



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR  
SUPERINTENDÊNCIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

LUCIANA TRINDADE VELOSO

A CONJUGALIDADE DE PAIS COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM  
PARALISIA CEREBRAL: ENTRE A AFETIVIDADE E SUPORTE  
SOCIAL

Salvador  
2015

LUCIANA TRINDADE VELOSO

A CONJUGALIDADE DE PAIS COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM PARALISIA  
CEREBRAL: ENTRE A AFETIVIDADE E SUPORTE SOCIAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica de Salvador, para exame de defesa, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Profa. Dra. Miriã Alves Ramos de Alcântara (IFBA)

Salvador  
2015

UCSAL. Sistema de Bibliotecas.

V441 Veloso, Luciana Trindade

A conjugalidade de pais com filhos diagnosticados com paralisia cerebral: entre a afetividade e suporte social/Luciana Trindade Veloso .- Salvador, 2015.  
127 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador.  
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em  
Família na Sociedade Contemporânea.  
Orientação: Profª. Dra. Miriã Alves Ramos de Alcântara

1. Conjugalidade 2. Paralisia Cerebral 3. Criança 4. Família 4 I. Título

CDU 316.356.2-056.36

TERMO DE APROVAÇÃO

Luciana Trindade Veloso

**“ Conjugalidade de pais com filhos diagnosticados com paralisia cerebral:  
entre a afetividade e suporte social.”**

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

Salvador, 10 de setembro de 2015.

Banca Examinadora:

  
Prof.<sup>a</sup>. Doutora Miriã Alves Ramos de Alcântara - UCSal.  
Orientador (a)

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Elaine Pedreira Rabinovich – UCSal.

  
Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Tereza Cristina de Oliveira - IFBA

*Era uma flor em desatino,  
Pois caiu do galho em que morava  
E saiu rolando com o vento  
Sem saber qual destino tomava.  
Perdeu-se do galho onde cresceu,  
E sem saber para onde o vento a levava,  
Lembrou-se dos olhares apaixonados  
Que a sua beleza tanto encantava.*

*Mas ela não deixou que fosse interrompida  
A vida que por Deus lhe fora doada.  
Lutou contra a força do destino  
Que a levava ao desatino,  
Mesmo sendo ela a flor escolhida  
Dos beija-flores em revoadas.*

*Mas ela viu que nem tudo estava acabado  
Só porque não estava onde queria ficar.  
Viu que a vida nos reserva surpresas,  
Por isso, não devemos nos desesperar.  
Era ela a flor por Deus escolhida  
Para nossas vidas enfeitar.*

*(Geralda Vieira)*

## AGRADECIMENTOS

O percurso foi árduo! Só Deus na sua infinita misericórdia, sabe o quanto foi difícil chegar até aqui. E por isso, agradecer é pouco, diante de tantos obstáculos que foram vencidos ao longo do caminho. Obrigada meu Deus, por ser meu maior Guia!

Minha mãe Marília, meu norte, minha força, meu exemplo, esse é mais um prêmio seu e, por você segui até aqui.

Meu filho Lucas, por entender a minha ausência em tantos momentos importantes. E sempre justificando: “minha mãe precisa estudar”. Te amo mais que tudo, meu Bimbinho!

Minha voinha Yolanda, sem seu amor, determinação eu não estaria aqui. Meu maior e melhor exemplo do significado de família.

Meu voinho Orlando (em memória), sei que onde estiver deve estar orgulhoso da mulher que sou. Como sinto saudades de suas orientações, sua inteligência e palavras certas.

Meu pai Magno, minha madrasta Nicinha, pelas palavras de incentivo, de carinho, de força.

Minhas irmãs, principalmente Jamille, mesmo distantes fisicamente, sei o quanto torcem e se orgulham de mim.

Meus tios, primos, em especial minha prima Mirna, parceira de luta nesse mestrado, que sempre foram meu porto seguro, que me apoiam incondicionalmente em todas as decisões da minha vida.

Meus amigos, que mesmo com minha ausência estão sempre prontos para me receber com o mesmo carinho. Os amigos verdadeiros, leais sabem o quanto foi difícil essa caminhada.

Minha orientadora Professora Miriã Alcântara, meu agradecimento mais que especial, pela sua leveza, sapiência e otimismo. Como aprendi com você!

Professor José Menezes, que me aceitou no Programa de Mestrado, como aluna regular. Sou eternamente grata a sua postura ética.

Professoras Cristina Gomes e Isabel Lima, que me acolheram em alguns momentos como orientanda, meu respeito.

Profa. Lucia Moreira, Coordenadora do Programa de Mestrado em Família, minha admiração e respeito.

Famílias dos pacientes que aceitaram participar dessa pesquisa. O meu respeito e admiração, carinho pela determinação de vocês.

Meus colegas do Grupo Nobre, parceiros diários, que me acolheram, abraçaram e me apoiaram em tantos momentos em que pensei em desistir.

Profa. Tereza Oliveira, que chegou no final desse processo, mas que muito contribuiu. Tem gente que é assim, chega e deixa sua marca por onde passa.

## RESUMO

A discussão sobre a conjugalidade de casais que possuem filhos com Paralisia Cerebral representa um grande desafio e uma seara importante para os estudos sobre família, especialmente porque devido às intensas mudanças nas configurações e sentidos de estar em família, o afeto passou a ser o núcleo em torno do qual seus membros se reúnem e retroalimentam seu desejo de estar juntos. No entanto, o cuidado intenso, ininterrupto e duradouro inerente ao quadro de Paralisia Cerebral imprime especificidades a esse modelo. O presente estudo visa discutir a dinâmica da conjugalidade em famílias com filhos diagnosticados com PC, a partir da constatação que o cuidado com crianças com PC modifica a rotina das famílias, principalmente das mães que abdicam da vida profissional, pessoal para dedicar-se ao tratamento dos seus filhos. Nesse ínterim, a vida conjugal fica em segundo plano e o casal volta-se para as necessidades do seu filho. Participaram da pesquisa três casais atendidos em uma Clínica Escola de Feira de Santana - Bahia. O instrumento de coleta de dados foi um roteiro de entrevista especialmente criado para o estudo, que contemplou os seguintes temas: histórico familiar e conjugal, parentalidade, rede de apoio e cuidado, sexualidade do casal e perspectivas para o futuro. Os critérios para inclusão dos participantes foram: casais com filhos com Paralisia Cerebral; participantes de algum programa de Assistência Social. Os conteúdos produzidos por cada casal foram analisados com base nesses blocos temáticos e os resultados foram discutidos com foco na conjugalidade dos casais fazendo uma análise comparativa dos dados obtidos com a literatura nacional e internacional. Apesar da PC trazer uma sobrecarga emocional para a família, principalmente para a mãe, as dificuldades da conjugalidade não são determinadas pelo stress que o cuidado com o filho com PC determina, mas sim pelas próprias vivências cotidianas.

**Palavras-chave:** Conjugalidade. Paralisia Cerebral. Criança. Família.



## ABSTRACT

The discussion about the couple of couples who have children with Cerebral Palsy represents a great challenge and a harvest important for studies on the family directions, the affection became the nucleus around which its members gather and provide feedback your desire to be together. However, the intense, uninterrupted and permanent care inherent in the framework of cerebral palsy prints specifics to form. The present study aims to discuss the dynamics of conjugality in families with children diagnosed with CP, from the fact that the care of children with CP modifies the household routine, especially for mothers who want professional, personal life to devote himself to the treatment of their children. In the interim, the married life is in the background and the couple turns to the needs of your child. Three couples participated in the research met in a Clinical School of Feira de Santana -nBahia. The data collection instrument was a interview especially created for the study, which covered the following themes: family history and marriage, parenting, support network and careful , sexuality and prospects for the future. The criteria for inclusion of participants were: couples with children with Cerebral Palsy; participants of a social Assistance Program. The content produced by each couple were analyzed based on these thematic blocks, and the results were discussed with focus on conjugality of couples doing a comparative analysis of data obtained with the national and international literature. Despite the CP bring emotional overload for the family, especially for the mother, the couple's difficulties are not determined by stress that the care of the child with CP determines, but rather by their own everyday experiences.

Keywords: Conjugality. Cerebral Palsy. Child. Family.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ECNPI      Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância

BPC        Benefício da Prestação Continuada

IBGE       Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PC         Paralisia Cerebral

PMCMV    Programa Minha Casa Minha Vida

PSF        Programa Saúde da Família

SN         Sistema Nervoso Central

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>2 IMPACTOS DA PARALISIA CEREBRAL (PC) PARA O CASAL PARENTAL RECURSOS FAMILIARES, SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS .....</b>	<b>18</b>
2.1 A PC, SEUS CONCEITOS E NUANCES: NA PERSPECTIVA CLÍNICA, SOCIAL E ECONÔMICA .....	18
2.2 MINHA FAMÍLIA, MINHAS FLORES, MEU LAR: ENTRE A AFETIVIDADE E O CUIDADO FAMILIAR .....	25
2.3 A CONJUGALIDADE NA FAMÍLIA COM INDIVÍDUOS COM PC: EXISTE UM JEITO DE SER CASAL?.....	32
2.4 O BRASIL E A PARALISIA CEREBRAL: PERSPECTIVAS DOS PROGRAMAS DE APOIO À CRIANÇA E À FAMÍLIA .....	37
<b>3 METODOLOGIA .....</b>	<b>43</b>
3.1 PARTICIPANTES .....	44
3.2 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	46
3.3 PROCEDIMENTOS .....	46
3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	47
3.5 ANÁLISE DE DADOS .....	48
<b>4 DE CAMINHOS E FLORES – RESULTADOS .....</b>	<b>50</b>
CASO 1: GARDENIA E LÍRIO .....	52
CASO 2: AMARILIS E DENDRON .....	64
CASO 3: JASMIM E CRAVO .....	76
<b>5 SINTESE DA DISCUSSÃO DOS CASOS ANALISADOS .....</b>	<b>88</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>96</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>101</b>
<b>APÊNDICE A.....</b>	<b>108</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>125</b>
<b>APÊNDICE C.....</b>	<b>127</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como objetivo geral discutir a conjugalidade de casais que possuem filhos diagnosticados com Paralisia Cerebral. Na contemporaneidade, as relações familiares transformaram-se intensamente com a queda do patriarcado, maior diálogo e democratização do poder entre os cônjuges, aumento da participação feminina em processos decisórios e laborais, acompanhados pela centralidade do afeto entre os membros da família. Ao longo da história da evolução do campo de estudos sobre família, a conjugalidade assume uma posição central devido às múltiplas formas de manifestação nas quais o afeto passou a ser reconhecido como decisivo para a constituição subjetiva (JABLONSKI, 1994; BOZON, 2003).

Imersa no contexto de intensas mudanças dos seus aspectos estruturais, a família que assiste ao nascimento de uma criança com algum grau deficiência física e/ou intelectual, no caso, Paralisia Cerebral (PC), sofre um grande impacto com relação ao padrão idealizado e funcional esperado para um filho. Rompe-se a expectativa de gerar uma criança saudável, o que historicamente situa a maternidade e a paternidade na condição da normalidade ou patologia.

Nessa nova tessitura de sentidos acerca da geração de um filho, o presente estudo debruça-se sobre o vínculo do casal, dimensão da vida privada familiar, problematizado na sua singularidade pela PC. Isso equivale a escolher olhar para o casal que vivenciou uma ruptura ou evento não normativo (ROOKE; PEREIRA SILVA, 2012) e que, de certo modo, passou pela experiência de contrariar os princípios de uma sociedade que tende a valorizar e cultivar a saúde, a beleza, a virilidade e a funcionalidade, símbolos que definem a ordem e a perfeição.

Ao distanciar-se desse enquadre normativo, o casal e o seu filho, escapam para o lugar dos sentidos relativos ao desconhecido e à incerteza. O nascimento de um filho com PC grave expõe conteúdos simbólicos latentes no tecido familiar, que exigem constantes movimentos e trânsitos entre diferentes atores e instituições suportivas sob pena de o casal sucumbir mediante o esvaziamento da perspectiva do vir a ser normativo construído para seu filho. Essas transformações terminam por ocasionar novos desenhos para a dinâmica conjugal, distintos da ideia prevalente na família que segue um “modelo-padrão” ou “ideal”.

Essa condição familiar de convívio com relativa necessidade e dependência de um dos seus membros que ocupa a posição de filho em um mundo marcado pela primazia do funcional, reitera sentimentos diversos e exige uma tomada de posição que contemple a condição singular do ser humano. Não se pretende enfatizar que a PC determine uma total dependência da família, embora os participantes dessa pesquisa, vinculados a uma Clínica-Escola que oferece atendimento psicossocial, possuam filhos dependentes, total ou parcialmente, das suas famílias.

Ao dar início às atividades como Assistente Social na Clínica-Escola, a pesquisadora deparou-se com uma realidade bastante peculiar que abrange a PC, logo que, enquanto profissional do Serviço Social, teve oportunidade de participar da dinâmica das famílias, no que tange aos entraves enfrentados quanto ao tratamento, recursos econômicos, psicológicos e sociais, essenciais aos cuidados que a PC exige da família.

Naquele momento, sua atuação profissional estava voltada à orientação a essas famílias, no sentido de se apropriarem de seus direitos aos benefícios assistenciais, intervindo na realidade social desses sujeitos, de modo a contribuir para que tivessem uma melhor qualidade de vida.

A partir dessa convivência, a pesquisadora pode conhecer a realidade de vida dessas famílias, de modo especial das mães que permaneciam durante todo o tratamento em companhia dos filhos. Constatava, ainda, como essas mães eram resilientes em acreditar que existem possibilidades de fato em uma vida digna para as pessoas com Paralisia Cerebral.

O conhecimento dessa realidade conduziu a pesquisadora a outra constatação, quando pode perceber as dificuldades das famílias em contar com políticas públicas implementadas pelo Estado, com vistas ao atendimento das necessidades dessas pessoas, notadamente no que diz respeito à locomoção para o tratamento.

Não obstante Feira de Santana ser a segunda cidade do Estado da Bahia, a prestação de serviços de transporte a pessoas com Paralisia Cerebral não atende as exigências imprescindíveis à locomoção desses indivíduos. Do mesmo modo, os serviços de saúde oferecidos não conseguem atender a demanda de exames complementares que o diagnóstico exige, obrigando a família, muitas vezes, a se deslocar para Salvador para realizar alguns exames/procedimentos. Dessa forma, a

pesquisadora pode entender o impacto, na família, da ineficiência dos equipamentos oferecidos pelo Estado.

Como acontece com outras condições de saúde que exigem cuidado continuado, há um leque de demandas específicas, dentre as quais, recursos financeiros para locomoção, hospedagem, alimentação, estimulação e uma série de condutas e enfrentamentos que desafiam as famílias. Isso diz respeito às dimensões que definem uma condição crônica de saúde:

[...] o tempo de duração da condição de saúde, breve ou longo; a forma de enfrentamento pelos profissionais de saúde, pelo sistema de atenção à saúde e pelas pessoas usuárias, se episódica, reativa e feita com foco na queixa-conduta, ou se contínua, proativa e realizada com foco nas pessoas e nas famílias por meio de cuidados, mais ou menos permanentes, contidos num plano de cuidado elaborado conjuntamente pela equipe de saúde e pelas pessoas usuárias (MENDES, 2012, p. 32).

Dentro desse contexto de atuação profissional, surgiu parte da indagação que direcionou a pesquisa à conjugalidade. Entender o modo como esses casais se reorganizaram enquanto mantiveram o vínculo homem-mulher mesmo diante de afazeres e responsabilidades foi a mola propulsora deste estudo. Ao confrontar com a realidade, dialogar com os dramas narrados naquele espaço clínico, diversos questionamentos surgiram, na perspectiva de compreender de que maneira a PC modificava a dinâmica conjugal. Pois, nos discursos desses casais, embora houvesse muita dedicação aos filhos, outras dimensões do núcleo familiar foram alteradas, a partir do momento em que tomaram consciência da PC.

À vista de se tratar de uma lesão que acomete a pessoa ainda na infância, esse processo ainda é mais complexo. Durante a gestação, a família é envolvida por sentimentos de renovação, alegria, interrompidos diante do conhecimento de que o bebê apresentará uma condição de saúde com alterações crônicas e permanentes a exemplo da PC. Consequência disso é a família experimentar sentimentos pessimistas, incluindo a negação da realidade da lesão; lamentações, rejeição e projeção da dificuldade como causa da Paralisia Cerebral; sentimentos de culpa, vergonha, depressão e padrões de mútua dependência.

A partir dessa nova realidade, conviver com uma criança com limitações neurológicas, modifica totalmente a dinâmica familiar. A conjugalidade desses pais também é afetada, já que a parentalidade impacta diretamente na dinâmica do

casal. Por se tratar de uma lesão irreversível, o processo de cuidado não engloba apenas o paciente, mas toda a sua família, que passa a demandar acompanhamento dentro da sua totalidade.

A compreensão dessa lógica impulsionou a pesquisa acerca do modo como as famílias se (re) estruturam ao receber informações quanto a um prognóstico que modificará sua dinâmica familiar. Importante salientar, nesse aspecto, a constatação da inexistência de volume significativo de investigações com foco direcionado exclusivamente ao cuidado com filhos com deficiência e seu impacto na relação conjugal dos seus pais.

A literatura que fomenta o debate sobre a Paralisia Cerebral já revela o lugar de importância dessa condição no contexto da saúde pública (ROTTA, 2002). Trata-se de um tema de interesse não só no Brasil (BALTOR, 2013; DANTAS, 2010), como no plano internacional (ROSENBAUM, 2006; ASSOCIATED, 2009; BORJGAAS, 2013; GEISTER, 2013). Os estudiosos da matéria buscam esclarecer a PC, no que tange as limitações, dificuldades e mudanças na estrutura familiar, quando esta acomete um dos seus membros (EDELMUTH, 1992; ROTTA, 2002).

Ao buscar dentre os estudiosos (FERRARI, 2011; DANTAS, 2010; CÂNDIDO, 2004) a compreensão do conceito da PC, constata-se que William John Little, em 1843 foi o primeiro a descrever essa condição. Atribui-se a Sigmund Freud, em 1897, a denominação de “Síndrome de Little”, enquanto outros buscaram ampliar a compreensão sobre a PC, contemplando não só sua etiologia e aspectos clínicos, mas também suas dimensões psicológicas e sociais.

Nessa linha de entendimento e conjugando as diversas definições examinadas, pode-se entender que a Paralisia Cerebral grave é uma condição crônica ocasionada pelo dano ou má-formação do cérebro, decorrente principalmente de prematuridade e intercorrências adversas durante o parto (BALTOR, 2012). Consequentemente provoca limitações funcionais de natureza física bem como comportamental que podem tornar a pessoa dependente total ou parcialmente de seus familiares para suas atividades diárias.

Por decorrer de uma lesão que acomete a criança ao nascer, a PC repercute no seu desenvolvimento trazendo limitações e dificuldades, a exemplo de: ausência de fala e marcha, ou ainda alterações sensoriais ou comportamentais (FERRARI,

2011). Nessa perspectiva, na linha de entendimento de Dantas (2011), a família tem a sua dinâmica modificada, não só pelas questões que envolvem o diagnóstico, mas também quanto às rotinas que deverão ser estabelecidas dentro do núcleo familiar para os cuidados que essa criança demandará, a exemplo de visitas regulares a serviços de saúde.

Ao proceder uma análise sobre o percurso da saúde pública do Brasil, pode-se verificar que os princípios doutrinários constitutivos da universalidade, equidade e integralidade nem sempre atenderam as necessidades da população (BRASIL, 1988). Somente a partir da década de noventa do século XX, após a implantação do SUS como política pública capaz de fornecer à população saúde como um direito e dever do Estado, o número de atendimentos prestados a crianças com PC passa a ser amplamente divulgado.

Nesse sentido, os programas instituídos através do SUS, a exemplo do Programa Saúde da Família (PSF), possibilitaram as equipes de saúde ter maior conhecimento quanto aos casos de pacientes com PC, como também a prestar assistência de forma integral (BRASIL, 1998) nas demandas que exigem um acompanhamento interdisciplinar dos profissionais da saúde na primeira infância. (KRÄGELOH-MANN, 2008; SOUSA; PIRES, 2003).

Importante trazer a esse debate a lacuna, no Brasil, de estudos mais aprofundados quanto à prevalência e incidência da PC. Assim, os dados adquiridos são relativos aos atendimentos ambulatoriais de instituições de ensino superior (BRASIL, 2013). Desse modo, os números, no IBGE, são referentes às pessoas com deficiência no país, nos quais o grupo de pessoas com PC se enquadram.

De acordo com o Censo Demográfico de 2000, no Brasil, 24,5 milhões de pessoas manifestam algum tipo de deficiência – 48% portam deficiência física e 22,9% motora – constituindo grupo heterogêneo que inclui as crianças com PC. Os resultados do Censo Demográfico de 2010 identificaram que entre 45 milhões de brasileiros, 23,9% da população total tem algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. Desse quantitativo, 26,5% são mulheres, 21,2% são homens e 7,5% são crianças (BRASIL, 2000; 2010). A literatura internacional registra que a prevalência da Paralisia Cerebral é de 2 a 2,5 por 1.000 nascimentos (DOLK; PARKES; HILL, 2006). Mesmo diante da ausência de dados oficiais, estima-se que em países em desenvolvimento, a prevalência alcance 7 casos por 1.000



nascimentos (BALTOR, 2013), o que implica na demanda por ações de prevenção que incluem preponderantemente a melhoria das condições de atendimento à mãe e ao bebê durante o pré-natal, parto e puerpério.

Levando em consideração esses dados torna-se crucial compreender a dinâmica da família, dentro do contexto do cuidado, de modo a entender como se organiza para o acompanhamento e tratamento da PC. Com relação às responsabilidades referentes ao cuidar, deve-se considerar que esses encargos são assumidos, em sua maioria, pela mãe e podem afetar sua qualidade de vida (MIURA, PETEAN, 2012; GODIM, CARVALHO, 2012).

No que diz respeito à conjugalidade de um casal que tem filho com PC, autores de diversas correntes teóricas (BOZON, 2003, FERES-CARNEIRO, 2010) indicam mudanças no casamento, decorrentes do nascimento dos filhos, inclusive como um período crítico para a ocorrência de divórcio. O fato é que é preciso entender o contexto social onde a relação está inserida (SCORSOLINI-COMIN, 2009), pois diversos fatores como condições financeiras e sociais impactam diretamente no casamento, como assinalam Garcia e Tassara (2003).

A revisão teórica e metodológica que fundamenta as diversas etapas da investigação contemplou artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, livros, teses e dissertações. Dentre as referências do IBCT, destaca-se a produção do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, da qual foram selecionadas seis dissertações relativas ao tema ora investigado (APÊNDICE A), juntamente com a produção intelectual do seu corpo docente e discente.

Com relação à revisão nos portais eletrônicos Scielo, Periódicos Capes e Bireme, diversos artigos tratam dos aspectos biomédicos, psicológicos, econômicos e sociais relativos à PC e sua família. Através das palavras-chaves Paralisia Cerebral; família; criança/filho foram localizados 44 artigos, dos quais 14 foram selecionados por tratarem da temática da criança com PC, de modo a compreendê-la no que tange a possibilidade de superação dos limites que a lesão impõe e de como essas crianças são inseridas socialmente na família, escola e comunidade.

Ao cruzar o descritor conjugalidade nesse levantamento, foram acessados 39 artigos, inclusive em portais internacionais, nos quais aparecem abordagens

relacionadas à conjugalidade, satisfação conjugal e ciclo de vida da família que apresenta um dos membros com PC. Dentre eles, 37 estudos foram selecionados, pois concebem a conjugalidade como um ponto de conexão entre pais que deixam de vivenciar a relação homem e mulher para se tornarem, basicamente, pais de uma criança com PC.

Outros descritores relevantes para o presente estudo foram qualidade de vida do cuidador da criança/adolescente com PC através dos quais foram acessados seis artigos que tratam dos impactos e *stress* do cuidador/mãe da criança com PC. Esses estudos sustentam a discussão sobre os limites vivenciados pela família, sobretudo quanto aos aspectos da afetividade e do cuidado familiar e das consequências para a qualidade de vida dessa mãe/cuidadora.

A partir das leituras e da sua própria experiência profissional, foi possível formular a seguinte indagação: como é a conjugalidade de pais com filhos com diagnóstico de PC?

A resposta a essa pergunta sugere um debate bastante significativo, a partir da premissa de que o cuidado com filhos com PC modifica a rotina das mães, que abdicam da vida profissional, pessoal para colaborar no tratamento desses filhos. Esse quadro evidencia a necessidade de suporte e políticas públicas e sociais que contribuam para que a família possa cumprir essa tarefa.

Caberia ainda indagar se a vida conjugal ficaria em segundo plano e o casal se voltaria para as necessidades do filho. Embora a literatura confirme a existência de rupturas e sobrecargas compartilhadas com os membros da família, com o nascimento de crianças com PC, são ainda escassos os estudos que tratam da conjugalidade dos pais, e isso motivou o debate do presente estudo sobre esse objeto.

O **objetivo geral** deste trabalho é discutir a conjugalidade em famílias com filhos com diagnóstico de PC, buscou-se como **objetivos específicos**: 1. Analisar as significações construídas pelos pais com filhos com PC, considerando os vínculos parentais e afetivos na família; 2. Discutir as políticas públicas e sociais para a família de filhos com PC.

Na perspectiva da construção do raciocínio que alimenta o debate sobre o tema, esta dissertação está estruturada da seguinte maneira: o presente capítulo

introdutório apresentou os caminhos percorridos para realizar a pesquisa, da problematização e suas possíveis respostas; traçando, ainda, uma síntese do panorama estatístico da PC no Brasil, dos objetivos da pesquisa e da experiência da pesquisadora na Escola-Clinica onde estabeleceu, na condição de Assistente Social, a relação dialógica que conduziu à temática deste trabalho.

O segundo capítulo intitulado ***A Paralisia Cerebral e o casal parental – Recursos Familiares, Sociais e Políticas Públicas***: discute os conceitos e paradigmas da Paralisia Cerebral, bem como os desafios da família ao conviver com ela, a importância da afetividade e a relação conjugal. Discute-se o modelo de políticas públicas e sociais no Brasil, as demandas da PC e como as políticas contribuem para a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

O terceiro capítulo diz respeito à ***Metodologia***, que reúne os caminhos e procedimentos da pesquisa em vista do alcance dos objetivos, de modo a validar os instrumentos especialmente elaborados para os fins desta pesquisa e procedimentos de coleta de dados, bem como as análises que surgiram da mediação entre a teoria de diversos autores e as narrativas dos casais entrevistados.

O quarto capítulo intitulado ***De Caminhos e Flores - Resultados***, apresenta três casais que possuem filhos com PC, e discute elementos centrais da sua trajetória com o intuito de evidenciar encontros e desencontros vivenciados pelo casal, e detalhar as singularidades da dinâmica conjugal inerentes ao cotidiano do cuidado.

As reflexões sobre os casos analisados constitui o quinto capítulo no qual estabelece nexos entre os casais com base nas dimensões contempladas de modo singular no estudo de cada caso.

O último capítulo, as ***Considerações Finais***, avalia o alcance dos objetivos delineados para a construção do texto e indica direções para a linha investigativa futura.

## **2 IMPACTOS DA PARALISIA CEREBRAL PARA O CASAL PARENTAL – RECURSOS FAMILIARES, SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS**

Ao eleger como matéria de estudos a família, a conjugalidade de pais com filhos acometidos de PC e as políticas implementadas pelo Estado para o enfrentamento com essas questões, verifica-se que há uma congruência nesses temas, que levam à necessidade de investigação.

Nesse viés, também se constatou que os mais diversos estudiosos vêm buscando entender as dinâmicas da família, no que diz respeito ao cuidado, afetividade, organização do seu núcleo; os conceitos da PC, bem como compreender como as políticas públicas e sociais podem contribuir para melhor condição de vida das pessoas que sofreram uma lesão cerebral na infância. Daí, a importância do diálogo com esses autores para o debate que se traz no texto.

Sob essa ótica, revela-se importante, de início, o conhecimento das variadas leituras realizadas sobre a PC, na perspectiva de tentar imprimir, a essa lesão, a característica diferenciadora de toda e qualquer lesão que possa confundir um diagnóstico sobre sua presença na criança.

### **2.1 A PC, seus Conceitos e Nuances: na Perspectiva Clínica, Social e Econômica**

Tratar de um tema que permeia por distintas áreas de conhecimento significa não só estabelecer uma sintonia entre esses discursos, mas também lidar com as contradições que podem irromper por força mesmo das múltiplas possibilidades que esse tema revela em sua natureza. Desse modo, importante trazer a debate a compreensão da PC, a partir da perspectiva clínica, social e econômica, porque esses aspectos se fazem presentes e constantes na própria dinâmica dos casais com filhos com PC.

Lidar com a perspectiva de um horizonte inalterado, por um lado, seria a metáfora que retrate as histórias de vida dos protagonistas que passam pela experiência de um filho com PC. Por outro lado, não obstante os estudos indiquem resultar de lesão não evolutiva, (ROTTA, 2012; DANTAS, 2010; FERRARI, 2011;

SANTANA, 2010) a PC implica na construção de um mundo todo particular para o paciente e sua família.

Estudos sobre a PC não concebem que se restrinja a puras especificações clínicas, no campo das alterações neurológicas, exige mais que isso, tendo em vista que portadores de PC são, reconhecidamente, pacientes que apresentam comprometimentos neuromotores variados (MANCINI et al, 2004). Some-se a essa informação, a de que suas famílias são financeiramente mais vulneráveis, já que os custos com filhos portadores de PC, de acordo com estudos de Baltor (2013) e Ribeiro (2011, 2012), são três vezes maiores do que com as crianças saudáveis.

Na perspectiva de trazer a debate os conceitos construídos pelos estudiosos, vale citar autores como Assis-Madeira e Carvalho (2009, p. 142) que entendem que a PC se refere “ao grupo de condições crônicas que têm como denominador comum a anormalidade na coordenação de movimento”. Deve-se isso por se caracterizar como uma lesão que apresenta variadas possibilidades de limitações, tais como, locomoção, comprometimento neuromotor, para nomear alguns exemplos. Essa compreensão também é compartilhada por Geister et al (2013) quando designa a PC como uma condição de deficiência causada por danos ao cérebro em desenvolvimento.

Em sede introdutória deste trabalho já se identificou Little, como o primeiro estudioso a se interessar sobre a PC, que nominou de encefalopatia crônica. Também se trouxe na Introdução a notícia de Freud designando como Síndrome Little o que depois sugeriu denominar Paralisia Cerebral como até hoje é identificada. Nesse percurso histórico de conceituar a PC, atribui-se a Phelps sua descrição como transtornos motores mais ou menos severos ocasionados por lesão do sistema nervoso central (SNC) (LEITE, PRADO, 2004; FERRARI, 2011).

A expressão PC foi definida por Rotta (2002, p. S48) como,

sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica.

Ainda para esse autor, a PC pode ser conceituada como “encefalopatia crônica não evolutiva da infância, constituindo um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico” (ROTTA, 2001, p. S49). Sob essa ótica, no momento em que a lesão acomete a criança, múltiplos problemas clínicos passam a ser associados, desencadeando diferentes sintomas.

Estudos realizados na abordagem de Bobath (1979, p. 11) sobre o tema levam ao entendimento da PC como

[...] resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo, e existindo desde a infância. A deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados com um tônus postural anormal. A lesão que atinge o cérebro quando ainda é imaturo interfere com o desenvolvimento motor normal da criança.

A visita aos estudos efetivados por Leite e Prado (2004, p. 41) se depara com a concepção da PC como “um grupo de afecções do SNC da infância que não têm caráter progressivo e que apresenta clinicamente distúrbios da motricidade.” Ou seja, a pessoa que apresenta esse tipo de condição sofre “alterações do movimento, da postura, do equilíbrio, da coordenação com presença variável de movimentos involuntários.” (LEITE; PRADO, 2004, p.41)

Ao examinar outro estudioso do tema, Prudente (2010, p. 4), nova configuração da PC pode ser traduzida, como “uma entidade clínica complexa, de alta incidência, podendo apresentar vários níveis de severidade e diversas complicações, necessitando, em muitos casos, de cuidado especial”. Esse cuidado se faz imprescindível ao longo de toda a existência do paciente, exigindo o acompanhamento da família por toda a vida.

Esse entendimento é também compartilhado por Santana (2010, p.7) quando observa que como a PC “pode desencadear na criança uma série de conseqüências físicas e limitações funcionais em longo prazo, ela é considerada uma condição de saúde crônica, gerando um aumento da demanda da família em diversos aspectos.”

Em conformidade com a lição extraída dos estudos de Dantas (2010) a PC, é uma lesão que atinge o cérebro, quando este ainda está imaturo trazendo sequelas na motricidade da criança, não evolutiva, nem progressiva, que desencadeia padrões anormais de postura e movimentos. Dentro ainda das alterações

provocadas por esse tipo de lesão, Rotta (2002, p. S51) ensina que a criança com PC tem “menor estatura, menor peso e menor resistência às infecções.”

Na literatura examinada sobre a PC, deve ser trazido a debate neste texto, que o dialogo estabelecido com Ribeiro et al (2011, p.1706), para expressar que a PC significa “um transtorno complexo que causa grande impacto na vida da pessoa acometida, na dinâmica familiar, na sociedade e interfere nas políticas públicas por representar uma condição clínica crônica, complexa e que gera custos elevados.”

Nessa discussão acerca dos conceitos e definições que tentam explicar a PC, merece destaque o estudo de Rosenbaum et al (2007) a quem se deve a mais completa compreensão da lesão, quando explicita que:

Paralisia Cerebral constitui um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento, ocasionando limitações nas atividades, atribuída a distúrbios não progressivos ocorridos no feto ou nos primeiros anos do desenvolvimento encefálico. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por distúrbio sensorial, na percepção, na cognição, na comunicação e no comportamento; além de epilepsia e problemas músculo esqueléticos secundários.

Desse modo, pode-se compreender que a PC, enquanto diagnóstico principal, vincula-se ainda de modo secundário a outros problemas, que comprometem a saúde da criança, principalmente nos primeiros anos de vida, quando o seu organismo ainda está em formação. O paciente com PC frequentemente tem distúrbios associados decorrentes do insulto cerebral, como deformidades ósseas, atraso mental, convulsões, constipação, dentre outros.

A partir dessa compreensão, configura-se a necessidade de atendimentos médicos contínuos, em decorrência das demandas recorrentes das crises agudas que o quadro pode causar, gerando na família altos custos com terapêuticas, locomoções, cuidadores (BALTOR, 2013).

Estudos mais recentes empreendidos por Jaques et al (2011, p. 54) acentuam que

atualmente, a Paralisia Cerebral é conceituada como Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI) e definida como um grupo de desordens motoras não progressivas, sujeitas à agressão encefálica que se caracteriza primordialmente por um transtorno persistente, porém não invariável, que surge na primeira infância e que não é somente secundária à lesão não evolutiva do encéfalo,

mas se deve também à influência que a referida lesão exerce sobre a estrutura e função do corpo, atividade e participação.

Por essa ótica, Guimarães et al ( 2014, p.281) descreve a ECNPI ou PC como a “consequência de uma lesão que afeta o SNC durante sua fase de desenvolvimento e maturação, podendo ocorrer no período pré, peri ou pós natal.” De acordo com esse autor, como consequências dessa lesão, a pessoa com PC pode apresentar “distúrbios de motricidade, com alterações de movimento voluntário e tônus muscular, postura, equilíbrio e deformidades ósseas secundárias que geralmente estão associadas à gravidade da sequela e à idade da criança”. (GUIMARÃES ET AL, 2014, p.281)

No percurso da busca por elementos teóricos para embasamento deste trabalho, ficou evidenciado o significativo grupo de estudiosos que se debruçam sobre a tentativa de apreender os diferentes tipos e a gravidade da PC. Para tanto, investigam através da sintomalogia, análises clínicas e terapêuticas, os danos que a PC causa quando diagnosticada.

Nos estudos realizados por Milbrath et al (2012), sobre o prognóstico da criança com PC, constata-se que esse prenúncio “pode ser mais ou menos reservado”. E acrescenta ainda que:

Independente do tamanho ou localização da lesão, o seu desenvolvimento está atrelado à realização de estimulação física e cognitiva e do cuidado recebido de sua família, uma vez que ela é considerada sua principal rede de cuidados, permitindo a essa criança a superação de suas próprias limitações e, concomitantemente, a melhoria de sua qualidade de vida (MILBRATH ET AL, 2012, p. 922).

Some-se aos diversos prismas acerca da PC, a lição de Simões et al (2013, p.2) quando enfatiza que “a lesão cerebral não é evolutiva e interfere diretamente na ação do músculo e na coordenação motora, tornando os indivíduos incapazes de manter a postura e executar movimentos coordenados.” Essa incapacidade pode dificultar os movimentos da criança, bem como trazer sequelas na sua fala, locomoção, habilidade de alimentar-se, dentre outras.

Ainda em torno do tema, a compreensão de Assis-Madeira, Carvalho (2009, p.144) flui no sentido de que “as crianças com PC também se desenvolvem, só que num ritmo mais lento, contudo o seu desenvolvimento não é apenas atrasado, mas é



desordenado e prejudicado, isso por consequência da lesão cerebral”. Ainda para os mesmos autores,

Fato a considerar é que todas as crianças com PC atingem os seus marcos motores mais tarde, quando comparadas com as crianças normais, e tal constatação é independente da inteligência e grau de comportamento. Isto não ocorre somente nas crianças com quadriplegia, mas também nas diplégicas e hemiplégicas” (ASSIS-MADEIRA; CARVALHO, 2009, p.155).

Merece ainda ser objeto de discussão o fato de que a criança com PC pode apresentar níveis de inteligência normativos, e, de modo semelhante, atraso intelectual, não só devido às lesões cerebrais, como também pela falta de experiência resultante das suas deficiências, tornando seu quadro clínico ainda mais complexo. Esses níveis só poderão ser observados com a convivência com a criança, percebendo seus avanços ou retrocessos cotidianamente (SOUZA; PIRES, 2003)

Mas não é só isso. Além das lesões cerebrais ligadas ao intelecto, a criança com PC também apresenta outros problemas de saúde, citando-se a título de exemplo, a desnutrição, a alteração visual, o comprometimento cognitivo, o transtorno na linguagem. De modo igual, tanto no aprendizado quanto no comportamento, surgem comprometimentos importantes. A esse quadro podem ser somados diversos fatores ligados à gestação, erro hereditário de desenvolvimento, parto prematuro e traumas decorrentes do parto, que provocam lesão do cérebro infantil (SIMÕES et al, 2013).

Relevante registrar que o nascimento de uma criança com PC exige do seu núcleo familiar uma cadeia de adaptações, em muitos sentidos, como as condições de stress, que se modificam em intensidade e frequência ao longo do tempo. Essas acomodações dependem dos recursos disponíveis, das características familiares e das necessidades da criança, como apontam Ribeiro et al (2013)

Dentro das limitações que a condição desencadeia, importante salientar que a “criança é um ser no mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos como simbólicos e necessita de amor e cuidado para manifestar-se plenamente como tal”. (MILBRATH et al, 2012, p.922). Nessa concepção, aponte-se que a atenção e os cuidados da família com o indivíduo são fatores preponderantes para seu desenvolvimento.

Prosseguindo mais na perspectiva de imprimir a esta pesquisa o cunho de contribuir para a compreensão da PC a partir do que sobre essa lesão os teóricos se empenharam em traduzir, vale lembrar Guimarães et al (2005) em seus estudos sobre a PC. O modo como esses autores expressaram o conceito de PC revelou-se o mais interessante e compatibilizado com os propósitos deste trabalho. Desse modo, a pesquisadora optou por se filiar, durante seus estudos, a concepção formulada pelos referidos autores, por encontrar nesse conceito, um olhar expandido da PC, para além dos limites das concepções clínicas, abrangendo mais o universo social que cerca essa lesão.

Nesse sentido, em Guimarães et al (2005) a PC se manifesta como “desordem essencialmente motora, provocada por lesão cerebral durante o desenvolvimento do sistema nervoso central da criança, uma condição de Ser.”

Mesmo a custo de demonstrar repetitividade em alguma narrativa deste trabalho, a pesquisadora considerou de efetiva necessidade ressaltar, continuamente, que a condição de “Ser” pais de um filho com PC traz impactos na relação familiar e conjugal.

A propósito desse contexto de condição de “Ser”, Petean e Murata (2000, p.41), esclarecem em seus estudos que “a aceitação do bebê e o processo de reestruturação da família dependem, em grande parte, de como os pais entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho.” Quanto a esse aspecto, a afetividade estabelecida, a maneira de encarar o diagnóstico, a estruturação familiar são indispensáveis para melhor compreensão dos impactos que a PC causa no paciente e família.

Uma leitura sobre a concepção de Candido (2004, p. 6) ensina que

PC não é uma patologia única, mas se compõe de um grupo diverso de enfermidades com diferentes etiologias e prognósticos (a depender da extensão e do grau de comprometimento), sendo imperiosa a existência do transtorno de movimento. Devemos salientar o caráter não progressivo da lesão, ou seja, excluem-se, portanto, as doenças degenerativas, onde há deterioração motora progressiva e irreversível.

E ainda na linha de entendimento do mesmo autor

O caráter da PC é persistente e irremediavelmente a etiologia não está em músculos ou nervos, mas em áreas cerebrais que impedem

a habilidade de fazer o controle adequado de postura e movimento, decorrente de um insulto a um cérebro em desenvolvimento. Ainda, apesar de o surgimento da lesão neurológica e suas manifestações clínicas poderem mudar durante o tempo, não há doença ativa presente. (CANDIDO, 2004, p 6).

## 2.2 Minha Família, Minhas Flores, Meu Lar: Entre a Afetividade e o Cuidado Familiar

A família é categoria essencial neste trabalho, por sua natureza fértil e agregadora de valores, afetos, princípios e também de comportamentos capazes de aliviar ou até mesmo de remover tensões que se formam nas complexidades desse núcleo de semelhanças, mas também de divergências. É na família que estabelecemos os nossos primeiras relações sociais e princípios éticos.

Na busca incessante da construção dos laços, a família vai criando novas possibilidades de se organizar, mesmo que isso traga à tona mudanças nos valores tradicionais que outrora caracterizavam essa instituição. O diálogo sobre essa temática, travado com Petrini, Alcântara, Moreira (2009, p. 2), sinalizam que “a família participa dos dinamismos próprios das relações sociais e sofre as influências do contexto político, econômico e cultural no qual está inserida.”

Ainda sobre a família, vale transcrever a lição de Kaloustian e Ferrari (1994, p. 22), quando expressam que

a família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vem se estruturando. É a família que propicia os aportes afetivos e, sobretudo, materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal. É em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e morais, e onde se aprofundam os laços de solidariedade.

Aspecto a merecer referência é o que trata da formação dos vínculos, momento em que se revela essencial o papel da família. Isso significa dizer que a partir dos laços afetivos com os pais, irmãos, avós, tios, a personalidade vai se estabelecendo, constituindo a formação humana. A família, como relação de pertencimento livremente escolhida, tem relevância central para a construção das

identidades pessoais e sociais e não é indiferente para despertar as virtudes cívicas e a qualidade da cidadania (DONATI, 2008).

A construção do sujeito, desse modo, é instituída pela família, que é seu núcleo afetivo e funcional primário. Em contrapartida, a privação de vínculos afetivos e sociais, normalmente, bloqueia as emoções, exacerbando os sentimentos de medo, dor, desequilíbrio emocional ou, ainda, o individualismo.

Nessa perspectiva, Gomes e Pereira (2005, p. 358) afirmam que “na família se forma a partir de um emaranhado de emoções e ações pessoais, familiares e culturais, compondo o universo do mundo familiar.” Desse modo, para esses autores a “família é uma construção social que varia segundo as épocas, permanecendo, no entanto, aquilo que se chama de “sentimento de família” (p.358).

Godbout (1999, p.40), em abordagem sobre a relação entre a família e a dádiva, ressalta que “a família é o lugar básico para a dádiva em qualquer sociedade, o lugar onde ela é vivida com maior intensidade, o lugar onde se faz o aprendizado dela.” E os pais são os doadores iniciais da dádiva da vida, da alimentação e do apoio aos primeiros passos e as primeiras palavras.

Na concepção de Mauss (1872) a dádiva não é só o dom de dar e receber livremente. Ainda na compreensão do mesmo autor, existe uma lógica de que as interações sociais são movidas por razões que ultrapassam os interesses estritamente materiais, determinada por uma noção de aliança que a dádiva produz, tanto as matrimoniais quanto as políticas, religiosas, econômicas, para citar alguns exemplos. A dádiva não inclui só presentes como também visitas, festas, comunhões, obrigações que as relações sociais estabelecem entre o dar e o receber aproximando os indivíduos e os tornando semelhantes.

É na família que a relação dadivosa se estabelece, pois é nesta que as primeiras relações de afetividade se desenvolvem; dar e receber o carinho dos pais é essencial para o desenvolvimento da criança. A dádiva aproxima e torna os membros da família semelhantes, como num condão de aproximação e formação de vínculos. Ou seja, o que no presente é recebido e trocado, cria uma obrigação, traduzindo uma ideia do que o que é oferecido não fica inerte na relação (MAUSS, 1974).

A afetividade iniciada na família tende a se estender para outros relacionamentos. Dentro da perspectiva de circulação de bens a serviço dos vínculos sociais, a afetividade é um elemento essencial a toda sociedade. Se não existe vinculação afetiva familiar, pode haver também um impedimento para a construção de novos vínculos, produzindo uma sociedade radicalmente dessocializada e democracias destituídas (FERES-CARNEIRO, 2005).

Desse mesmo modo é correto afirmar com Pereira (2004, p. 128) que:

Para que haja uma entidade familiar, é necessário um afeto especial ou, mais precisamente, um afeto familiar, que pode ser conjugal ou parental [...]. Diante deste quadro estrutural o que se conclui é ser o afeto um elemento essencial de todo e qualquer relacionamento conjugal ou parental.

Na compreensão de Godbout (1999, p. 47), “as relações familiares atravessam as classes sociais, os meios profissionais, as regiões, etc.” Ainda que estejamos vivenciando na contemporaneidade o utilitarismo das relações, onde o “indivíduo é induzido a organizar seu ‘si mesmo’ e sua personalidade de acordo com as normas de utilidade” (PETRINI, 2012, p. 3). “A família é a base de tudo” (KALOUSTIAN; FERRARI, 1994) e não há como se pensar em indivíduo sem que sejam estabelecidas relações familiares, como rede de proteção e cuidado.

Conforme Donati (2008), para compreensão da família faz-se necessário entender que sua estruturação se constitui a partir da união entre um homem e uma mulher que buscam interagir de modo constante. Nas relações de gênero, dentro da conjugalidade, as diversidades do casal, estabelecem as relações sociais que este cria diante de suas diferenças.

Sobre esse tema, vale transcrever o que ensina Donati (2008, p. 123), quando expressa,

Duas diversidades bio-psíquicas se encontram, interagem, compensam-se e entram em conflitos, ajudam-se e disputam entre si, trocam muitas coisas, redefinem-se uma em relação à outra, repartindo tarefas, negociando espaços de liberdade e de recíproca prestação de contas”

Nessa linha de compreensão, ainda que o casal se constitua de duas individualidades, saber administrar os conflitos e determinante para o sucesso ou

fracasso da conjugalidade. Isso porque “a vida conjugal é feita de afetos, rotinas e obrigações”, como aponta Aboim (2004, p.147).

Nesse ponto de vista, ter ciência do diagnóstico de PC significa para a família conviver com obrigatoriedades. No caso de uma criança com limitações físicas ou neurológicas, há uma modificação estrutural e conjuntural da dinâmica familiar, principalmente da genitora, que passa a ter sua rotina de vida alterada pelos cuidados que deverá ter com seu filho (a) (PETEAN, MURATA 2000). Nesse contexto, a conjugalidade desses pais também é afetada, porque a parentalidade impacta diretamente na vida matrimonial dos progenitores.

A partir dessa nova realidade, resulta evidente que, diante de uma categoria de lesão neurológica a exemplo da PC, a necessidade de cuidados e atenção exige acompanhamento diário dessa criança. É fato irrecusável que a dinâmica familiar sofre conflitos que operam uma alteração radical em suas rotinas, após o nascimento de uma criança com PC.

Vilar (2011, p.15) esclarece que uma das questões mais relevantes na sexualidade do casal é “aprender a estabelecer novas regras e rotinas, aprender a dividir as coisas, pois cada um dos dois traz a sua bagagem de vida, de sua história, de suas crenças”. Nesse processo, aprender a vivenciar o dia a dia de uma criança com PC, modifica toda a dinâmica do casal.

Essa ruptura com a “normalidade” da rotina familiar é também objeto de análise de Dantas (2012, p.74), quando assinala que “a Paralisia Cerebral tem implicações para o desenvolvimento da criança e de seu convívio familiar.” Alega ainda esse autor que ao receber um diagnóstico dessa natureza, ocorre “um desencadeamento de posturas que perpassam pelas fases de luto, de choque, de negação, de aceitação e de adaptação” (DANTAS, 2012, P.74).

Dentro dessa nova realidade, a família passa a buscar caminhos nos quais possam conviver de forma satisfatória, embora se encontre embutido nesse processo uma “nova ordem” familiar, que a obriga a mudar e criar novas possibilidades para que o conforto desse núcleo possa ser reestabelecido.

Concordando com esse autor, Fontoura (2014, p.22), descreve que:

No âmbito da vida cotidiana ocorrem processos constantes de transformação, perdas, conflitos e tensões que nem sempre são

vividos da maneira adequada ou da maneira idealizada por muitos, no sentido da condução das questões e resolução de conflitos existentes, reafirmando o caráter da realidade em face daquilo que é esperado e idealizado da organização familiar.

Corroborando ainda com esse aspecto, Milbrath et al (2012, p.922) enfatiza que, “o vir-a-ser família de uma criança com PC, é um processo delicado e complexo, que exige um redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo.” Esse processo exige da família um novo olhar quanto às perspectivas de construções da sua realidade, dentro do contexto familiar, não perdendo de vista que os hábitos, valores e costumes, embora revistos, não podem deixar de ser respeitados.

Entende-se que o processo de readaptação dessa nova realidade é motivado por um “mix” de sentimentos, tendo em vista as expectativas criadas desde a gestação, quando a família é envolvida por sentimentos de renovação, de alegria, que são interrompidos com o nascimento de um bebê que apresenta problemas de saúde. Principalmente quando esse diagnóstico vem acompanhado da informação de que a criança poderá apresentar limitações, a exemplo da PC.

A criança com PC é um grande desafio para os pais que devem se organizar para controlar os problemas de saúde decorrentes da lesão, além de tentar manter suas atividades de vida diária. Isso termina por se constituir um grande desafio para a família, pois em função das constantes visitas a atendimentos de saúde, um dos responsáveis deve fazer o acompanhamento do paciente, o que inviabiliza, por exemplo, trabalhos em tempo integral (CAMARGOS ET AL, 2009).

Nesse sentido Gondim (2012, p.12), detalha que

O nascimento de uma criança com PC faz com que a família se depare com uma situação nova e assustadora, principalmente por ter o potencial de grande visibilidade, aumentando o receio da família quanto à aceitação da criança pela sociedade[...] Os sentimentos podem ser mais intensos em decorrência de questões culturais de proteção aos filhos e aos laços que se formam desde a gestação.

Referencial importante nessa discussão é o drama familiar enfrentado no contato com o mundo externo. Essa questão é objeto de análise de Ferrari (2011, p.68), quando enfatiza que “o drama familiar é exposto reiteradas vezes devido à obviedade do fenômeno. Os olhares na rua e os questionamentos frequentes, relacionados à criança deficiente, expõem a deficiência da família.”

A partir dessa compreensão, surge na família o sentimento de superproteção ou de negação para com as discriminações que terá que enfrentar em consequência do diagnóstico. Dentro dessa concepção, a mãe passa a ter um papel crucial na vida dessa criança, não só por assumir os cuidados que o quadro exige, quanto pela afetividade que estabelece com esse filho (a) que, por sua vulnerabilidade, impõe especial atenção.

Dentro do entendimento de Sá, Rabinovich (2006, p. 4)

A família a qual pertence a criança com deficiência exerce importante papel contrapondo-se à sua marginalização. Tem a relevante função de proporcionar a esta criança condições para tornar-se sujeito desejante, uma pessoa que possa transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los - dentro do quadro de sua diferença e por meio dela.

Outros fatores podem ser significativos para o desenvolvimento do paciente com PC, destacando-se, a título de exemplo, as questões financeiras da família, a inclusão social e educacional dessa criança. Quanto a esse tema, pesquisas demonstram que a convivência social com outras crianças nas escolas assinala para possibilidades positivas de melhor desenvolvimento da criança portadora de PC. Contudo, a situação econômica da família pode ser um agravante a interferir nesse desenvolvimento.

O ajustamento conjugal possibilita que casais revejam estratégias de resolução de conflito e formas de comunicação que influenciam no padrão de cuidado dos filhos e na qualidade da relação entre os genitores e seus filhos. Ou seja, relações satisfatórias ao serem comparadas com relações insatisfatórias proporcionam maior suporte entre os cônjuges e esse apoio emocional favorece o desenvolvimento saudável dos filhos. (DESSEN, BRAZ, 2005)

Vale ainda ressaltar que após o nascimento de um filho com PC há uma mudança significativa na vida dos pais, no que diz respeito a vários aspectos. Dentre as principais áreas que seriam afetadas, importante sinalizar aquelas relacionadas ao tempo, ao emprego e relações sociais, profissionais, relações familiares, de saúde física e psicológica, além de recursos econômicos. Criar um filho com PC, dessa forma, exige uma maior dedicação dos pais dessa criança, imposta pelos impactos que essa lesão acarreta, causando mudanças na ordem social, financeira e psicológica destas famílias.



Nesse contexto, Sá e Rabinovichi (2006) tratam que,

O impacto do nascimento de uma criança deficiente evidencia, nos pais, suas dúvidas em relação à sua capacidade de agir, de produzir algo bom, comprometendo a formação do vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações, mudando radicalmente o curso de vida e a organização dessa família, sua rotina, seus sonhos, seus projetos, seu lazer (p.73).

Alargando mais as contribuições que se somaram em torno do tema PC, vale lembrar os estudos de Mosmann et al (2006 p. 319), assinalando que “casais que enfrentam mais situações estressantes podem ser mais vulneráveis a problemas conjugais se não tiverem a quantidade de recursos necessária à superação e readaptação.” Na hipótese do processo de adoecimento, esses dois adjetivos tornam-se preponderantes para adequação da nova realidade que o casal passa a enfrentar com um filho com PC.

### 2.3 A Conjugalidade dos Pais de Filhos com PC: Existe um Jeito de Ser Casal?

Este é um espaço de questionamentos, um dos quais, afeta a conjugalidade do “Ser” de pais de filhos com PC. A tentativa de enfrentar essa indagação não pode perder de vista que as transformações sociais, econômicas que a sociedade sofreu desde a Revolução Industrial impactaram na dinâmica familiar, trazendo novas conceituações para a família. Assim também, como os movimentos feministas foram cruciais para essas transformações. Sob essa ótica, leia-se o que expressa Sarti (2005, p. 21).

A partir da década de 1960, (...) em escala mundial, difundiu-se a pílula anticoncepcional, que separou a sexualidade da reprodução e interferiu decisivamente na sexualidade feminina. Esse fato criou as condições materiais para que a mulher deixasse de ter sua vida e sua sexualidade atadas à maternidade como um “destino”, recriou o mundo subjetivo feminino e, aliado à expansão do feminismo, ampliou as possibilidades de atuação da mulher no mundo social. A pílula, associada a outro fenômeno social, a saber, o trabalho remunerado da mulher, abalou os alicerces familiares, e ambos inauguraram um processo de mudanças substantivas na família...

Os estudos de Petrini, (2005, p.21) multireferenciados nesta pesquisa, apontam que essas mudanças, concentradas e aceleradas, repercutem significativamente na vida familiar”. Continua esse autor, (2005, p.21) para expressar que modificações conceituais para a família são trazidas

desde a concepção de masculinidade e feminilidade e a forma de compreender a sexualidade e a relação entre os sexos, até a maternidade e a paternidade, a relação entre as gerações, principalmente no tocante à atividade educativa e de socialização.

Historicamente, o ideal de casamento como fato que dura para sempre concebido no modelo medieval, perdeu seu significado e passou a ser contestado pela sociedade burguesa. Na contemporaneidade, o ideário é melhor estar unido à pessoa amada e ser infeliz do que deixá-la (LEWIS, 2005), inviabilizador da renúncia a relação conjugal, não tem mais espaço.

Sobre esse tema, Jablonski (1994, p.67) entende que

família e casamento eram uma questão de sobrevivência: impossível viver sem ambos. Hoje, não: à medida em que as funções econômicas foram passando da mão da família para instâncias criadas posteriormente, foi desaparecendo a necessidade da família como fator indispensável à sobrevivência.

Na esteira de ensino explicitada por Scorsolini-Comin e Santos (2009, p.431), “o casamento transforma-se ao longo do ciclo de vida familiar e, assim, o nível de satisfação também varia com o decorrer dos anos de convívio.” Assim, a forma de se relacionar vai se modificando dentro do contexto em que a família estabelece sua dinâmica, ou seja, a forma de conviver pode ser de cumplicidade, intimidade, ou afastamento, transformando a relação conjugal apenas numa relação que corresponda às obrigatoriedades que a sociedade impõe à família.

Examinando a matéria, o ensinamento de Feres-Carneiro (1998, p.378) e de que “cada casal cria seu modelo único de ser casal, seu ‘absoluto do casal’, sua identidade conjugal.” Ao analisar esse modelo, Feres-Carneiro (1998, p.379) ressalta que “todo fascínio e dificuldade de ser casal reside na importância de se preservar a individualidade da relação conjugal, assim o casal possui na sua dinâmica duas individualidades e uma conjugalidade.” Portanto,

O casal tem dois sujeitos, dois desejos, duas inserções no mundo, duas identidades individuais que, na relação amorosa convivem com uma conjugalidade, um desejo conjunto, uma história de vida conjugal (FERES-CARNEIRO, 1998, p.379)

Na linha de compreensão de Feres-Carneiro (1998), argumenta que para se pensar na individualidade do casal, faz-se necessário analisar a dificuldade de ser casal, qual a dinâmica que envolve essa relação, tendo em vista a existência de duas individualidades e uma conjugalidade. Vivenciam-se duas realidades sociais diferentes, que passam a compartilhar uma vida a dois, a partir do interesse sentimental, contudo não há apenas sentimento positivo, mas um conjunto de interesses, isto é, de objetos compartilhados pelo casal.

A leitura de Lipovetsky (1983), assinala que na sociedade pós-moderna a diversidade é sempre distinta construindo a falsa ilusão de que proporcionando mais, cria-se a possibilidade de escolher melhor. O sujeito dessa sociedade é cada vez mais incitado a cuidar e ser responsabilizado pela própria saúde e/ou pela ausência dela. Isso significa o isolamento do ser social e a valorização do ser individual, ou seja, dentro da ideia da individualidade o casal não se enxerga como um todo, mas sim partes individualizadas unidas por interesses comuns.

Parafrazeando Bozon (2003, p.133), pode-se argumentar que os casamentos do sec. XXI não dependem mais das “negociações entre as famílias, mas da escolha pessoal do cônjuge”, que apresenta o sentimento amoroso como a grande razão dessa escolha. Ainda para o mesmo autor, “as mudanças conjugais contemporâneas traduzem a passagem de uma definição institucional antiga do casamento para uma definição interna e amplamente subjetiva do casal” (BOZON, 2003, p.133).

Dentro das possibilidades de escolhas que devem orientar os caminhos trilhados para se encontrar o “sujeito ideal” para formar uma família, percebe-se nitidamente que as semelhanças de personalidades norteiam o desejo de formar essa família, no espaço da ideia narcisista de uma busca incessante de si mesmo (LIPOVETSKY, 1983).

Sob a ótica de Aboim (2006; 2009), “o sentimento amoroso é, assim, um dos pilares da individualização” (p. 108). Dentro dessa compreensão, a referida autora traz a ideia de que “o amor ganhou popularidade na sociologia da conjugalidade e

da família, constituindo, há muito tempo, um tópico recorrente na análise das mudanças na vida privada” (ABOIM, 2009, p. 108).

Nessa perspectiva contemporânea, a ideia do casamento ligado ao conceito de amor romântico sofre a tendência de se deteriorar, principalmente pela lutas femininas que permearam a sociedade moderna, como se extrai das lições de Feres-Carneiro (1998)

No entendimento de Scorsolini-Comin; Santos (2010 p. 526), “a conjugalidade é fundamental para o bem-estar psicológico e social dos indivíduos.” Ainda que se perceba a necessidade de um individualismo permeando a relação conjugal, a conjugalidade é o caminho percorrido pelos indivíduos, na fase adulta, no momento em que entendem que necessitam formar uma família.

Feres-Carneiro e Diniz (2010, p. 270), em abordagem sobre o assunto, enfatizam que a “relação tem início como a criação de um território comum onde começam a ser compartilhadas experiências que valorizam a relação com pautas de interação significativas ao casal.” O que também é entendido por Feres-Carneiro (1998, p.382) quando afirma que “a relação conjugal se mantém enquanto for prazerosa e ‘útil’ para os cônjuges. “Valorizar a individualidade muitas vezes implica em fragilizar a conjugalidade assim como fortalecer o espaço conjugal implica em sacrifícios individuais.” (Feres-Carneiro 1998, p.384)

Aboim (2006, p.807), ao se debruçar sobre o tema, explana, em seu estudo, que o “laço amoroso é para as mulheres, acima de tudo, um laço de gênero que supõe a complementaridade entre a ‘mulher-mãe’ e o ‘homem-responsável, fonte de segurança para a família’. Nessa conjectura, pode-se deduzir que esse tipo de conjugalidade vai além da relação casamento enquanto instituição, que o amor está fortemente inserido nesse vínculo.

Dentro dessa ótica, observa-se que a cumplicidade entre os cônjuges é um traço fortemente caracterizado na família. Os papéis de cada um na família são bastante definidos. As apreciações de Petrini, Alcântara e Moreira (2009, p.9), se colocam em sintonia quando expressam que

A família não é somente uma das possíveis alternativas na ampla variedade das formas familiares e das relações de intimidade, mas é uma relação com características específicas, que comporta um vínculo entre os sexos e entre as gerações.

Enveredando ainda pelas trilhas abertas por Petrini, Alcântara e Moreira (2009, p. 3), nessa questão, vale lembrar a anotação de que “a exigência de satisfação no momento presente coloca em questão o ideal do sacrifício individual em prol da família.” E continuam esses autores a traduzirem, nos discursos, suas impressões sobre a temática, para afirmarem que “a disponibilidade individual ao sacrifício para o outro é mais reduzida, o que provoca o rápido alcance do ponto de saturação do relacionamento conjugal.” (PETRINI, ALCÂNTARA E MOREIRA, 2012, p. 3).

Questão interessante a ser percorrida neste item diz respeito ao caminho que se trilha para mensurar a satisfação conjugal, para entender que não se dá pelo nível de necessidades individuais dos cônjuges, e sim, pela capacidade que ambos possuem em administrar as diferenças individuais, em prol da relação. A satisfação conjugal, conforme se extrai na leitura de Nogren et al (2004), é um fenômeno complexo uma vez que leva em consideração diversas variáveis, a exemplo de: características de personalidade, valores, atitudes e necessidades, sexo, momento no ciclo de vida familiar

Observa-se que a construção da conjugalidade se estabelece a partir da individualidade de cada um. Nesse momento, o interesse mútuo de formar uma nova família, pressupõe a ideia de novos vínculos sendo formados.

De acordo com o entendimento de Scorsolini-Comin; Santos (2009, p.526), “o relacionamento conjugal está associado à saúde e qualidade de vida, principalmente nos anos de maturidade e velhice, embora o fato de um casamento durar não necessariamente signifique que a união seja satisfatória para os cônjuges.” Nessa concepção, o entendimento de satisfação conjugal, nem sempre está relacionada a durabilidade do casamento, em variadas hipóteses, ter interesses em comum, a exemplo dos cuidados com os filhos, contribui para que a relação conjugal se mantenha.

Na abordagem sobre casamento e conjugalidade, Sattler (1999) e López (2008, p.11) elaboram importantes doutrinas. O casamento, em Sattler (1999), está associado a ciclos de vida da relação conjugal, que possuem fases previsíveis de crise e satisfação, próprias da conjugalidade. Na compreensão de López (2008, p.11) “a conjugalidade nos dias atuais, pode ser compreendida como a construção

de um vínculo que engloba a inteira existência dos cônjuges, tendo como objetivo a elaboração de um projeto de vida em comum.”

Foucault (1984) no seu olhar crítico e filosófico, é conclamado a compor esse espaço dialógico para contribuir com a tentativa de divisar que casamento se caracteriza cada vez mais como um contrato desejado pelos dois cônjuges, que nele se engajam pessoalmente. Constata ainda que os contratos de casamento fazem os cônjuges envolvidos entrarem em um sistema de deveres e de obrigações que, certamente, não são iguais, mas são compartilhados.

Na compreensão de Fonseca (2008, p.772), ao discorrer sobre o afeto na noção da família moderna ensina que “o primado do afeto tornou a separação conjugal algo natural: quando termina o amor, termina a relação”. As relações conjugais só permanecem enquanto forem prazerosas para ambos os cônjuges. Dentro desse entendimento, a satisfação conjugal está associada ao ajustamento conjugal; expressão de afeto; coesão; proximidade; capacidade de resolução de problemas e habilidade de comunicação (NORGEN et al, 2004). E na ausência desses elementos a convivência do casal passa a ser insatisfatória.

Ainda para os autores acima, a satisfação conjugal aumenta quando há proximidade, estratégias adequadas de resolução de problemas, coesão, boa habilidade de comunicação. Entre casais que possuem um filho com PC, essas capacidades são essenciais para que a relação conjugal se mantenha e a estrutura familiar prevaleça.

Em referência a essa questão Sattler (1999) esclarece que:

o casal necessita, portanto, ter condições de suportar o ‘stress’ inerente a cada fase, de forma que reste sempre um ‘quantun’ de energia para reinvestir na relação, mantendo o desejo mútuo de conservar o vínculo (p. 45)

Retome-se, para contribuir no debate, Nogren et al (2004), concebendo que a durabilidade do casamento não se justifica pela satisfação dos cônjuges, pois quando há proximidade, estratégias adequadas de resolução de problemas, coesão, boa habilidade de comunicação, o casamento tende a durar. Essa é uma opinião também defendida por Braz, Dessen, Silva (2005, p.151), ao argumentarem que “o ajustamento conjugal, as formas de comunicação e as estratégias de resolução de

conflitos empregadas pelo casal influenciam o desenvolvimento de padrões de cuidado dos filhos e a qualidade das relações entre os genitores e suas crianças.”

#### 2.4 O Brasil e a Paralisia Cerebral: Perspectivas dos Programas de Apoio à Criança e à Família

O debate que se trava nesta pesquisa quer se alargar para apreender, para além de conceitos e significados, o comportamento das instancias oficiais e da legalidade pátria na perspectiva garantista dos direitos conquistados em sede constitucional.

Por esse recorte, um olhar detalhado sobre os caminhos trilhados pelas políticas publicas e sociais que dão assistência a pessoa com PC, conduz à busca por sua primeira incursão, para indicar que o marco legal foi a Constituição Federal de 1988, quando insculpiu os princípios da universalidade, integralidade e equidade para garantir que todos os cidadãos tivessem acesso às diversas políticas nos mais amplos campos dos Direitos Sociais, da Saúde, Assistência Social, Educação, além da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 1988, 1990, 2000, 2012).

Nessa linha de captação histórica de amparo à saúde, vale o registro sobre a Carta Política de 1988, que marca o início da inclusão desse direito como responsabilidade do Estado e direito do cidadão como prescreve o Artigo 196, da Seção II DA SAUDE transcrito a seguir.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Essa foi uma conquista assegurada pela 8ª Conferência Nacional de Saúde de 1986, representando um avanço técnico e um pacto político, ao propor a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), elegendo, como diretrizes, a universalidade, a integralidade das ações e a participação social. Para além desses paradigmas,

alargou-se o conceito de saúde, elevado a um direito do cidadão e um dever do Estado (BRASIL, 1986). Nessa perspectiva, a Lei 8080/1990, predispõe que:

Art. 2º - A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º - O dever do Estado de garantir a saúde consiste na reformulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL,1990)

Compreendida como um direito fundamental, que corresponde à dignidade da pessoa humana, devendo ser garantida pelo Estado, a saúde deve estar à disposição do cidadão, independente de raça, religião, etnia (BRASIL, 1988). Pimentel (2009), ressalta esse lugar de relevo da saúde

A Constituição Federal de 1988, marco jurídico da transição democrática e da institucionalização dos Direitos Humanos no país, consagra, dentre os objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil, 'promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação' (artigo 1º,IV).

A Constituição Brasileira de 1988 consagra em seus fundamentos, no art. 1º, inc. III, a Dignidade da Pessoa Humana. Assim como, no art. 5º, *caput*, garante a todos o direito à vida, que deve ser resgatado por uma única atitude responsável do Estado, qual seja, em necessidade de fornecimento da medicação e/ou da intervenção médica necessária a todo cidadão que dela necessite, é dever do Estado garantir. Não se pode negar que o direito à saúde está intrinsecamente ligado ao direito à vida, sendo considerado um direito fundamental, um direito constitucionalmente assegurado.

Sobre os direitos fundamentais, na sua acepção de instrumentos de proteção do indivíduo perante a ação do Estado, é possível formular teorias de diferentes linhas de pensamento, valendo citar as Teorias Históricas, que explicam o desenvolvimento dos direitos fundamentais e as Teorias Sociológicas, que discutem a função dos direitos fundamentais no sistema social. Dessa forma, os direitos fundamentais são garantias de proteção, substancialmente conformadas, de



determinados complexos de ação, organizações e matérias, individuais e sociais (ALEXY, 2009).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamada em Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, adotada em 10 de dezembro de 1948, traça, em suas linhas, as diretrizes que sedimentam os direitos humanos. Não obstante sua natureza de não obrigatoriedade legal, esse documento contém princípios e valores de caráter ético, político, social, econômico que inspiram nações do mundo inteiro a sustentar seu ideal e a serem signatárias de Pactos, Convenções e Tratados de Direitos.

No caso do Brasil, é clara a determinação de que na Declaração Universal dos Direitos Humanos, os Tratados e Convenções específicos e a legislação criada no país para implementarem políticas que atendam às exigências de tratados internacionais, constituem as fontes das garantias de realização dos direitos humanos a todos os cidadãos (BRASIL, 2010).

Essa imposição sociopolítica parte da compreensão de que a deficiência é um tema de direitos humanos e como tal deve obedecer ao princípio de que todo ser humano tem o direito de desfrutar de todas as condições necessárias para o desenvolvimento de seus talentos e aspirações, sem ser submetido a qualquer tipo de discriminação (BRASIL, 2010).

Dentro dessa percepção, não se pode deixar de analisar os direitos fundamentais que garantem a pessoa com deficiência condições dignas de vida, onde lhe sejam assegurados direito à educação, saúde, moradia, alimentação, família e dentro dessa, também a afetividade como elemento essencial na estruturação dos vínculos familiares.

Interessante ressaltar que na concepção de dignidade da pessoa humana inscrita da Carta Política de 1988, está implícita a importância de um sentimento amoroso, conforme entende Tartuce (2008, p. 47), quando explicita que o afeto

[...] talvez seja apontado, atualmente, como o principal fundamental das relações familiares. Mesmo não constando a palavra *afeto* no Texto Maior como um direito fundamental, podemos dizer que o afeto decorre da valorização constante da dignidade humana.

No que se refere a tratar a afetividade enquanto um direito dentro das relações familiares, não se pode deixar de entender a ligação estabelecida entre essas relações e as outras esferas da sociedade, a exemplo do Estado, Sociedade Civil e Mercado, como também com os processos familiares, envolvendo os mais diversos aspectos. Vincule-se a essa leitura o fato de que ao longo dos séculos a composição familiar foi se modificando, sendo a Revolução Industrial o fator preponderante para que isso acontecesse.

De acordo com Wiese e Santos (2014), a família tem sido cada vez mais requisitada pelo Estado a assumir responsabilidades na gestão de determinados segmentos como criança e adolescente, idosos, pessoas com deficiência, conforme estabelecido nos estatutos desses e de todas as demais categorias e organismos sociais existentes, quando dispõem que é dever da família, da comunidade, da sociedade civil e do Estado, assegurar atendimento e a garantia de direitos dos mesmos.

Essa abordagem é também trazida por Petrini (2007), quando detalha em seu artigo sobre *políticas sociais dirigidas à família* que “a família é muitas vezes escolhida como parceira da administração pública para enfrentar, em caráter preventivo, problemas relativos à saúde, à educação, à segurança, entre outros, especialmente junto à população de baixa renda”. Dessa forma, transfere-se para a família a responsabilidade do cuidado, principalmente no caso da saúde, por não conseguir atender a expressiva demanda de solicitações referentes às questões da saúde.

Vale trazer como exemplo de política pública característica quanto a esse repasse de responsabilidade para a família o Programa Saúde da Família (PSF). Nessa proposta positiva, a família foi “escolhida como parceira para implementar políticas sociais de combate à pobreza e à evasão escolar” (PETRINI, ALCÂNTARA, MOREIRA, 2009, p.8).

A partir dessa “nova roupagem” dada à saúde para atender as famílias, as equipes do PSF passam a ter conhecimento da dinâmica familiar, quanto aos aspectos referentes à saúde dos seus membros, objetivando minimizar problemas relacionados a nutrição, doenças crônicas, saúde bucal, dentre outros.

Dentro dessa perspectiva, pensar a saúde de uma criança com PC perpassa pela expectativa de vida onde a sua dignidade seja respeitada em seus aspectos

mais amplos. Outra não poderia ser a interpretação tendo em vista que a saúde é a garantia da vida, sem a qual o ser humano não se integraliza enquanto ser em dignidade.

No que diz respeito às demandas das pessoas com PC, exige-se uma estrutura organizada, fazendo-se necessário, para tanto,

[...] uma rede de cuidados devidamente articulada, na perspectiva do compartilhamento do cuidado entre as equipes de Saúde e a família, e nas melhores estratégias para o desenvolvimento de um projeto terapêutico de qualidade envolvendo todos os aspectos de sua saúde, não centrado apenas nas condições atreladas à Paralisia Cerebral (BRASIL, 2013, p.49)

Os últimos anos têm apontado significativos avanços no Brasil, na promoção dos direitos das pessoas com deficiência, por meio de políticas públicas que buscam valorizar a pessoa como cidadã, respeitando suas características e especificidades. Isso vem ao encontro da ordenação de ações políticas e econômicas que deve garantir a universalização de políticas sociais e o respeito às diversidades, sejam elas étnico-raciais, geracionais, de gênero, de deficiência ou de qualquer outra natureza (BRASIL, 2012).

Apesar do reconhecimento dessa melhoria, vale salientar que as políticas que atendem a essas pessoas ainda são frágeis, principalmente nos municípios, que pelas dificuldades impostas pela gestão municipal, não conseguem atender a essa população, em demandas cotidianas, a exemplo de transportes para locomoção de pessoas que necessitem de realização de atendimentos médicos, ambulatoriais.

Examinando essa questão, Petrini (2007) argumenta que a administração pública de nível federal elaborou uma grande quantidade de programas de assistência, que envolvem a família. A maior parte das ações facilita a sobrevivência, constitui iniciativas de tipo emergencial, numa conjuntura socioeconômica caracterizada por elevadas taxas de desemprego e de condições severas de pobreza. Mas, “ao investimento dirigido a esses programas, dificilmente poderá corresponder um dinamismo de desenvolvimento auto-sustentável” (PETRINI, 2007, p.10).

Analisados, dessa forma, aspectos conceituais, relacionais familiares, de políticas públicas referenciadas ao tema em estudo, para a compreensão do

universo em que se movimentam os protagonistas da família onde nasceu uma criança acometida por PC, agora importa trazer a debate o caminho metodológico por onde se conduziu a pesquisa.

### 3 METODOLOGIA

Em face da natureza do estudo e da sua intenção em compreender, a partir do próprio relato dos casais, em que contexto se deu a construção da sua conjugalidade em face da parentalidade de um filho com PC grave – contemplando o processo de Envolvimento Amoroso do Casal, os desafios do cuidado com o filho, o suporte social que possibilitou essa transição e recursos internos e externos envolvidos na reorganização da experiência futura – optou-se por um desenho metodológico qualitativo na realização deste estudo.

A utilização da narrativa nesta pesquisa justifica-se pela necessidade de compreender a relação entre o casal com base em um esquema conceitual construído de maneira significativa pelos próprios sujeitos ao relatarem suas experiências e trajetórias.

De acordo com Weller e Zardo (2013, p. 132):

Esta perspectiva difere das interpretações arbitrárias que isolam as trajetórias biográficas singulares dos eventos sociais em sua complexidade. Busca-se por meio do estudo de narrativas esclarecer como determinadas ações são projetadas, executadas e retrospectivamente acessadas pelos indivíduos, e, ainda, compreender os motivos que os levaram a estas ações.

A pesquisa é uma atividade inteiramente social que une pessoas de diversos campos de atuação, não mais restritas aos limites da especialidade. Na atual perspectiva, a pesquisa influencia todos os setores da sociedade e da nossa vida, pública ou privada (BOOTH; COLOMB; WILLIAM, 2008). Mais ainda, se a pesquisa tiver um cunho crítico ela terá o poder de levar o pesquisador a desvendar novos caminhos, pois é envolvida por um conjunto de conceitos básicos e suas relações para o campo. E se utilizada criativamente, transforma cada novo estudo em uma nova obra de arte (CARSPECKEN, 2011).

Pesquisas de natureza qualitativa envolvem uma grande variedade de materiais empíricos que descrevem o cotidiano e os significados da vida humana em grupos e podem ser sistematizadas a partir de estudos de caso, estratégia que focaliza fenômenos contemporâneos em pesquisas que visam compreender processos nos quais o pesquisador não possui controle sobre eventos

comportamentais. Em síntese, o estudo de caso permite ao investigador preservar as características holísticas e significativas de um determinado evento, dentro do seu contexto de vida real (YIN, 2005).

Visando ultrapassar a lacuna no conhecimento em torno do modo como casais lidam com a PC de um filho optou-se, neste estudo, por uma pesquisa de natureza qualitativa, com base em entrevistas narrativas sistematizadas sob a forma de estudo de casos múltiplos de três casais que têm um filho com PC, em acompanhamento em uma Clínica-Escola da cidade Feira de Santana-Ba.

### 3.1 Participantes

A escolha dos participantes da pesquisa observou certos requisitos objetivos. A seleção dos casais, desse modo, se deu com base nos seguintes critérios de inclusão: possuir filho/a diagnosticado/a com Paralisia Cerebral em acompanhamento na clínica-escola de saúde de uma faculdade particular do município de Feira de Santana; participar de programas sociais e/ou se encontrar em estado de vulnerabilidade social. Dez casais estavam de acordo com os critérios de inclusão do trabalho, contudo apenas três se mostraram disponíveis a participar da pesquisa.

A escolha dos codinomes das flores não foi acidental, o objetivo foi trazer a beleza das flores para uma problemática cercada de dúvidas, discriminação e estigmas que envolvem a PC. Para melhor compreensão dessa escolha de codinomes de flores e de sua relação com os casais, apresenta-se o quadro com os nomes e os significados de cada uma dessas flores:

NOME	SIGNIFICADO
Alfazema	Calma
Amarilis	Orgulho, altivez, elegância, graça
Cravo	Amor puro, ingenuidade, inocência, talento
Dendron	Vida
Gardênia	Amor Secreto
Jasmin	Amor, beleza delicada, graça
Lirio	Casamento, doçura, inocência, pureza, nobreza
Lotus	Pureza espiritual
Rosa	Paixão, o amor ardente, o respeito, a coragem e a admiração

Quadro 1. Significados dos nomes das flores (Fonte: Enciclopédia Ilustrada 2200 Plantas e Flores, Autor: Romahn, vol.5)

Gardênia (29 anos) é dona de casa e Lírio (30 anos) autônomo; têm um relacionamento há dezessete anos; Lótus é o único filho do casal, tem treze anos. Pais bastante comprometidos com o tratamento de Lótus, levando o genitor a organizar seus horários de trabalho, para que pudesse fazer o acompanhamento ambulatorial do filho. A genitora deixou de trabalhar para dedicar-se exclusivamente aos cuidados com Lótus, tomando consciência de que, por conta da Paralisia Cerebral, seu filho necessitava da sua presença cotidianamente.

Amarilis (50 anos), dona de casa e Dendron (62 anos) autônomo, estão juntos há 35 anos, tem duas filhas e Rosa (30 anos) é a filha caçula. Relata Amarilis ter um excelente relacionamento familiar e que os cuidados com Rosa ficam sob sua responsabilidade. Isso porque Dendron trabalha muito, a sua filha mais velha trabalha e faz pós-graduação, não tendo disponibilidade de tempo, nem o pai nem a irmã, para ajudar nos cuidados com Rosa. Amarilis relata que Rosa é muita amada pela família e não conseguem imaginar a vida sem ela.

Jasmin (40 anos), dona de casa e Cravo (45 anos) pedreiro, tem um relacionamento há 25 anos, possuem três filhos, Alfazema, tem 19 anos, é a filha do meio. Jasmin teve uma gravidez normal até os nove meses de gestação. Alfazema estava com três meses quando os pais começaram a perceber que a criança não sustentava o pescoço. Ao levar a filha para atendimento pelos serviços do SUS, o médico informou que aparentemente não havia problemas. Apenas aos seis meses, após trilharem por vários serviços médicos, tomaram conhecimento de que a criança apresentava PC, em decorrência de desoxigenação no momento do parto.

<b>Nome dos cônjuges</b>	<b>Filhos</b>	<b>Profissão</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Idade</b>	<b>Tempo de casado</b>	<b>Condição do filho</b>
Gardenia e Lírio	01	Dona de casa Autônomo	2º grau completo 2º grau completo	29 anos 30 anos	13 anos	único
Amarilis e Dendron	02	Dona de casa Autônomo	1º grau incompleto 2º grau completo	50 anos 62 anos	33 anos	caçula
Jasmin e Cravo	03	Dona de casa Pedreiro	1º grau completo 2º grau incompleto	40 anos 45 anos	25 anos	filha do meio

Quadro 2. Síntese de informações referentes aos participantes da pesquisa. (Fonte: Informações obtidas pela pesquisadora na entrevista).

### 3.2. Instrumentos de Coleta de Dados

Para o alcance dos objetivos propostos nessa investigação, elaborou-se um roteiro de entrevista narrativa que contempla além de itens acerca do suporte social e das relações familiares, questões que visam reconstituir a história familiar, o processo de tornar-se pai/mãe, rede de apoio e cuidado, sexualidade e perspectivas para o futuro. (APÊNDICE B)

Ao elaborar o roteiro de entrevista narrativa, a pesquisadora buscou levantar questões que aprofundassem o estudo, realizando perguntas que norteassem a pesquisa. Inicialmente, as questões obedeceram a um critério mais generalista, e depois, na medida em que o casal revelava-se sentir mais seguro com cada tema da entrevista, eram apresentadas perguntas mais específicas sobre outros itens.

Embora a entrevista tenha sido composta de perguntas estimuladoras de modo a nortear a investigação, foi criado espaço para que outras perguntas fossem feitas pelos entrevistados, objetivando esclarecer possíveis dúvidas, com as quais se deparassem, como orienta Richardson (2009).

### 3.3 Procedimentos

Identificados os dez casais em potencial para pesquisa, buscou-se contato inicial via telefone. Nessa oportunidade, os casais foram informados quanto aos objetivos e forma como a entrevista seria realizada. Solicitou-se aos casais que estabelecessem diálogo com seus parceiros sobre a pesquisa, seu conteúdo, sobre as garantias com as questões éticas, principalmente o sigilo e preservação de suas identidades. Os contatos realizados posteriormente se destinaram a obter a resposta do cônjuge, agendamento da entrevista e entrevista.

Dentre os dez casais selecionados, sete não puderam participar da pesquisa. Dos motivos alegados para essa não participação, destacam-se a desistência do tratamento; o parceiro ouviu a proposta e objetivos do trabalho e não aceitou participar da pesquisa; um dos casais contatados com disponibilidade para



entrevista, não se adequou ao cronograma da pesquisa; a parceira demonstrou desinteresse em contribuir para a pesquisa.

Em respeito à dignidade e privacidade dos casais, ao convidar os participantes para a investigação, a pesquisadora os consultou acerca do local que consideravam mais adequado para realização da entrevista.

Os dois primeiros casais, Gardênia e Lírio, Jasmin e Cravo, escolheram a Clínica-Escola, ambiente já conhecido por eles. O casal Amarilis e Dendron preferiu recepcionar a investigadora em sua residência, em um dia de semana, o que infundiu um sentimento de proximidade e intimidade da entrevistadora com relação à dinâmica da família.

As entrevistas que sustentam este trabalho se fizeram anteceder de uma conversa informal preliminar com os casais, de modo a traduzir, para cada um, a importância de suas histórias pessoais para a compreensão do SER-pai, SER-mãe, SER-família de um(a) filho(a) com PC e da contribuição que suas experiências trariam para outros casais na mesma situação, quando apresentadas com a linguagem adequada para a comunidade científica. Agendadas para o mesmo dia, em momentos individualizados com cada cônjuge, a pesquisadora pode acessar as informações quanto à história do casal, de forma a compreender sentimentos, hábitos e valores que cada um deles agregou à relação.

O termo de consentimento livre esclarecido (APÊNDICE C) foi assinado, as entrevistas foram gravadas e, em seguida, transcritas. Ao finalizar as entrevistas, os casais conversaram com a pesquisadora sobre diversos assuntos que ultrapassaram os objetivos imediatos da pesquisa. Conteúdos, sentimentos e impressões da pesquisadora durante o encontro de entrevista com os casais foram registrados em um caderno de notas e utilizados como *corpus* analítico.

### 3.4 Considerações Éticas

A pesquisa com seres humanos se pauta por exigências éticas bastante procedentes, tendo em vista que, por ocasião da coleta de dados, aspectos relativos

à privacidade, à intimidade, às subjetividades dos investigados vêm à tona. Daí a necessidade de estabelecer limites, no sentido de atender aos critérios de conduta prescritos na Resolução 466/2013, do Conselho Nacional de Saúde, notadamente quanto ao respeito à dignidade humana e à autonomia do participante.

O Projeto, em conformidade com essas exigências e em tempo hábil, foi devidamente apresentado e autorizado pela Coordenação da Clínica-Escola para sua aplicabilidade, uma vez que dentro das diretrizes éticas para pesquisas com seres humanos contidas na referida Resolução, não apenas quanto à pessoa, como também no item referente à importância em manter o sigilo profissional quanto às informações coletadas.

Importante anotar que também se inclui como expectativa da pesquisadora a finalidade de colaborar com as famílias que protagonizaram os casos estudados, encaminhando-as à rede de cuidados e serviços / equipamentos, contribuindo, desse modo, com a melhoria da qualidade de vida dos envolvidos.

### 3.5. Análise de Dados

Finalizada a etapa relativa à coleta de informações da pesquisa, outra instância se apresentou no sentido de submeter esses dados à análise, mediante método compatível com a pergunta que o pesquisador elegera para ser trabalhada. Para cumprir com essa etapa de análise de dados, a escolha se deu pela proposta de Yin (2005), baseada nos estudos de casos múltiplos. Nesse tipo de análise existe a possibilidade de conclusões analíticas, na hipótese de uma distinção entre os contextos dos casos estudados e conclusões comuns a partir do conjunto de dados, sem preocupação com generalização do conhecimento construído.

Iniciou-se, assim, o relato de experiência sobre o processo de investigação em pesquisas qualitativas orientadas pela estratégia de estudo de casos múltiplos, nos três casos pesquisados. Na pré-análise algumas variáveis foram desenhadas na busca de reconstituir as expectativas do nascimento do filho, o conhecimento do

diagnóstico, a história do casal, as repercussões do diagnóstico na história da família, a relação conjugal e sexual, e por fim, as perspectivas futuras da família.

Em seguida, na fase de análise dos dados, no decorrer da leitura e releitura do *corpus* investigativo foram surgindo temáticas que se orientavam a conteúdos e experiências atribuídas à experiência inicial da conjugalidade de pais com filhos com Paralisia Cerebral. A primeira delas refere-se ao **envolvimento do casal**, no qual cada cônjuge reflete acerca das motivações para o início do namoro até o momento do casamento. Os relatos acerca do **nascimento do filho com PC** reconstituem o pré-natal, o relacionamento intrafamiliar antes do nascimento, a assistência ao parto e como se dava o relacionamento conjugal até a descoberta da PC. Os **desafios do cuidado** enfocam as transformações e reposicionamentos na vida dos participantes.

Após cada caso ser analisado individualmente, foi dado destaque para os fatos reconstituídos pelas narrativas que retratavam a tentativa do casal de adequar a expectativa idealizada do filho à realidade da PC (**Busca de recursos simbólicos para organizar a experiência futura**). Reconhecidas como componente crucial da nossa capacidade de manejar um meio interno e externo em processo de mudança, as respostas criativas ou adaptativas a novas circunstâncias foram incorporadas ao bloco temático **recursos internos e externos** relativas aos subsídios que habilitam a lidar com os custos e o sofrimento psíquico dos cônjuges envolvidos no cuidado crônico. Desse modo, os temas convergentes às entrevistas narrativas (**envolvimento do casal, nascimento do filho com PC, desafios do cuidado, busca de recursos simbólicos para organizar a experiência futura, recursos internos e externos**) foram trabalhados visando compreender a conjugalidade do casal na perspectiva do universo da PC.

#### 4 DE CAMINHOS E FLORES – RESULTADOS

Em meio às narrativas apresentadas pelos casais que participaram da pesquisa, surgiram questões subjacentes à vida conjugal de acordo com a singularidade de cada história. Uma delas é a marca da invisibilidade. Como ocorre em outros processos construídos nos interstícios do cotidiano, a pessoa com PC incapacitante mantém estreitas relações com seus cuidadores, mas tende a passar ao largo do olhar dos vários setores da sociedade os quais se envolvem apenas com aqueles que podem almejar ser bem sucedidos.

A partir da sistematização dos dados encontrados no campo, identificam-se sentidos e categorias produzidas a partir das experiências de ruptura do casal com a imagem idealizada de filho e reconstrução dessa imagem de acordo com as necessidades oriundas da PC. Um dos traços que caracteriza a PC é a cronicidade da condição que leva o expectador a vislumbrar a imutabilidade de um quadro que passa a estar associado à pessoa e à família.

Esse aspecto exterior de continuidade duradoura de uma mesma e idêntica condição de relativa necessidade e dependência em um mundo marcado pela funcionalidade reitera ao observador atento, sentimentos diversos e às vezes paradoxais de compaixão, solidariedade e angústia que culminam no reconhecimento de que a dependência é uma das metáforas possíveis da condição de todos os seres humanos, como evidencia Martin Heidegger em sua obra “mundo, finitude e solidão”. Embora o autor enfatize o aspecto limitante da experiência de finitude sobre o ser humano, que repercute sobre o modo como esse procura manter-se ocupado, coincide com o despertar da consciência sobre a responsabilidade que repousa sobre os pais de uma pessoa com PC.

Para debater sobre os resultados que emergiram desta pesquisa, este capítulo apresenta três casos reconstituídos e sintetizados com o objetivo de dar voz às nuances do cotidiano familiar marcado pela invisibilidade, cronicidade e dependência, desvendado por casais parentais que se organizam, ensaiam e oferecem respostas inovadoras e eficazes de acordo com suas possibilidades, e muitas vezes, ultrapassando os limites do possível. Assim concretizam a doação de

si ao outro através do sacrifício de suas economias, tempo, lazer, profissão, amizades e até mesmo da sua conjugalidade.

A tendência desses casais é criar contínuas respostas às necessidades desse/a filho/a em cotidiano invisível, repleto de estratégias para maximizar os benefícios e reduzir as incertezas. De modo geral, constata-se que as identidades parentais são marcadas por um forte elo com os/as filhos/as em torno do qual a conjugalidade é requalificada.

A fim de descrever esse processo com maior profundidade, optou-se por dar ênfase em aspectos específicos de cada história na apresentação dos casos. Assim, a reconstituição, em um primeiro momento, possibilita uma compreensão ampla da história de cada casal, destacando os principais eixos de análise das narrativas divididos em tópicos alinhados de modo a possibilitar que não se rompa o diálogo estabelecido com cada um em direção ao todo.

O primeiro tópico se refere ao **Envolvimento Amoroso do Casal**, no qual são explicitadas as motivações de cada um ao iniciar o namoro até o momento do casamento e da gravidez; o segundo tópico, **nascimento do filho com PC**, reconstrói os sentidos acerca do acompanhamento pré-natal, do relacionamento intrafamiliar antes do nascimento, da assistência ao parto e como se dava o relacionamento conjugal até a descoberta da PC; o terceiro tópico, por sua vez, trata dos **desafios do cuidado** com foco nas transformações e reposicionamentos na vida dos participantes.

Em seguida, cada caso é analisado individualmente com destaque para os principais episódios extraídos das narrativas, com o objetivo de integrá-los em dois blocos temáticos. O primeiro bloco, **busca de recursos simbólicos para organizar a experiência futura**, reflete episódios que expressam a construção de sentido de cada cônjuge em seu contexto cultural e que servem de base para o enfrentamento do cotidiano de cuidados que a PC com repercussões sobre a capacidade de autonomia para realizar suas atividades de vida diária (AVD) exige do cuidador. No segundo bloco, **recursos internos e externos**, como subsídios que os habilitam a lidar com os custos e o sofrimento psíquico dos cônjuges envolvidos no cuidado crônico.

## CASO 1: GARDÊNIA E LÍRIO

O primeiro caso, diz respeito ao casal Gardênia e Lírio. Gardênia de 29 anos, concluiu o ensino médio completo, é dona de casa dedicada ao cuidado com o filho, Lotus, de treze anos de idade. Seu esposo, Lírio tem 30 anos, concluiu o ensino médio, trabalha como auxiliar de *merchandising*. A família possui renda em torno de R\$1.500,00, referente ao salário do esposo acrescido da participação no Benefício da Prestação Continuada – BPC, do INSS para pessoas com deficiência, com valor em torno de R\$750,00.

### 1.1 Envolvimento Amoroso do Casal

O casal se conheceu quando tinha treze anos de idade e logo começou a namorar. Ainda na adolescência, aos 17 anos, Gardênia ficou grávida. *“Assim, porque Lótus veio não tava assim planejado, né? A gente também não tava casado ainda quando engravidei de Lótus, aí logo em seguida a gente casou, eu já casei grávida”*.

Por ser de uma família evangélica, o casamento tornou-se uma “obrigação” para Gardênia. Embora o casal planejasse um matrimônio no futuro, a gravidez sem planejamento antecipou o matrimônio.

*Quando a gente é namorado tudo é diferente. Ele ficou feliz quando a gente teve filho assim... Porque quando comecei a namorar com ele acho que tava com treze anos, quando Lótus veio a gente tava com dezessete já, a gente tinha muito tempo junto já namorando, então assim, no começo eu fiquei com medo de falar com a família, aquela coisa toda assim, escondi um pouco logo no começo e tal, tal, tal, mas ele não, ele deu apoio, ele sempre acompanhou, sempre gostou quando falou que era menino, ele gostou sem problema.*

O relacionamento de Lírio com a família de Gardênia sempre foi considerado amigável, de acordo com seu próprio relato: *“meus pais me ajudou muito na, no sustento da casa, das coisas”* (Gardênia). Já a família de Lírio não concordou com a união, *“a mãe dele não aceitava muito o casamento da gente, ela brigou no começo, não queria autorizar a gente casar, porque a gente de menor na época, ela teve que assinar. Foi uma briga e tal...”* (Gardênia).

Embora a família de Lírio não tenha apoiado a relação, ele nunca teve dúvidas de que deveria se casar com Gardênia, conforme seu relato: *“Eu fui assim, um namorado sempre presente, né?”*. Então, o casamento era o caminho mais correto a ser seguido diante de uma gravidez não planejada.

## 1.2 Nascimento do Filho com PC

Apesar da gravidez de Gardênia não ter sido planejada, o acompanhamento pré-natal foi realizado assiduamente. À época Lírio trabalhava em tempo integral, mas pode acompanhar Gardênia, durante o pré-natal.

**Gardênia:** *Aí teve acompanhamento, sim, pré-natal, tudo normal, ele acompanhava assim, porque ele trabalhava, ele não ia assim na consultas assiduamente, é a gente já morava junto, aí a gente já se casou e tudo, aí teve a gravidez toda normal, fazia pré-natal, fazia ultrasson.*

**Lírio:** *Mas, assim, eu sempre fui presente desde a gravidez dela até o nascimento de Lótus, sempre o apoio emocional sempre assim que precisava acompanhar no médico eu tava presente, então, sempre tive presente.*

Na gravidez de Lótus, Gardênia apresentou hipertensão arterial, *“só na primeira gravidez que eu fiquei com pressão alta”* (Gardênia), mantendo-se sob observação médica durante todo o período.

No dia do parto, Gardênia informou que começou a sentir as contrações logo ao amanhecer, contudo ao buscar o serviço médico obstétrico referenciado pelo SUS para atendimento foi orientada a aguardar em sua residência o momento adequado para realização do parto.

**Gardênia:** *“no fim da gravidez a gente não consegue mais dormir direito. Assim, eu senti um líquido descendo e achei que tava na hora de ir para o hospital, mas quando cheguei lá o medico disse que não tava na hora, né? Que eu podia ir para casa esperar as contrações aumentarem. E fui até a madrugada sentindo dores.”*

Outro fato também relatado por Lírio que pode estar na origem da Paralisia Cerebral do seu filho, é a lentidão com que a assistência médica foi prestada a Gardênia:

**Lirio:** *O acompanhamento dela com médico, ela teve o pré-natal, fez tudo direitinho, mas só na hora mesmo que Lótus foi nascer que o médico falou que não tava na hora, que ela poderia voltar pra casa que, e quando ela chegou em casa, ela cochilou ainda perdendo líquido, quando ela retornou no médico já foi de madrugada e provavelmente, né? Ele não, não, não devia tá tão na hora assim convicto que poderia isso ter causado a paralisia dele, mas segundo os médicos, disse que isso provoca falta de oxigenação no cérebro e pode acontecer de dar paralisia.*

Com relação ao nascimento do filho, o relato deixa bastante evidente que o acompanhamento médico, no que tange a visitas médicas regulares, realização de exames pré-natais, bem como a organização da família, aconteceu de forma satisfatória, não havendo omissão ou descuido dos pais ou da equipe de saúde durante a gravidez.

Embora, atualmente os exames realizados durante o pré-natal já consigam identificar se o bebê é portador de alguma patologia, isso não é suficiente para evitar a PC cuja prevenção inclui o manejo das condições relativas ao parto por parte dos profissionais de saúde. No caso analisado, constata-se que a família faz os atendimentos prescritos para a gestante e o parto pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Outro ponto relevante observado nas entrevistas é que a parentalidade é entendida sob diferentes perspectivas pelo casal. Nesse caso, desde a gravidez a mulher já percebe o seu bebê muito presente, tendo a necessidade de realizar exames periódicos para acompanhar seu desenvolvimento. Assim, não foi notado, na entrevista, um acompanhamento mais direto de Lirio às consultas durante o pré-natal, embora ele tenha relatado estar presente, sua fala entrou em contradição algumas vezes com os relatos de Gardênia: *“ele acompanhava assim, porque ele trabalhava, ele não ia assim na consultas assiduamente.”*

**Lirio:** *Oh, na época que ela ficou grávida até o nascimento, assim, eu trabalhava numa empresa que meu tempo era bem curto, assim, durante o dia só chegava em casa almoçava, saía, voltava à noite, era assim.*

Dentro desse contexto, a pesquisadora entendeu que embora não fosse ao consultório médico com Gardênia, Lirio considerou que esteve acompanhando a gravidez da sua esposa de forma contínua e atuante.



### 1.3 Desafios do Cuidado

O desafio do cuidado no caso de Lótus nasce da total dependência para realizar suas AVD's, pois ainda que seja submetido a tratamentos contínuos de estimulação a seu desenvolvimento através de acompanhamento com fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, a condição de cronicidade que seu quadro neurológico apresenta submete o cuidador, a uma contínua, ininterrupta, infundável dedicação. *“Tem oito meses que ele (Lótus) operou e eu tava falando hoje que é oito meses só vivendo para ele, ali dentro de casa sem poder sair”* (Gardênia).

Indicada pelo médico como um tratamento essencial para manejo de uma das sequelas da PC, a cirurgia corretiva no joelho, trouxe mais dependência para Lotus com relação a seus pais, uma vez que estava mais limitado para realizar as atividades de vida diária. Hoje, aos 13 anos de idade, já desenvolvido fisicamente, não é mais possível para Gardênia carregá-lo sozinha, principalmente por estar grávida; necessita do apoio de Lírio para tal ação. *“Então, ainda mais Lótus assim, Lótus ele é muito pesado, ela [Gardênia] não conseguia é fazer as tarefas, toda vez que pegava Lótus, fazia isso, de noite não dormia de dor.”* (Lírio)

Como Lírio trabalha o dia todo e o casal mora num terreno, junto à família de Gardênia, o apoio dado pelos seus irmãos tem sido essencial para os cuidados com Lótus *“[...] nesses últimos meses mesmo, meus irmãos me ajudou muito, pegando pra levar no banheiro, pra dar banho, leva pra cortar o cabelo.”* (Gardênia)

Contudo, importante salientar que esses cuidados só vêm sendo repassados para outros familiares por conta da sua atual gravidez, conforme seu relato: *“[...] porque a minha vida nesses 13 anos só foi Lótus, só foi Lótus.”*

**Lírio:** *Não foi planejado, esse segundo filho não foi planejado como Lótus também não foi, porque eu sempre falava com ela que eu tinha que dá uma atenção especial a Lótus porque, ao passo que pra mim, né? Agora sim que eu vou ter que encarar isso diferente, né? Minha atenção especial não vai ser só pra Lótus, mas pra mim a minha atenção especial era só para ela e Lótus, mas, como Lótus tinha que ter essa atenção tanto da minha parte quanto da parte dela, então não planejava ter outro [...] depois que Lótus desenvolvesse muito mais, né? Criasse assim uma certa independência da gente pra viver no meio da sociedade, né? Ir pra escola, estudar normalmente, pudesse sair assim sem a gente tá presente, não tá preocupado se ia cair, se ia cometer algumas convulsões, né?*

A preocupação do casal em assumir, exclusivamente, os cuidados com Lótus pode ser percebida na fala de Lírio, ao esclarecer que não planejava ter outro filho, pois entende que ter um segundo filho desviaria a atenção que deve ser dispensada a seu filho com PC.

#### 1.4 Suporte Social

A compreensão de suporte social diz respeito às necessidades básicas a que o indivíduo tem direito, a exemplo de ter uma filiação, de ter afeto, da relação de pertencimento, segurança que são criadas a partir de interação e apoios recebidos das redes que estabelece com sua família, amigos ou trabalho. Na hipótese do casal Gardênia e Lírio, esse suporte está voltado a satisfação das necessidades do filho, a afetividade oferecida pela família de Gardênia, a busca por um melhor padrão de vida são possibilidades para que Lótus possa se desenvolver e viver melhor.

Como já evidenciado na fala de Gardênia, o suporte social proporcionado por sua família tem sido relevante no cuidado com Lótus, principalmente por estar na sua segunda gravidez.

**Gardênia:** *a gente mora muito perto, né? Assim, as casas é tudo no mesmo terreno, aí eles dão muita ajuda, porque como eles trabalham, meus irmãos trabalham em casa, eles tem uma oficina na frente da minha casa e, aí nesses últimos meses mesmo, meus irmãos me ajudou muito.*

A interação e o carinho oferecidos pela família de Gardênia proporcionaram a Lótus a possibilidade de desenvolver o afeto com seus tios, a ponto de desejar estar sempre em contato com os mesmos, *“Lótus tem mais coisa só com a minha família mesmo, com meus irmãos, meus pais.”* (Gardênia)

Quanto aos cuidados prestados pela família de Lírio, percebe-se que os vínculos do casal e de Lótus são bastante limitados, pois o pai de Lírio abandonou a família, quando ele ainda tinha cinco anos de idade, *“[...] meu pai por exemplo, se separou de minha mãe eu tinha cinco anos de idade, nesses cinco anos até hoje nunca mais eu vi meu pai”* (Lírio). Por sua vez, sua mãe faleceu há muitos anos. Quanto aos seus irmãos, pouca convivência é realizada. Lírio não citou em sua fala sua relação de parentalidade, observada apenas em relato de Gardênia: *“Com os irmãos dele nem*

*ele (Lírio) tem muita coisa, aí eles vão pouco lá em casa, eles quase nunca vão lá, eles não tem muita coisa com Lótus.”*

De referência ao suporte dado por Lírio a Gardênia, percebe-se que não se restringe aos cuidados de Lótus, pois não se evidencia qualquer preocupação dele para com as necessidades de afeto da mulher, atenção, embora se preocupe com a segurança de Gardênia e deseje permanecer casado: *“meu sonho é permanecer casado, eu acho que família é a base de tudo.”*

Gardênia também não enfatiza em suas falas essa preocupação, para ela o fato dele ser um bom pai para Lótus já justifica a manutenção do matrimônio: *“Pra mim assim, eu vendo a alegria do meu filho pra mim tá bom. Ele é muito atencioso com Lótus, ele é muito exclusivo com Lótus.”* A pesquisadora percebeu, durante a entrevista, que a qualidade de vida desse casal encontra-se “bastante” comprometida.

**Gardênia:** *Hoje mesmo ele me perguntou, você tem alguma programação para domingo? Porque eu vou trabalhar domingo, aí eu falei assim, eu não sei porque você tá me perguntando se eu tenho programação para domingo, porque você sabe que eu tou dependendo atualmente de você pra gente fazer qualquer coisa, então, se você não convida para a gente ir numa piscina, não convida para a gente ir no cinema, em alguma coisa, eu não posso pegar Lótus e ir. Porque primeiro porque ele tá operado, tá se recuperando e eu tou grávida, não tou com condições de tá com ele.*

Fato observado pela pesquisadora foi o comportamento de Gardênia, após a perda de sua irmã, que era sua melhor amiga e companheira. Gardênia permanece em “luto continuado”, sem grandes motivações ou alegrias, o que contrasta com o sentimento esperado para uma gestante. *“Saía muito com minha irmã, com minha irmã que faleceu, tava doente é que ela tava com câncer, então assim, eu saía muito mais com ela do que com ele (Lírio).”* (Gardênia)

Na busca da resignificação desse casal quanto à relação conjugal e sexual, a pesquisadora pode perceber a influência da atual situação financeira, logo que tanto na fala de Gardênia quanto na de Lírio constata-se que uma atitude tomada por Gardênia e não compartilhada com Lírio, gerou uma grave crise no casamento. Esse assunto será tratado no bloco temático **recursos internos e externos**.

Informação a merecer comentário é a de que por ter começado a se relacionar muito jovem, o casal não teve muitas opções de vivenciar, durante o namoro, algumas práticas geralmente atribuídas a casais que namoram, como viajar

juntos, sair com amigos ou outras opções de lazer. Essas práticas, além de comumente vivenciadas por pessoas com maior poder aquisitivo, podem não figurar no imaginário de casais que vivem certa cultura. “Assim, desde o namoro a gente não era muito de sair, eu também não sou muito assim de coisa não...” (Gardênia). Esse quadro se ampliou após o nascimento de Lótus, quando a vida social do casal sofreu restrições, de acordo com Lírio:

**Lírio:** *Ah não! Os dois sozinhos não, não mais, praticamente já tem treze anos, assim, tem muito, muito tempo mesmo. Acho que há uns três anos atrás, assim, que saímos juntos num casamento, só foi eu e ela sozinhos, mas assim, só nós dois, vida de namorado não, não, tudo Lótus tá colado, participa de tudo.*

Essas narrativas evidenciam a constituição de uma estratégia do casal para lidar com o imprevisto de ter um filho com Paralisia Cerebral: manter-se como uma “equipe do cuidado” responsável por permanecer unidos, ligados, já que são responsáveis pela sobrevivência do filho, ainda que isso faça com que seus desejos, anseios, necessidades individuais não sejam priorizados na relação familiar.

## **2. Busca de Recursos Simbólicos para Organizar a Experiência Futura**

Ao longo da reconstituição da trajetória do casal, as expectativas quanto ao futuro de Gardênia e Lírio permaneceram silenciadas e “incertas”, embora nas suas narrativas, a continuidade da família seja uma necessidade compartilhada. Os seus anseios giram em torno das possibilidades de vida do seu filho. “Assim, na minha opinião, assim eu espero que a gente, que ele (Lírio) passe bem pra poder proporcionar para o nosso filho assim um lar diferente, uma coisa melhor.” (Gardênia)

**Lírio:** *Eu penso em um bocado de coisa. Penso em criar meu filho, eu penso em... Então assim, eu penso muito em Lótus né? É concluir esse tratamento dele todo, viver como uma criança normal, com suas limitações, mas, que o que outra criança faça não impeça também que ele faça.*

As vozes do casal permanecem alinhadas quanto ao desejo de uma condição de vida digna para Lótus, embora Gardênia deposite suas expectativas na possibilidade de uma vida melhor, desde que Lírio melhore a sua vida pessoal, para

proporcionar ao seu filho essa condição. Lírio é mais otimista, quando fala acerca das perspectivas de uma condição de sobrevivida para Lótus com independência, ainda que tenha consciência das limitações que o filho possui.

Quanto aos seus anseios para com sua esposa, Lírio enfatizou:

*Pra mim, ela, meu sonho pra ela sempre foi isso, eu sempre incentivei ela a estudar, sempre, desde a época de namoro. Eu fui assim, um namorado sempre presente, né? Eu sempre falei, oh! Vá fazer uma faculdade que eu pago, retorne seus estudos.*

Embora tenha descrito que desejaria que Gardênia voltasse a estudar, pela dinâmica criada pelo casal para assumir os cuidados com Lótus, essa possibilidade tornou-se “remota”. Para Gardênia, as suas possibilidades de melhoria de vida giram em torno dos cuidados de Lótus.

**Gardênia:** *É isso que lhe falei, é Lótus se recuperar para e poder fazer coisas que anteriormente eu fazia com ele, todo dia eu falo com ele, oh mãe se esforça mais pra gente sair, não ficar em casa, pra gente não ficar dependendo de ninguém. Então assim, meu futuro depende do futuro dele, porque a minha vida é Lótus.*

Quando questionados quanto às expectativas da chegada do segundo filho, o casal não demonstrou sentimentos de alegria, renovação, como se costuma observar com a chegada de uma criança em uma família. “Nesses 13 anos só foi Lótus, só foi Lótus e agora vem outro filho aí é mais complicado.” (Gardênia)

**Lírio:** *Não foi planejado, esse segundo filho não foi planejado como Lótus também não foi, porque eu sempre falava com ela que eu tinha que dá uma atenção especial a Lótus porque, ao passo que pra mim, né? Agora sim, que eu vou ter que encarar isso diferente, né? Minha atenção especial não vai ser só pra Lótus, mas pra mim a minha atenção especial era só para ela e Lótus, mas como Lótus tinha que ter essa atenção tanto da minha parte quanto da parte dela, então não planejava ter outro.*

A chegada do segundo filho, assim como a de Lótus não foi planejada pelo casal, acontecendo após um período de separação. Lírio havia passado dois meses fora de casa. E ao seu retorno aconteceu a gravidez de Gardênia.

**Gardênia:** *É, esse filho aqui não foi planejado, aconteceu também num momento ruim. Já com esse filho aqui não tá sendo assim... da parte dele, eu tava até comentando com ele esses dias, ele com Lótus ele foi uma coisa.*

Nessa fala de Gardênia, a pesquisadora observou seus olhos marejados de lágrimas, quando a entrevista foi pausada para que a participante expressasse sua tristeza. Nesse momento, Gardênia chorou muito, um choro contido e infeliz. Ao voltar a falar, expressou suas angustias e infelicidade, relatando que tem consciência de que muitas dificuldades do seu casamento aconteceram por suas atitudes “impensadas”, a saudade da irmã falecida, grande companheira e amiga fiel.

A narrativa traz a ruptura entre o desejável para o filho e o que os médicos apontam como possível, reforça a difícil passividade e impotência que os pais experimentam diante do quadro de saúde do filho. Eles não aderem facilmente a ideia de que não terá avanços no tratamento, de que a condição incapacitante tende a perpetuar-se. Isso implica em mudança de concepção acerca da vida, do adoecimento e da morte.

**Gardênia:** *Eu tava muito triste alguns meses atrás, porque muitos médicos tava me, me dando assim desesperança para Lótus progredir, ele dizia assim para mim que ele não, não ia mais andar, que ele ia ficar na cadeira de roda, aí eu fiquei muito emocionalmente, muito é abalada porque, tava passando por problema financeiro, tava minha irmã tão doente, é meu casamento não tava indo muito bem e os médicos dizendo que o meu filho ia ficar numa cadeira de roda, que ele tinha que estar me preparando para poder botar na mente dele, então foi um momento muito difícil.*

Ainda na fala de Gardênia, pode-se perceber que sua infelicidade consiste em não acreditar que seu marido a ame, a deseje, pois entende que só se mantém ao seu lado por causa do filho, aceitando essa condição de forma passiva e omissa, por não poder se manter financeiramente, pois não tem independência econômica.

**Gardênia:** *Ele fala: oh! eu vou embora, eu vou fazer isso, eu vou fazer aquilo... eu sofria e hoje eu já não sinto mais, hoje eu não sinto mais isso, pra mim tanto faz, ele ficar como me deixar, já me acostumei.*

Por perceber que Gardênia se emocionou demasiadamente, a pesquisadora preferiu não insistir quanto aos questionamentos relativos aos seus anseios futuros. Optou por oportunizar que a entrevistada, a partir desse ponto, falasse livremente sobre suas expectativas, medos ou qualquer outro assunto que fosse do seu

interesse, que estão apresentados ao longo desta análise dentro de cada bloco onde cabe a discussão.

Outro aspecto a ser comentado é que trata das expectativas individuais de Lírio a curto prazo, quando o mesmo demonstrou que almeja melhorar sua condição de vida, voltando a estudar:

*Eu agora no segundo semestre estou pensando em fazer uma faculdade, né? Educação Física ou Fisioterapia, então eu tenho assim, muitos sonhos, muitos objetivos, assim, que espero ser alcançados.*

Embora o casal Gardênia e Lírio almeje manter a relação familiar, na relação conjugal não há cumplicidade, objetivos comuns, além de manter a família unida por Lótus, o que acarreta uma sobrecarga expressiva à relação. A afetividade estabelecida está a mercê dos cuidados que assumem com Lótus. Sobre esse aspecto, autores como Feres-Carneiro (2005), Pereira (2004), Mauss (1977) interpretam em seus trabalhos que a afetividade é necessária tanto na relação conjugal como na parental, possibilitando ao indivíduo vincular-se a outras relações.

### **3 Recursos Internos e Externos**

*“Aconteceu várias coisas nos últimos anos assim com a gente aí.” (Gardênia)*

Ao se referir a “várias coisas”, Gardênia inclui não apenas o aspecto emocional com que ela e Lírio tiveram de lidar, como também o ônus financeiro exigido pelo tratamento do filho. Assim, este espaço de discussão que se inicia agora objetivou entender como o casal se organizou para lidar com o sofrimento psíquico peculiar aos cônjuges envolvidos no cuidado crônico, como também de que mecanismos se utilizou o casal no preparo para assumir os custos inerentes ao tratamento do filho com PC.

Ainda que durante toda a análise já se tenha procedido à descrição, em determinados pontos, do sofrimento desse casal, pertinente retomar a temática por entender que o cuidado com uma pessoa com PC envolve sentimentos antagônicos e excludentes.

Durante a fala do casal, surgiu, em alguns momentos, a notícia que a relação conjugal estava insatisfatória para ambos.

**Lírio:** *“Nosso relacionamento hoje, uns dois anos pra cá, de uns dois anos pra cá, foi assim de água à baixo mesmo, que tivemos vários problemas, é, conversei assim essa vida particular nossa, entendeu?”*

O fato que motivou tal situação deve-se a atitude de Gardênia pedir dinheiro emprestado a agiotas. Lírio sempre arcou com todas as despesas da família, também trabalha com informática e presta serviços em eventos, Embora a renda familiar fique em torno de um e meio salário mínimo, sempre conseguiram viver com certa tranquilidade. Lírio não compreende os motivos que levaram Gardênia a recorrer a agiotas:

**Lírio:** *“As personalidade dela, algumas coisas que ela cometeu que não agradou não só a mim como à família, que mora todo mundo perto. Ela pegou dinheiro com agiota, e ate hoje não se sabe pra que. Disse que foi para ajudar a irmã que estava doente, mas como ela faleceu, né? A gente não tem como saber, né?”*

Ficou bastante evidente que a partir desse fato, o casal passou a ter dificuldades na convivência familiar e sexual. *“A gente tava assim... no momento de quase se separar, ele chegou até a sair de casa, mas aí depois ele voltou.”* (Gardênia) A separação, naquele momento foi a opção que Lírio achou “mais acertada” para demonstrar sua insatisfação com a atitude de Gardênia.

Certo é que esse acontecimento terminou por interferir na relação sexual do casal, passando a ser cada vez menos frequente. *“Assim, não é, não é, lá essas coisas (risos), aí depois que eu fiquei grávida quase não acontece.”* (Gardênia). Diante de tal adversidade, o comportamento e expressões sexuais do casal passaram a ser colocados em segundo plano como forma ou de se “protegerem”, diante da crise conjugal, ou por já estarem insatisfeitas com sua vida sexual, antes dos problemas financeiros terem acontecido, ou ainda por não gostarem mais do companheiro(a) ou porque sentem um esfriamento na relação sexual, dentre outros motivos. *“Hoje bem pouca, bem pouca. Porque assim, a gente acostumamos Lótus muito mal de conviver no quarto da gente.”* (Lírio)

Embora sexualmente o casal não esteja satisfeito, entende que a manutenção do núcleo familiar é essencial para os filhos. Não houve aprofundamento quanto a



possíveis relacionamentos extra-conjugais. Por ter uma orientação evangélica, o casal percebe que a família deve ser prioridade e que deve buscar viver em harmonia, obediência, respeito mútuo.

Quanto às questões financeiras, conforme relato anterior, o casal recebe o benefício assistencial do BPC *“tem o salário de Lótus”* (Gardênia), além de Lírio trabalhar. Por viverem em casa no terreno doado pelos pais de Gardênia quando casaram, não tem custos com aluguel, o que facilita nas despesas, nem nunca necessitaram dos outros programas governamentais, a exemplo do Minha Casa, Minha Vida (PMCMV).

Ao ser questionada quanto a locomoção para Lótus fazer fisioterapia, Gardênia informou que *“meus irmãos tem carro, então Lírio vem trazer a gente no carro de um deles.”* Por conta da sua atividade laboral não necessitar de horário fixo, Lírio conseguiu se organizar para que pudesse fazer o acompanhamento ambulatorial do filho.

Pais bastante comprometidos com o tratamento de Lótus, a genitora não trabalha para dedicar-se exclusivamente aos cuidados com Lótus, tomando consciência de que, por conta da PC, seu filho necessitava da sua presença cotidianamente. Diante disso, organiza sua vida, em função das necessidades de Lótus, sem *“esperar ou contar”* com o apoio de Lírio para suas AVD's com Lótus, quando se trata, por exemplo de buscar opções de lazer para eles, *“não providencia assim muita atividade para a gente fazer junto, entendeu? Então, é mais eu e Lótus.”* (Gardênia)

Lótus foi submetido a uma cirurgia de correção em joelho, decorrente da PC. Isso aconteceu quando o casal estava separado, pela descoberta do empréstimo feito com agiotas por Gardênia. Nesse momento Lírio acabou voltando para casa.

*Com a cirurgia de Lótus, eu ia todo dia em casa... Então, ainda mais Lótus assim, Lótus ele é muito pesado, ela não conseguia é fazer as tarefas, toda vez que pegava Lótus fazia isso de noite não dormia de dor. Então as dificuldades eram muitas, o mais certo era voltar para casa.*

Nesse retorno, aconteceu a segunda gravidez de Gardênia. Lírio não tem se envolvido com a gravidez, *“eu tava até comentando com ele esses dias, ele com Lótus ele foi uma coisa”* (Gardênia). Contudo, optaram por permanecer juntos pelo bem dos

filhos. Lírio acredita que tentar ficar no casamento pode “salvar” a relação, como Lírio não teve o pai presente, não deseja ver seus filhos serem criados sem a sua presença, pois entende que a família que constituiu deve ser prioridade em sua vida.

No caso do casal Gardênia e Lírio, a afetividade conjugal se destituiu, permanecendo apenas a parental. Entretanto, não se pode deixar de analisar que a lealdade é um ponto forte do casal que se mantém unido pelas necessidades emocionais e estruturais de seu filho Lótus.

## CASO 2: AMARILIS E DENDRON

O segundo caso, diz respeito ao casal Amarilis e Dendron. Amarilis, de 50 anos, ensino fundamental incompleto, é dona de casa dedicada ao cuidado com a filha, Rosa, de trinta anos de idade. Seu esposo, Dendron, tem 62 anos, concluiu o ensino médio, trabalha como autônomo. A família possui renda em torno de R\$ 2.000,00, porém essa renda não é fixa, e sim variável, por ser referente ao aluguel de pequenos imóveis acrescido da participação no Benefício da Prestação Continuada – BPC, do INSS para pessoas com deficiência, com valor em torno de R\$750,00.

### 2.1 Envolvimento Amoroso do Casal

O casal relata em suas narrativas, que a vida não foi muito fácil, mas ainda que tenha tido dificuldades, o relacionamento familiar é excelente. *Ah! toda vida foi bom!* (Dendron)

Quando Amarilis conheceu Dendron, tinha apenas 14 anos e ele, 26 anos. Durante o período do namoro, que durou dois anos, por Amarilis ser ainda uma adolescente, quando começaram a se relacionar, o casal era vigiado pelos pais de Amarilis que não permitiam que os dois ficassem ou saíssem sozinhos, estavam sempre acompanhados de um irmão ou familiar de Amarilis, *“não era de sair muito, não! E quando ia tomar um sorvete na praça, a família dela ficava vigiando, né? (risos) Era muito novinha!”* (Dendron)

Amarilis e Dendron estão casados há 35 anos, tem duas filhas e Rosa (30 anos) é a filha caçula que tem PC. Quando Amarilis completou 16 anos e Dendron tinha 28 anos, casaram-se. *“Já um homem maduro, eu tinha meu comércio”*. Amarilis era apenas *“uma menina, nova, ainda é nova.”* (Dendron), que ainda saindo da puberdade, assumiu a responsabilidade de ser “mãe de família”.

O fato de ser um homem mais velho, “obrigava” Dendron a assumir a responsabilidade do casamento e da família, mantendo o papel de provedor. No início do casamento, Dendron trabalhava muito, conforme relato de Amarilis *“na época tinha o comércio, ele achava que deveria correr atrás do comércio, de melhorar.”* Para Amarilis ficava a responsabilidade de cuidar da casa e das filhas, caracterizando o modelo de família tradicional burguesa, tão conhecida pelos estudiosos da temática.

Quando Amarilis engravidou de Rosa, sua filha mais velha tinha 03 anos, havia parado de tomar medicações anticonceptivas, pois o casal não queria um filho único, bem como Dendron tinha uma estabilidade econômica, que possibilitava a ampliação do núcleo familiar. Os negócios iam bem, a família prosperava.

Contudo, ainda que os primeiros cinco anos do casamento tenham sido considerados pelo casal, como satisfatórios, a vida profissional de Dendron começou a sofrer as oscilações do mercado, *“os negócios ia mal, o comércio estava ficando ruim”* (Dendron), atrelado as dificuldades nos negócios, Amarilis teve que passar a conviver com um outro problema: o alcoolismo do marido. *“Porque juntava a preocupação de comércio e também a bebida, né?”* (Amarilis)

As discussões sobre o alcoolismo de Dendron, serão analisadas em outro bloco, de modo a aprofundar a temática, no que diz respeito às suas significações da drogadição para a família.

## **2.2 Nascimento do Filho com PC**

Quando Amarilis engravidou de Rosa, a vida da família estava em progressão ascendente, embora Dendron trabalhasse muito, e pouca atenção dispensasse à

esposa e filha mais velha, ambos consideraram que a vida conjugal e familiar era satisfatória.

*“Nossa vida sempre foi boa, nunca brigamos essas coisas, não!” (Dendron)*

*“Mas eu, nesse lado, ele nunca foi de cobrar nada não, não! Ele sempre foi de compreender.” (Amarilis)*

Amarilis parou de tomar os anticoncepcionais para engravidar de Rosa e considerou que sua gravidez foi normal como a da sua primeira filha. Relatou que o acompanhamento pré-natal transcorreu sem intercorrências. Todavia, Dendron não a acompanhava as consultas, *“não, não, geralmente era eu sozinha. Porque na época ele tinha comércio e, aí, a preocupação dele era o comércio pra desenvolver.” (Amarilis).*

Nas consultas do pré-natal, Amarilis expôs que não havia nenhuma intercorrência, seu médico já tinha feito o parto da sua primeira filha, que havia sido uma cesárea, sendo essa experiência muito tranquila. Embora esse tipo de procedimento traga algumas dores no pós-parto, todo processo transcorreu bem. Portanto, acreditava que com o nascimento de Rosa, também não teria problemas.

*eu planejei quer dizer, fiz o parto todo certo, o parto não, como é que chama, o acompanhamento médico foi. No caso do dia ter Rosa, o medico que eu fiz o pré-natal tinha viajado foi Dr. Jose, tinha ido para um Congresso, não sei se foi em Brasília, nessa época e, aí, não fez o parto. Aí eu fui pra clinica dele, lá não deu certo, depois eu era pra ir no Durval e eu não quis, aí eu resolvi ir ao D. João<sup>1</sup>.*

A partir da ausência de seu medico assistente, bem como pela escolha da instituição publica para realizar o seu parto é que os problemas de Amarilis surgiram<sup>1</sup>. Não só por não estar sendo acompanhada pelo seu obstetra, mas pelo método escolhido pela profissional que a atendeu quanto a realização do seu parto:

*Aí quando eu cheguei lá, a médica disse que tudo indicava que ia ser parto cesáreo, mas ela ia tentar o parto normal. E, aí, foçou a ter normal, aí, tudo isso programaram tudo. Deu a injeção pra poder aumentar as dores e tudo, aí fez o parto, mas nasceu com Paralisia Cerebral. Quando Rosa vinha pra nascer, ela voltava e aí a médica dizia: bote força, bote força, senão ela vai passar da hora de nascer, mas não tinha mais jeito e que a culpa não era minha, né? Que era*

---

<sup>1</sup> Optei por criar novos fictícios para os médicos e instituições hospitalares citados por Amarilis, de modo a preservar, mais uma vez, o sigilo das informações.

*pra eu ter feito cesário, não fez, mas a primeira foi cesário e Rosa a médica tentou ter normal, não quis fazer cesário.*

Amarilis relatou que após o nascimento de Rosa, não percebeu que a filha tinha PC, “Os médicos ainda enganaram um pouco”. Só após alguns meses, após peregrinar por vários médicos, pois percebia que sua filha tinha algum problema, é que descobriu que se tratava de Paralisia Cerebral.

*Eu vim descobrir, foi Dr. Antonio<sup>1</sup> um pediatra muito bom que até já faleceu, foi ele que descobriu porque eu não sabia que era realmente o caso, assim de Rosa, mas explicou é Paralisia Cerebral, vai precisar de muita fisioterapia, paciência sua pra recuperação dela, essas coisa toda. No momento não entendi ainda não, quando fui pro médico, outro médico.*

Nesse período, Dendron dedicava-se exclusivamente ao comércio, permanecendo a responsabilidade de cuidar de Rosa, unicamente para Amarilis. “Naquela época era até mais ou menos, só que eu tinha meu comércio e eu me dedicava mais ao comércio e ela (Amarilis) ia às vezes sozinha e, aí, acontecia muitas vezes dela fazer, mas Rosa sempre fazia o acompanhamento sim”. (Dendron)

Ao ter conhecimento que Rosa tinha PC, Amarilis foi colhida de surpresa, sem contudo expressar decepção ou desespero, conforme seu relato:

*Aí, foi que a gente fica assim, tipo que ficou: meu Deus! como é isso? Existia pessoas com paralisia e deficiência mas a gente quase não via, aí quando vai pra você... Afora assim, eu sempre fui aceita, num entrei em desespero, não! No primeiro dia sempre bate assim uma coisa, ainda chorei um pouco e tudo, mas aí tentei compreender.*

Ter conhecimento que sua filha tinha PC foi encarado por Dendron como algo positivo: “só houve para melhorar” (Dendron), pois na sua pouca compreensão do que seria a lesão “ele nem parava muito assim de, de, nem analisar das consequências dela eu acho, né? Porque juntava a preocupação de comércio e também a bebida, né? (Amarilis), entendeu que Rosa não era um “estorvo” para a família e que teria a assistência necessária para se desenvolver. Nesse interim, a família buscou todos os recursos internos e externos para que o suporte dado a Rosa fosse o mais apropriado possível.

Nesses relatos, o casal deixou evidente que embora tivesse pouco conhecimento do que era a Paralisia Cerebral, isso não se refletia no amor que dedicaram a sua filha. Ao contrário, a partir da notícia da lesão, os cuidados

dedicados a Rosa se ampliaram, passando a ser um desafio para Amarilis cuidar de duas filhas e prestar todo o acompanhamento necessário para o desenvolvimento de Rosa, já que seu marido, nesse período, era omissos quanto a essa assistência.

### 2.3 Desafios do Cuidado

A partir do conhecimento da PC, a dedicação de Amarilis a Rosa, tornou-se um desafio para a família, já que Amarilis tinha outra filha menor que também necessitava de cuidados. E como não tinha o apoio de Dendron, nesse aspecto, a sua sobrecarga era maior, tendo que repassar para terceiros, a responsabilidade de cuidar da sua filha mais velha: *Flor<sup>1</sup> sempre (risos) ficava, às vezes, tinha alguém aqui, eu deixava com a pessoa e era mais buscando as melhoras para Rosa correndo atrás de Rosa para Rosa.* Nesse relato de Amarilis, percebeu-se certo constrangimento em falar sobre o repasse dos cuidados de sua filha Flor para outra pessoa.

A partir do conhecimento da PC de Rosa, a rotina da família foi modificada, pois Amarilis passou a dedicar-se exclusivamente aos cuidados com sua filha: *“eu fiquei, eu sozinha levando pras fisioterapia cuidando e, tudo... tudo nesse lado aí quem corre mais é a mãe! E, aí, eu segui em frente... Mudou, porque passei a cuidar dela, só me dediquei a ela, mesmo.”* Nesse relato, mais uma vez, Amarilis enfatiza que Dendron não participava dos cuidados com a filha: *“Porque, na época, ele tinha comércio e, aí, a preocupação dele era o comércio pra desenvolver.”*

Na trajetória do cuidado com Rosa, Amarilis não poupou esforços na busca de melhores condições de tratamento da sua filha. Dentre os recursos e serviços médicos, fisioterápicos na rede de atendimento do SUS, procurou as melhores opções para a evolução do desenvolvimento de Rosa, acreditando que haveria respostas positivas para as suas tentativas:

*Cada vez mais, só cuidando dela e amando, aí, é o que dar força pra gente, né? Aí, segui em frente fazendo a fisioterapia porque no sentido de o dia amanhã ser melhor, né? Aí, foi fazendo as fisoterapias e, aí, faz até hoje, como você sabe, que ela faz a fisioterapia. Fez tratamento no São Joaquim, várias clínicas, fez fisioterapia, entendeu? Na Xfisio<sup>1</sup>, até em Hospital Psiquiátrico<sup>1</sup> também, eu já levei Rosa para fazer fisioterapia sempre buscando, né?*

Quando questionado a Dendron como ele se sentia diante do fato de não ter participado do cuidado de Rosa, nos primeiros anos de vida, quando se teve o conhecimento da PC, sua fala entristeceu e respondeu:

*ela se dedicou mais ela!... só que na época que era criança a mãe dava assistência a ela porque eu ligado no comércio, trabalhando não tinha aquela...Hoje não, hoje, eu dou mais assistência quase total, porque eu tô junto com ela toda hora, mas antes o comércio, naquela época, num tinha eu num era presente mesmo, era mais ela (Amarilis) mesmo, por tudo foi, foi.*

Com o passar dos anos, o comércio de Dendron começou a decair, a ponto de chegar à falência. Tentou se reerguer financeiramente, mas o mercado já não o absorvia, pois atrelado às dificuldades financeiras que enfrentava, ainda tinha o problema com o álcool. Ao perceber que não conseguia mais se estruturar dentro do mercado, começou a beber todos os dias. Nesse momento, a relação familiar se desestruturou, conforme relato de Amarilis:

*na época que ficou, que era álcoolotra, minha fia! [...] Aí, num sabia se cuidava de Rosa, se tinha que enfrentar as consequências dentro de casa com meu marido bebendo, né?*

Nessa fase da vida do casal, as dificuldades foram muitas, contudo Amarilis não deixou de prestar assistência aos cuidados que Rosa necessitava, na contínua busca de seu desenvolvimento. “E, aí nisso aí eu fiquei, eu sozinha, levando pras fisioterapia, cuidando...” (Amarilis)

Nas falas de Amarilis, não há relatos do suporte dado pela sua família ou de Dendron. Desse modo, a pesquisadora pode concluir que as famílias de ambos, não participaram do cuidado com Rosa. Embora o casal tenha contado que tinha um bom relacionamento familiar, o alcoolismo de Dendron causou alguns desentendimentos com a família de Amarilis.

## **2.4. Suporte Social**

Na compreensão de que o suporte social é essencial para o desenvolvimento do indivíduo, por ofertar as necessidades capitais para inserção da pessoa na sociedade, no que tange ao suporte dado a Rosa, a pesquisadora pode perceber

pelas falas do casal, que não houve episódios discriminatórios que dificultassem o seu desenvolvimento.

A relação familiar sempre teve sua estrutura baseada no aporte afetivo e social para que Rosa pudesse se desenvolver dentro das suas limitações. Rosa depende da mãe para realizar suas AVD's, pois não tem controle dos seus membros inferiores, tem deformações musculares, arrasta-se pelo chão, não fala, não escreve, mas consegue emitir sons que são interpretados muito bem por Amarilis. Não obstante tais limitações, Rosa consegue compreender tudo que é dito e a dinâmica que a cerca, como pode ser extraído da fala de Dendron, ao relatar o período em que bebia: *“Até a Rosa mesmo, Rosa passou uma época, ficou frustrada dentro aqui, pois me via bebendo direto, de dia e de noite.”*

Conforme abordado anteriormente, as famílias de Amarilis e Dendron não participam dos cuidados com Rosa, nem mesmo sua irmã, *“Flor<sup>1</sup> é porque ela trabalhou 14 anos, começou a trabalhar com 18, depois que o meu comércio acabou... ela entrou com 18 e já começou a trabalhar, ela agora que saiu da empresa, mas nunca teve assim tempo de ajudar a mãe. É Amarilis, tudo é Amarilis!”* (Dendron)

*Não, tudo sou eu, até pra fisioterapia quando precisa de Flor pra ir, ela não vai muito satisfeita, não! A paciência que não tem, né? geralmente sou eu... Não ai ela vai... Não tenho paciência pra ficar esperando, aquelas coisas... entendeu? Mas ontem ela foi, já outras vezes que precisou.. (Amarilis)*

Quando questionada pela pesquisadora, sobre a possibilidade de cuidado de Rosa ser assumido por outra pessoa, no caso de sua ausência, por exemplo, por motivo de saúde, Amarilis foi defensiva em expor que:

*Pra eu ir pro médico... Oh, Flor! hoje eu não posso ir você pode ir com mais Rosa? Ela vai entendeu? Agora tudo sou eu, eles ajudam... teve um dia, ai, que eu adoeci ai Dendron fez até chá pra me levar, ai Flor chegou, foi dá comida a Rosa... Assim, mesmo doente eu me levanto e faço também (risos) e assim leva, sabe? Ai Jesus que eu não sei me escorar. Mas tou com problema seríssimo de coluna, tá até doendo aqui agora.*

Ao questionar sobre possível colaboração dos familiares de Amarilis e seus, no cuidado com Rosa, Dendron objetivamente respondeu: *“Ajuda em que?”* confirmando a hipótese levantada por Amarilis, em outro momento, da sua não compreensão do que a PC representa para família, no que diz respeito às suas dificuldades e necessidades.



Para a pesquisadora, após o término da entrevista, pelas falas de Amarilis, pode-se entender que seus familiares já são pessoas idosas, alguns já faleceram e outros, hoje, necessitam de cuidados. Seus irmãos também são mais velhos, uma das suas irmãs cuida da sua mãe, finalizando sua fala em *“cada um cuida da sua família”*.

Nesse caso, pelos discursos do casal, pode-se observar uma sobrecarga do cuidado de Rosa sobre Amarilis, contudo a pesquisadora não identificou em nenhum momento, qualquer sentimento negativo quanto às atribuições que foram assumidas por ela. Ao contrário, utilizou-se de palavras amorosas, de resignação, durante toda a entrevista para falar de sua filha e família.

### **3 Busca de Recursos Simbólicos para Organizar a Experiência Futura**

O caminho trilhado ao se reconstituir a trajetória do casal, deixou na pesquisadora o sentimento de perseverança, abnegação e otimismo. Ainda que nos relatos as expectativas futuras sejam vistas pelos dois, a curto prazo, a história de vida demonstra que mesmo com dificuldades, o suporte familiar e a cumplicidade foram imprescindíveis para que o casal se mantivesse unido.

Quando questionado sobre as expectativas para o futuro, Dendron enfatizou que *“o futuro que eu penso assim é manter a estabilidade que a gente tá, porque eu já tô com 62 anos, num tenho mais futuro tanto pra frente, né? Eu tenho que estabelecer aqui que tô vivendo, pra não faltar nada e seguir a vida”*. Nesse aspecto, a estabilidade financeira da família é um tema de significância para Dendron, já que a falência da sua empresa traz reflexos para sua vida atual, sendo um assunto que tanto ele quanto Amarilis citaram, muitas vezes, durante toda a entrevista.

No tocante a sua vida pessoal, Dendron enfatizou que *“eu penso no futuro até para Rosa, pra Flor, eu posso até prever, mas pra mim mesmo não tenho mais.”* Conforme já relatado pelo entrevistado, acredita que pela sua idade, as perspectivas de futuro estão restritas a mais alguns anos de vida.

Interessante observar quanto às expectativas de vida, Amarilis não conseguiu formalizar ideias “concretas ou precisas”:

*assim ainda não pensei nesse lado não! A gente pensa em coisas boas, melhorar, conseguir algumas coisas que a gente quer que*

*ajeite, umas coisas, né? Mas é assim pra mim mesmo assim pra desenvolver alguma coisa não sei se...”*

Continuando sua fala, declarou que “[...] num passo assim, mas ter um, ah! vou prever isso pra o futuro pra ter isso, não!” A partir desse discurso, a pesquisadora concluiu que assim como Amarilis não vislumbra um futuro longo, Dendron, também não cria perspectivas de mudanças para sua vida a longo prazo.

*Como eu falei, meu plano é seguir, segurar algumas coisinhas que tenho pra manter elas. Amarilis é mais nova, e o plano talvez seja esse também. Que a pessoa pra ter um plano tem que ter uns 30 anos, 30 e poucos, depois de 60 e poucos, não morreu, mas não pode pensar tanto, tanto no futuro que não tem. A lei da vida é essa mesmo, é a regra da vida, cresce, madurece e morre. Não, eu não tô velho, não! Eu ainda posso viver mais 20 mais 30, ninguém sabe isso. Aí, é só pra Deus! (Dendron)*

Ambos alinham suas falas quando pensam no futuro das suas filhas, para elas, o casal almeja um amanhã promissor:

*Ah! eu quero que elas seja bem de vida, às vezes eu até quando vou dar a opinião[...] Ah! papai quer que eu seja isso? Não é dando o conselho para o bem, né? Pra Rosa se algum dia, algum dia, não que eu vou morrer, né? Mas eu quero deixar ela sempre que não falte nada pra ela, se Deus quiser! Que eu vou, mas ela fica acobertada nas necessidades que precisa. (Dendron)*

*Assim, de, de Flor<sup>1</sup>, que ela formou, fez pedagogia, agora tá no estágio, mas com melhorar mais, arranjar um bom emprego, desenvolver (risos). Rosa é assim mesmo, fazendo a fisioterapia, indo pra escola que ela vai, não é? Porque o grau do aprendizado dela foi afetado, agora gosta de ir pra escola, sabe? Agora pra desenvolver um grau assim, há não sei quantas série, quinta série, sem muita... Não posso exigir, eu sempre tenho esperanças de uma [...] Assim de uma coisa boa, tem horas que eu penso assim: oh, meu Deus! Nem pra Deus afirmar pra minha filhinha andar, essas coisas a gente pensa, né? Já um dia até sonhei com ela andando, aí, no dia a dia a gente vai esperando que as coisas melhore, que venha coisas boas, novidades (risos). (Amarilis)*

Na resignificação do futuro para o casal, não foram observadas expectativas quanto a vida conjugal, ou necessidades individuais a serem realizadas. A preocupação dos cônjuges consiste nas perspectivas das filhas, principalmente com relação a Rosa, pois o suporte familiar é muito restrito. Por se tratar de uma família

pequena, apenas quatro membros, os riscos de Rosa não ter apoio nas suas atividades de vida diária é uma realidade a ser analisada com criticidade.

#### 4 Recursos internos e externos

Apesar do alcoolismo de Dendron ter sido um aspecto crítico na relação familiar e conjugal, o casal conseguiu manter a estabilidade afetiva. Não foram observados, nas falas dos entrevistados, relatos de agressões físicas que são características apresentadas nas relações onde a drogadição está inserida. Amarilis relatou que, nesse período, quando bebia, Dendron utilizava-se de palavras mais grosseiras: *“como é que se fala, só faz humilhar dizer palavras que desagrada a gente, né?”*, contudo pela sua forma serena de solucionar os problemas, as discussões não tinham continuidade. *“Mas graças a Deus eu sempre tive sabedoria”* (Amarilis)

A decisão de Amarilis se manter casada, apesar do vício do marido é analisada por Dendron como uma questão forte da relação conjugal, *“eu tô vivo por causa dela, também”* (Dendron), já que a decisão da esposa em permanecer ao seu lado foi crucial para que pudesse parar de beber.

Em sua exposição sobre o uso da bebida, Dendron expressa sua gratidão a esposa e arrependimento pela maneira com que direcionou a sua própria vida e da sua família:

*Eu fui alcoolatra, fui viciado em bebida, passei uma época muito difícil na minha vida! Já casado com ela, ela sofreu muito na época com, com meu comércio começou a regredir e, eu fiquei meio apavorado. Aí, pra cobrir minhas falhas eu fui usando o alcoolismo, o álcool e terminei acabando com tudo. Eu tinha comércio aqui muito forte, terminei acabando tudo, padaria, comércio e, aí, eu entrei no alcoolismo, passei dois anos praticamente, porque ela foi esposa mesmo de segurar barra.*

Ainda sobre essa fase, Dendron afirma que só foi possível deixar o vício por ter tido apoio de Amarilis:

*Muita gente deu conselho: Amarilis porque não larga ele? Amarilis, tu uma mulher nova, bonita esse cara aí, já tá alcoolotra, bota ele no meio da rua[...] Ela disse não! Porque ele não era assim. Ela lutou. Porque tem muita qualidade ela, ela segurou a barra e eu saí do alcoolismo. (Dendron)*

Para Amarilis, o fato do marido ter sido viciado em álcool, trouxe a ausência do seu papel como companheiro, parceiro, acolhedor, “*num sabia o que era marido não, viu?*” Pela fala de Amarilis, pode-se intuir que no imaginário dela o ideário de marido foi desconstruído com o uso da bebida.

Conforme já relatado por Amarilis, o fato de ter seu marido envolvido num sofrimento psíquico pelo uso do álcool, foi um entrave para que pudesse resolver a vida cotidiana, pois associado a essa circunstância, ainda havia a necessidade de cuidados que Rosa demandava. Vivenciar essas situações conflituosas ao mesmo tempo, exigiu de Amarilis muita serenidade, “*e Deus me deu tanta paciência nesse mundo que a vida toda só me dedico pros outros.*”

Na perspectiva de procurar, a partir desse “turbilhão de emoções”, momentos que pudessem imprimir uma característica peculiar à qualidade de vida desse casal, a pesquisadora pode constatar que a vida familiar e conjugal seguiu seu rumo, graças à dedicação e sabedoria de Amarilis.

Apesar da constatação de que essa família conseguiu caminhar com sua relação, não se pode negar que o empobrecimento dos negócios e o alcoolismo de Dendron, terminaram por impactar na vida da família, que passou a deixar de usufruir de muitos momentos de lazer, “*nunca foi de sair assim pra [...] Ele nunca foi muito de sair, pra dizer assim pra ir pra algum lugar, mas sempre às vezes surgia uma praia com uns amigos às vezes a gente ia, sabe?*” (Amarilis)

Amarilis era muito jovem quando se casou, daí, não teve oportunidade de sair com amigos, nem mesmo com Dendron. Sua vida social, desse modo, se resumiu a passeios e diversão com as filhas:

*Pra onde vai, se vai pra uma festa nunca fui, numa festa sozinha [...] E depois das meninas, para não deixar Rosa sempre Rosa vai, Flor vai, Quando ele não vai, vai eu e elas. Vamos dizer se você me chamar para ir num aniversário vai a gente, se for um casamento vai tudo, [risos] É assim entendeu? [risos]*

Importante salientar que apesar de todas as dificuldades que a vida lhe proporcionou, Amarilis não perdeu seu otimismo de enxergar o que é belo! Ainda que não tenha demonstrado grandes expectativas quanto ao futuro, consegue se sentir feliz por ter sua família e contar com o marido que hoje colabora com os cuidados da sua filha, ou seja, conseguiu manter sua família unida. “*E duns tempos*

*desse pra cá, que ele tá dando mais força, porque agora ele tá mais compreensivo que num tá bebendo.” (Amarilis)*

Quanto à sexualidade do casal, embora tenha sentido pudor ao falar sobre esse assunto, ambos informaram que a vida sexual do casal é ativa. Ao serem questionados pela pesquisadora se ainda se relacionavam sexualmente, responderam: *“Relaciono, relaciono (risos)”*, (Amarilis). Não diferente disso, Dendron diz: *Relaciona. É bom, num é porque o tempo passa e as coisas se modificam né, mas...*

Nesse episódio, a voz saudosa de Dendron deixou “marcas’ na pesquisadora, quanto à representação simbólica do amor e desejo que sente pela sua mulher, que independem do tempo: *“Ah! era muito intenso (o relacionamento sexual), eu mais velho do que ela novinha, era bem intenso mesmo, é mais nova do que eu 12 anos ainda é nova né? Tá uma menina ainda...”*

Para esse casal, a filha com PC nunca representou um “problema”, eles absorveram essa situação com equilíbrio e conseguiram, ao longo dos 30 anos que convivem com a filha, proporcionar todas as condições de vida necessárias para que ela pudesse se desenvolver. Hoje, Rosa frequenta escola, ainda que não haja avanços educacionais, frequenta uma igreja semanalmente, aos domingos, com as amigas do bairro, conforme fala de Amarilis:

*De uns tempos desse pra cá foi assim, ela inventou ... Ela começou ir ali pro almoço, pra ali pruma igreja de crente [...] Ai, vamos dizer no domingo sempre ia todo mundo, as vezes o pai ia Flor e Rose[...] Ai desses dois domingos pra cá, não, mainha, a senhora pode ir pra sua igreja que vou de noite mais as meninas. É a única chance que ela me libera, não sei se vai ficar por muito tempo e ela que tá gostando.*

Nessa conjuntura de tantos desafios, a família vai se organizando para que Rosa possa viver feliz dentro das suas limitações.

### CASO 3: JASMIM E CRAVO

O terceiro caso analisado diz respeito ao casal Jasmim e Cravo. Jasmim, de 40 anos, escolaridade ensino médio completo, é dona de casa dedicada ao cuidado com a filha, Alfazema, de dezenove anos de idade. Seu esposo, Cravo, tem 45 anos, escolaridade ensino médio completo, trabalha como pedreiro. A família possui

renda em torno de R\$1.800,00, porém essa renda não é fixa, e sim variável, pois depende das atividades que Cravo desempenha no mês, acrescido da participação no Benefício da Prestação Continuada – BPC, do INSS para pessoas com deficiência, com valor em torno de R\$750,00.

### 3.1 Envolvimento Amoroso do Casal

Quando se conheceram, ainda na adolescência, Jasmim tinha 13 anos e Cravo, 18 anos. Moravam no mesmo bairro e estudaram na mesma escola. Jasmim era a irmã caçula do melhor amigo de Cravo e ele tinha muito carinho por ela, tratava-a como uma irmã, sempre cuidando e protegendo, *“ela era uma coisinha linda, que eu tinha cuidado e protegia dos malandros.”* (Cravo)

Jasmim também tinha muito apreço por Cravo, mas não o via como um “irmão”, mas sim como um *“príncipe encantado dos livros que lia, mas sabia que nunca ia me dar bola, era muito paquerado no bairro... O galego fazia sucesso [risos] e eu era a piralha irmã do melhor amigo dele... Que situação, fia!”* (Jasmim).

Ao longo de dois anos, Jasmim foi cultivando essa paixão “platônica” por Cravo *“eu chegava a sonhar com ele, menina! E ele nada...”* Episódio importante que compõe a história desse casal foi uma festa de 15 anos de uma amiga de Jasmim, que seus pais não autorizaram que participasse, *“os veis eram tasca! Não me davam sossego, acho que com medo de engravidar”*. Depois de muitas lágrimas, Jasmim conseguiu a permissão dos pais para a festa, com a condição de que seu irmão e o amigo, Cravo, ficassem atentos a ela.

Jasmim era a única filha de uma família de seis filhos. Seus pais, segundo sua fala, eram rigorosos, tradicionais, pobres, mas muito exigentes com regras sociais e na forma de criar os filhos. Não podia sair sozinha, ir a festas ou *matinê*<sup>1</sup> sem a companhia de um dos irmãos e sempre com horário estabelecido previamente para voltar para casa.

Durante essa festa de 15 anos, Cravo não desgrudou os olhos de Jasmim, conforme havia prometido aos seus pais. E a partir daí tudo mudou, *“comecei a olhar pra ela e vi que não era tão magrela como eu achava, era até ajeitadinha [risos], mas também fiquei com medo dos pais dela. Vixe! O veis então era brabo, sabe como é?”*.

Depois daquela festa, Cravo começou a ir a casa de Jasmim com mais frequência, até que um dia roubou um beijo dela *“ele aproveitou que meu irmão foi buscar a bola e me puxou, foi o melhor beijo que já dei.. Não foi beijo demorado, não, [risos], mas foi bom!”* (Jasmim)

Após esse rápido beijo, nunca mais Cravo e Jasmim se separaram, Conforme seus relatos, ele encarou os pais dela e a pediu em namoro, noivado e, por fim, casamento. Nesse processo, namoraram por três anos. Cravo já tinha concluído o ensino médio e começou a trabalhar, como ajudante da carpintaria de um tio. Sua família também era de condição humilde, *“consegui concluir o 2º grau já era muito!, mas eu tinha que trabalhar para poder sustentar Jasmim, eu queria casar com ela, com tudo certinho.”*

Quando se casaram, receberam ajuda das duas famílias, inclusive, com presentes para arrumação da casa... *“naquela época, a família da noiva dava a cama, o quarto”* (Cravo). Embora, as famílias não fossem ricas, colaboravam com o que “podiam” quando os filhos se casavam, segundo relato de Jasmim:

*Tu sabe como é família de interior, né? Quando um filho casa, né? E eu era a única filha mulher. Mainha, fez meu enxoval todo [risos]. Não queria que eu casasse, de qualquer jeito [...] foi tudo direitinho. Eles eram rudes, povo da roça, mas a gente sabia que painho e mainha amava a gente, do jeito deles[...] eu sofri, viu? Não deixava eu fazer nada, eu dizia: oxe, mainha, para que isso? Deixa eu ir na feira com as meninas. Ela respondia: tu não é a toa, para ficar em feira, tu quer ficar falada? [risos] Mainha era uma graça!*

### **3.2 Nascimento do Filho com PC**

Nos primeiros anos de casamento, a vida conjugal de Jasmim e Cravo foi se adequando a nova rotina. A recente experiência, modificou a dinâmica dos dois que estavam acostumados a viver em famílias numerosas. Nos primeiros anos, Jasmim sentia um pouco de “tédio” *“ a casa ficava vazia, as vezes eu ia pra casa de mainha, não aguentava ficar só”*(Jasmim), pois não conseguia emprego, vivendo apenas do mercado informal. Nesse período, chegou o primeiro filho do casal, que nasceu sem intercorrências e foi muito festejado pelos dois. Um ano depois, chegou Alfazema, *“eu acho que engravidei dela, amamentando o menino, acho que foi”*.

A gravidez também foi normal, segundo Jasmim, nada aconteceu de modo a chamar a sugerir alguma atenção maior da gestante:

*Eu fiz tudo direitinho, né? Meu médico era do SUS, mas muito bom. Fez o parto do meu mais velho, os exames e consulta. Não teve nada estranho, não! Fico às vezes me perguntando, porque Alfazema nasceu assim? Ela teve icterícia, né? Sabe quando nasce amarelinha, sabe? Mas tava bem, depois que descobri que tinha paralisia. No começo, os médicos não queriam dizer o que era, acho que nem eles sabiam...Diziam que estava tudo bem...mas ela não levanta o pescoço.*

Ao ter conhecimento que sua filha tinha PC, a dinâmica familiar foi modificada. A partir desse momento, cuidar dos dois filhos tornou-se uma tarefa difícil para Jasmim que precisou contar com o apoio da sua família e de Cravo para poder desempenhar seu papel como dona de casa, mãe e mulher. “*Mainha quase não saía de lá de casa, ou então minhas cunhada e sogra também iam me ajudar. Mas com Alfazema, era mais eu mesma.*” (Jasmim)

*No começo foi bem difícil, ela [Jasmim] chorava muito, chorava as crianças, ela chorava, não conseguia dormir, porque os menino precisava dela, né? Quando um dormia, o outro acordava. E a menina tadinha, chorava tanto [...] Ai, a gente tinha que pedi ajuda, família serve pra isso, né? Eu trabalhava o dia todo, ainda trabalho muito, moça!” (Cravo)*

Atrelado ao fato de ter dois filhos com quase a mesma idade, somavam-se as necessidades de Alfazema de acompanhamento constante a médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, que demandavam de Jasmim maior dedicação, principalmente nos primeiros meses de vida quando Alfazema apresenta intercorrências secundárias a PC:

*Teve um período que ela começou a ter convulsão, e todo dia quase eu ia pra emergência com ela. Era difícil, ficava roxinha! E eu pensava: Será que minha fia vai morrer, meu Deus? Tinha medo, chorava [...] ela era tão pequeninha! Dava até dó! (Jasmim)*

*As vezes, eu chegava do trabalho e nem encontrava ninguém em casa e já imaginava: Vixe! Alfazema teve alguma coisa e ia na minha sogra[...] As vezes encontrava Jasmim com a cara inchada de tanto chorar, dava pena de ver o sofrimento dela... e a bichinha [Alfazema] era tão inocente e é ate hoje, né? (Cravo)*

O nascimento de uma criança é um momento muito festejado pelos pais. O conhecimento de que um filho apresenta um quadro irreversível como a PC traz



impactos para a dinâmica familiar, principalmente quando nesta família há outros filhos que também necessitam dos cuidados dos pais. A necessidade de lidar com essa situação fez com que Jasmim e Cravo tivessem o amparo das suas famílias para que pudessem administrar bem os cuidados com seus filhos.

### 3.3 Desafios do Cuidado

Para se pensar no desafio de cuidar de Alfazema, faz-se necessário refletir sobre a sua condição enquanto totalmente dependente da sua mãe para realizar suas atividades de vida diária. Alfazema não anda, não fala, tem deformidades motoras em membros superiores e inferiores, apenas balbucia palavras sem nexos, quase inteligíveis, que são compreendidas apenas por Jasmim, *“tem horas que nem eu entendo. [risos]”*

Associado aos cuidados de Alfazema, quando essa tinha cinco anos, Jasmim engravidou do terceiro filho. *“Eu esqueci de tomar o remédio uns dias, aí, veio a outra menina”*. Nesse período, segundo relato de Jasmim, Alfazema necessita de maiores cuidados, na busca de seu desenvolvimento:

*foi numa fase que Alfazema estava indo para muitos lugares, era medico, fisioterapia, natação, era tanta coisa que nem lembrava de pentear o cabelo [risos], prendia num rabo de cavalo e saía. O menino perguntava: já vai sair, mainha? Nem cuidava do bichinho direito.*

Nessa fase, Cravo trabalhava muito, não tinha tempo de ajudar a esposa a cuidar dos filhos *“dizer que já cuidei, dei banho, nunca fiz, não! Sou desajeitado com os filho, sei botar pra assistir TV, levar pra ver futebol, mas com as meninas, mesmo eu deixo pra mãe cuidar”*. A responsabilidade com os cuidados dos filhos ficava para Jasmim, que na terceira gravidez, necessitou repassar, nos últimos meses da gestação, os cuidados de Alfazema para sua cunhada. *“Ah!, minha fia! Se eu não tivesse essa cunhada não sei o que seria de mim. Quando a gente tem família é diferente todo mundo se ajuda.”*

O apoio familiar nesse período foi de extrema importância para Jasmim, pois ter três filhos demandou dela mais esforços para cuidar de sua filha com PC, da sua casa, dos outros filhos e do marido.

Cravo narra que, à medida que Alfazema foi crescendo cuidar dela ficava mais difícil, *“ela já tava ficando mocinha, pesada, a mãe já não dava mais conta de carregar ela [...] muito esforço, viu? Tinha dia dela [Jasmim] chorar de dor na coluna.”* Nesse período, a irmã de Cravo que morava com eles, casou-se e foi morar em outra cidade com o marido. *“Quando minha irmã casou, ficou mais difícil, né? Porque ela ajudava muito Jasmim [...] Nessa época, se não to errado, minha sogra também adoeceu, ai ficou russo de administrar [...] Jasmim é única fia mulher.”*

Quando questionada sobre o período de maior dificuldade para administrar sua família, Jasmim fez referencia à fase que teve que cuidar da mãe, sem a ajuda de sua cunhada:

*Mainha adoeceu [...] eu não sabia que acudia ela, se cuidava de Alfazema, dos outros filho[...] E, ainda, minha cunhada casou. Eu tinha que cuidar de minha mãe ela só tinha a mim de filha. Mas família grande é bom por isso, minha fia! Painho e Mainha ficaram aqui, meus irmãos vinha pra cá me ajudava com os meninos, Cravo dava o jeito na casa, não cuidava dos filhos [risos]... mas deu tudo certo, Mainha ficou boa e eu continuei me dedicando a tudo.*

Com o passar dos anos, os filhos foram crescendo, a vida familiar se organizou centrada nos cuidados com Alfazema, *“a gente teve que se organizar para poder fazer as coisas dela, né? A gente precisa que a vida dela seja boa, então todo mundo tem que ajudar.”* Hoje, os filhos de Jasmim estão com 20, 19 e 14 anos, ainda moram em casa com os pais. O mais velho, começou a fazer faculdade agora, Alfazema, continua dependendo exclusivamente dos cuidados da sua mãe e a caçula estuda e contribui com a mãe, quando não está na escola ou estudando *“Ela tem que estudar, essa é a prioridade! Eu cuido de tudo.”*, com os cuidados com a irmã.

### **3.4. Suporte Social**

Na historia de Jasmim e Cravo, o suporte social dado pelas famílias dos cônjuges foi essencial para o desenvolvimento de Alfazema, bem como o ambiente

familiar foi estruturado para atender as suas necessidades: *“vivemos para ela [Alfazema].”*(Jasmim)

Conforme já foi referenciado nas vozes de Jasmim e Cravo, as famílias foram se organizando para que as necessidades de Alfazema fossem atendidas em todos os seus aspectos. Dentro do que foi planejado na estrutura familiar, os entes se estruturaram para prestar assistência a Alfazema, no tocante ao acompanhamento médico, fisioterápico, fonoaudiólogo, dentre outras especialidades.

A afetividade desenvolvida entre os irmãos, também é um elo importante que proporcionou a Alfazema sentir-se acolhida dentro do seu núcleo familiar, *“os irmãos adoram ela, já chegam perguntando por Alfazema. Ela é muito querida!”*. (Jasmim) Além da dedicação exclusiva de Jasmim *“eu vivo pra ela [Alfazema], já acordo pensando no que tenho que fazer para ela, no dia.”*

Cravo também é um pai afetuoso, *“quando eu chego da obra, já chego assobiando e, ela já sabe que cheguei, balança a cadeira toda [risos]”*. Alfazema tem uma cadeira de rodas adaptada as suas dificuldades, que foi adquirida no Serviço Estadual que fornece materiais especiais a pessoas com deficiência. *“Jasmim conseguiu resolver junto a Assistente Social, nera a Sra. não?[...] eu sou ruim de memória [...] que trabalhava na Clínica, onde Alfazema fazia fisioterapia, a moça mandou um relatório pra eu ir lá nesse lugar [...] E eu fui umas duas, três vezes lá e consegui essa cadeira.”*

Enquanto esta pesquisadora esteve atuando como Assistente Social na Clínica Escola onde Alfazema faz a fisioterapia, uma das funções era encaminhar à rede de serviços da rede pública ou privada, as demandas que proporcionassem melhores condições aos pacientes. Alfazema foi um dos casos acompanhados nessa atividade da Clínica e todo o aparato legal foi providenciado para que fosse possibilitada uma melhor qualidade de vida, fato a ser registrado, não obstante não ser esse o objetivo desse estudo.

Ainda no que tange ao suporte dado pela família, o carinho e disponibilidade de tempo demandado pela tia paterna de Alfazema durante os primeiros anos de sua vida, foram relevantes não só para seu desenvolvimento, mas também para os seus irmãos. Isso porque a dedicação de Jasmim aos cuidados com Alfazema era em tempo integral, deixando os cuidados dos seus irmãos sob a responsabilidade da tia *“Ela [cunhada] cuidava dos meninos, como eu também, era mesmo que mãe dos meninos.”* (Jasmim)

No momento que a família tornou-se numerosa, as possibilidades de sair a sós com o marido passou a ser cada vez mais escassa. Mesmo tendo o apoio da família para cuidar das crianças, *“eles já me ajudavam no dia a dia, aí eu pedi pra ficar com os meninos pra sair, não fazia não.”* (Jasmim)

Como a família de Jasmim não permitia que ela saísse sozinha com Cravo durante o namoro, aos se casarem, nos primeiros dois anos do casamento, mesmo com poucos recursos financeiros, o casal teve a oportunidade de vivenciar momentos agradáveis a sós, *“a gente ia na praia, fomos pra Salvador, a gente passeou um bocado... era muito bom! Antes de casar, não! Mainha não deixava nada, se a gente ia na praia, ia com a família. [risos].”*

Ao relatar os momentos ao lado do companheiro, Jasmim demonstra muita satisfação na sua fala, resultado de uma relação baseada no respeito mutuo cumplicidade, amizade *“a gente tem dificuldade, mas a gente é feliz.”* (Jasmim). O que também é confirmado na voz de Cravo, *“minha mulher é uma grande companheira, guerreira, cuida de mim, dos filho (sic), da casa. Ela [Jasmim] não deixa a peteca cair, não, moça!”*

Essa forma de relacionamento absorvida na entrevista dialoga com Gigoli e Scabini (2007), quando tratam do casamento como uma construção que envolve tanto os aspectos relacionados à dimensão ética nas relações quanto à dimensão afetiva, a confiança, os pactos velados, o fortalecimento de vínculos.

#### **4. Busca de Recursos Simbólicos para Organizar a Experiência Futura**

*Ah! Já não dá mais para fazer as coisas que a gente fazia quando era jovem. Ir para praia sem compromisso com horário, ou viajar sem dia para voltar. A vida é mais difícil! (Jasmim)*

Nessa fala de Jasmim, pode-se perceber certo saudosismo quanto à fase da sua vida em que tinha liberdade para realizar suas atividades de lazer sem compromisso com horário, bem assim, para usufruir da companhia do marido livremente.

Cravo também demonstra certa nostalgia ao falar do período em que não tinham os filhos *“a gente gostava de sair sem ter hora pra voltar. Varias vezes nos fim de*

*semana, a gente se mandava pra praia. Botava uma mochila nas costas, pegava um ônibus e lá ia nós. Agora, nós não pode mais, né?”*

Quando questionada sobre suas perspectivas futuras, Jasmim foi categórica em dizer: “*O futuro a Deus pertence. Eu só não quero ver minha filha sofrer mais, porque ela já teve fases difícil (sic), que tive medo de perder minha filha, mas Deus é bom e ela está bem agora. Quero tranquilidade para minha família*” Esse relato mobilizou Jasmim, ao recordar as fases em que sua filha tinha convulsões.

Essa perspectiva envolve também o que é afirmado por Cravo, que mantém o discurso alinhado ao de Jasmim, quanto ao que projetam para a filha e a família:

*Eu quero um futuro de paz para minha família, pois isso é o mais importante. Sei que se eu partir antes de Alfazema, Jasmim vai continuar cuidando muito bem dela. Mas eu não quero deixar minha família desamparada, para isso que trabalho muito.*

Quando questionado quanto ao que almeja para sua esposa, Cravo declara que “*quero ficar velhinho ao lado dela, não tem nada melhor, né? Ela é minha mulher da vida toda*”. Nessa fala, fica evidenciada a lealdade de Cravo para com sua relação conjugal. Ainda que não tenham sido abordados aspectos quanto a possibilidade de relacionamentos extraconjugais, até porque esse não é o foco desta pesquisa, constatou-se a importância da esposa na vida de Cravo.

A fala de Jasmim também reflete a forte relação existente entre ambos:

*meu marido é [...] às vezes chato, resmunguento né? [risos], mas é o parceiro da minha vida, foi meu primeiro namorado, tudo..[risos]. Acho que se não casasse com ele, não casaria com mais ninguém, somos a tampa e a panela [risos] todo mundo diz isso*

Nessas falas pode-se perceber que mesmo com todos os problemas que uma vida conjugal possa apresentar, a necessidade de manter a conjugalidade é uma realidade para Jasmim e Cravo. Processos de idealização, desilusão, construção e reconstrução de um ideal de casal e de casamento permeiam toda a relação conjugal.

A construção do casal se dá antes mesmo do casamento, durante todo o período relacional que antecede a decisão do casamento. Como tarefa, é valorizado o exercício com o comprometimento do novo subsistema que se forma, o conjugal. Isso significa aprender a renunciar parte de sua individualidade para ganhar em

pertencimento, além da necessidade de realinhar o relacionamento com as famílias ampliadas e com os amigos para incluir o cônjuge. O desafio aqui é manter limites e fronteiras eficientes com seus núcleos relacionais além de negociar e definir as regras e dinâmicas de funcionamento do subsistema conjugal.

Nesse entendimento, as expectativas futuras do casal dependem de como esse subsistema conjugal é estruturado para solucionar possíveis situações conflituosas que surgiram durante todo o ciclo de vida do casal.

## 5 Recursos Internos e Externos

Estudos definem que tornar-se um casal é uma das tarefas mais complexas do ciclo de vida familiar, seguido do nascimento dos filhos. (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). Desse modo, compreender como os casais conseguem superar os desafios que lhes são impostos ao ter que cuidar de um filho com PC é ainda mais complexo.

Ainda que o casal Jasmim e Cravo tenha revelado em suas falas uma relação onde o carinho, afeto permanecem latentes nos cônjuges, não se pode deixar de analisar os reflexos que a PC traz para a família. Mesmo à vista de que esse filho seja criado num ambiente amoroso, existem situações desgastantes que interessa compreender nesta pesquisa.

A partir do nascimento de Alfazema, a família teve que se organizar para os custos com tratamentos continuados, pois nem sempre o SUS disponibiliza todos os serviços necessários ao paciente com deficiência. No caso, de Feira de Santana esses serviços ainda são mais escassos. Levando em consideração, que há vinte anos, as políticas públicas ainda não atendiam a contento a população, ter serviços que atendessem a Alfazema era muito difícil, *“nem sabiam direito como tratar, os médicos diziam tem que fazer fisioterapia, mas ela continuava tendo convulsão. Ai, tinha que ir pra Salvador.”*(Jasmim)

Dentro do contexto familiar as viagens para Salvador demandavam um custo alto para a família, segundo relato de Cravo *“era muito caro, eu tinha que levantar muitas paredes todo mês, às vezes o dinheiro nem dava, mas a gente não desistia dela [Alfazema], queria o melhor pra ela.” “Eu ficava sem saber, como ele [Cravo] ia conseguir dinheiro pra me da pra viajar, ainda tinha que botar comida em casa.”* (Jasmim)

Nesses relatos fica evidente que os recursos financeiros da família eram muito escassos, priorizando as necessidades de Alfazema. Em alguns momentos, de acordo com a fala de Jasmim, *“tinha que pedir emprestado a família, amigos, pra conseguir viajar. Mas tinha que ir, tentar tudo, todos os médicos.”*

Associada a situação de Alfazema, os outros filhos também tinham necessidades que precisavam ser atendidas, a exemplo da escola, alimentação, vestuário que não podiam deixar de ser acatadas pelos pais. *“Já tive dias de pensar que ia ficar doida, quando o meu mais velho, pedia: mainha, me dá dinheiro pra eu comprar uma arraia. E eu não tinha um tostão, chorava[...].”* (Jasmim)

Por outro lado, Cravo tentava trabalhar ainda mais para prover as necessidades da família, mas nem sempre tinha serviços a serem realizados. O fato de não ter qualificação profissional, pois terminou o ensino médio e não se atualizou, dificultava possibilidades de encontrar empregos que lhe dessem melhores oportunidades de crescimento profissional.

*eu comecei a trabalhar com meu tio que era carpinteiro, depois sai para trabalhar em obra e nunca mais sair de lá. Mas tu sabe, né? Nem sempre tem casa pra construir. As vezes surgia uma reforma de uma casa, uma laje pra bater, um muro pra levantar, mas isso não é fixo. Agora tá melhor, mas já teve época que era difícil, moça!”*  
**(Cravo)**

Quando questionada se há arrependimentos pela escolha feita com relação ao seu casamento, a dedicação aos seus filhos, principalmente a Alfazema, Jasmim respondeu: *“não, não, faria tudo igual, minha família é minha melhor benção! Dificuldades todo mundo passa, é assim a vida, né?”*

Dentro das dificuldades que a família passou, a questão financeira foi o maior impacto para que eles pudessem se adequar dentro da realidade de ter uma filha com PC, logo que adequar-se as demandas que surgiam na busca de melhor qualidade de vida para Alfazema trazia expectativas para os pais que nem sempre eram respondidas satisfatoriamente. Hoje eles contam com o BPC para ajudar nas despesas da filha, dessa forma vão administrando os recursos para que a filha possa se desenvolver.

*A gente recebe o benefício, né? Não somos ricos, então a gente separa ele para fazer as compras dela. Ajuda a gente, né? As vezes temos que para Salvador fazer exames, lá no [...], e não dá para ir de ônibus, então a gente paga um transporte para levar. Fica mais fácil*

*se locomover. Não é fácil, mas a gente da um jeito aqui e ali e vamos vivendo. (Jasmim)*

*Hoje a condição de vida da gente melhorou, temos mais condição de cuidar dela [Alfazema]... esta dando pra viver um pouco melhor, Jasmim já não chora tanto, né? E aí a gente vai vivendo, só quero que minha família seja feliz, é o que eu quero! Deus proteja! (Cravo)*

A realidade de vida desse casal demonstrou que suas expectativas giram em torno de cada evolução do diagnóstico de Alfazema, desejando que sua filha tenha uma vida digna, ainda que tenha consciência que ela não terá grandes evoluções quanto à possibilidade de mudanças no seu quadro, pois a PC é irreversível. A afetividade desenvolvida nesse núcleo demonstrou que mesmo com dificuldades a família pode buscar os caminhos para a felicidade, o amor e o respeito.



## **5 SINTESE DA DISCUSSÃO DOS CASOS ANALISADOS: Num Jardim Há Flores e Perfumes, Mas Também Há Espinhos.**

Uma imprescindível reflexão sobre os casos analisados nesta pesquisa se apresenta, na medida em que, neste espaço, aspectos resultantes das falas dos casais que participaram desta investigação e que serão discutidos em suas individualidades e subjetividades, podem ser aqui e agora revelados de forma a contemplar, o universo de eventos que compõem a realidade das famílias com quem se dialogou sobre o tema que afeta cada uma delas porque ligadas pelo mesmo acontecimento, ou seja, a existência de um filho com PC.

As histórias que transitam por este trabalho são reveladoras de como a realidade **socioeconômica** impacta no enfrentamento das demandas decorrentes de um membro da família portador de uma deficiência que exige equipamentos materiais, humanos, sociais por indispensáveis ao processo de minimização dos naturais efeitos dessa deficiência na vida familiar.

As famílias que protagonizaram as histórias deste trabalho são de categoria social e econômica baixa. Tanto isso é verdadeiro que a pesquisa acontece em uma Clínica Escola, que o serviço público é o esteio de suas necessidades médicas, fisioterapêuticas, sociais.

Nesse sentido, e de já abordando o aspecto relacionado ao nascimento do filho com PC, o relato dessas famílias deixa bastante evidente que o acompanhamento médico, no que tange a visitas médicas regulares, realização de exames pré-natais, bem como a organização da família, aconteceu de forma satisfatória, não havendo omissão ou descuido dos pais na gravidez.

Dentro desse debate, a literatura se apresenta silente quanto a notícias de que a PC seja diagnosticada precocemente durante a gravidez. Nos casos dos pais analisados, o conhecimento sobre o quadro só aconteceu após alguns meses de vida da criança (DANTAS, 2010). Avanços podem ser constatados quanto a esse aspecto, quando, atualmente, exames realizados durante o pré-natal já conseguem identificar se o bebê é portador de alguma patologia, possibilitando procedimentos profiláticos que reduzam possíveis danos a esse bebê.

Interessante assinalar que a forma de enxergar o relacionamento dentro do casamento é diferente no casal. Assim, enquanto a mulher tende a perceber a dinâmica conjugal dentro das suas limitações, dificuldades, o marido ainda consegue ter a necessidade da sexualidade inserida nessa dinâmica com maior expressividade (NOGREN ET AL, 2004).

Outro aspecto a provocar reflexão no universo dessas famílias é o da responsabilidade do cuidado com as crianças com PC. Dessa forma, os pais só transferem essa responsabilidade para outros membros da família, tais como avós, tios ou até mesmo cuidadores, quando se defrontam com situações esporádicas, a exemplo de período pós-parto de uma segunda gestação ou por adoecimento da genitora.

Nos três casos apresentados, é clara a identidade de comportamento das genitoras quando assumem os cuidados desde o nascimento (PETEAN; MURATA, 2000), não pela ausência de confiança nos seus núcleos familiares, mas pela superproteção ou pelo medo da discriminação que seu filho (a) pode ser submetido, ainda que dentro do ambiente familiar (WAGNER ET AL, 2002). A genitora assume literalmente o papel de socializar seu filho, estabelecendo os vínculos desse com o mundo exterior (SÁ, RABINOVICHI, 2006; GONDIM, 2012).

As ações e opções de SER pais de um filho com PC perpassa por um conjunto de significados que diferem de ser pais de uma criança ou de um adolescente ditos “normais”. Esse cuidado é definido por tabus, mitos e pelo próprio significado e valor do cuidar (CASTRO, CARVALHO, MOREIRA, 2012). Nos casos pesquisados, observou-se que as mães desempenham o papel de cuidar desses filhos cotidianamente.

Dos casos examinados nesta pesquisa, no campo da educação e das relações sociais, Alfazema, Lótus e Rosa, frequentam escolas, para desenvolverem essas relações como o ambiente, com o meio social. Aqui, esses campos passam a se individualizar. Enquanto as meninas não conseguiram se desenvolver cognitivamente pelo comprometimento neurológico, Lotus tem avançado nos anos escolares, com boas notas e bom desenvolvimento.

Ressalte-se que a chegada de um filho, no mais elevado percentual, torna a vida familiar um espaço de encantamento, de expectativas, de que a renovação está

acontecendo. Ao ter conhecimento de que a criança tem PC, esses sentimentos se transformam em dúvidas quanto às perspectivas de vida dessa criança (GONDIM, 2012).

Ao receber a informação de que seu filho tem PC, nesse universo enevoado, surgem perguntas na família quanto ao diagnóstico, às expectativas de cura da lesão, às possibilidades de reversão do quadro. Até que seja inteirada da irreversibilidade da lesão, torna-se rotina para a família da pessoa com PC percorrer longos caminhos, incluindo consultas aos mais diferentes especialistas, além de reiteradas visitas a serviços médicos. (FERRARI, 2011; RIBEIRO et al, 2011).

Nos casos investigados, esse momento foi vivenciado reiteradas vezes, pois a “incredibilidade” de que seu filho tem uma condição que não pode ser revertida, faz com que os casais busquem alternativas de cura para a lesão, nos mais diversos segmentos da medicina (SANTANA, 2010).

Ao realizar a seleção dos casais, a pesquisadora utilizou como critério a participação em programas sociais, por entender que as famílias necessitam do aporte do Estado para suprir as necessidades do seu filho (a). Todos os casais analisados recebem o Benefício da Prestação Continuada (BPC), que contribui nas despesas quanto à alimentação, transporte, medicações (BRASIL, 2010).

Ter um filho (a) com PC não só modifica a dinâmica familiar quanto as rotinas, como também causa impactos nas condições financeiras (BALTOR, 2013), principalmente porque o Estado perpassa para a família a responsabilidades com alguns segmentos importantes a exemplo da educação, saúde (PETRINI, 2007).

No caso de Jasmin e Cravo, a condição financeira da família sofreu desequilíbrio, por conta das sucessivas idas e vindas a Salvador. Torna-se difícil, quase impossível, manter a estabilidade financeira quando os custos com medicações, locomoção, serviços médicos são maiores que a receita mensal causando um grande impacto no orçamento familiar.

Na perspectiva da análise da qualidade de vida das famílias com pessoas com PC, a idade dessas interfere no modo como vivem e se organizam nos cuidados com esses filhos. As expectativas giram em torno do que pode ser realizado para proporcionar uma condição digna de vida para seus filhos (SOUSA, 2009).

Nas crianças com PC, o grau de *stress*, apreensão, dúvidas quanto ao diagnóstico, os mitos e verdades que envolvem a lesão é ainda maior, pois as famílias passam a conviver com uma nova realidade, adaptando-se as necessidades destas crianças, que são vistas como “anormais” pela falta de conhecimento da sociedade.

No caso dos participantes do estudo, fato relevante a se observar é que todos têm mais de nove anos e possuem uma vida digna dentro das limitações que lhes são impostas pela lesão. Nessa perspectiva, as mães conseguem se organizar para realizar suas atividades diárias, tais como, cuidar da casa, preparar as refeições e ainda, cuidar de seu filho com deficiência. Importante salientar que os filhos dos entrevistados, são totalmente dependentes das suas genitoras para realizar suas atividades.

Outro ponto de congruência entre os casais é que todas as mães abdicaram de suas vidas profissionais para assumir os cuidados com seus filhos. Camargos et al (2009), Ferrari (2011) e Gondim (2012) esclarecem que ao terem conhecimento de que seu filho possui PC, a família se organiza para os cuidados dessa criança, cabendo a genitora, em muitas vezes, o papel de cuidador.

Aspecto a integrar o universo de desafios nesse quadro é o que se refere à qualidade de vida dessas famílias, identificadas por baixos recursos financeiros, sofrendo, com isso, restrições nos gastos com lazer que se resume a poucos momentos. Sá, Rabinovich (2006) descrevem que as rotinas da família são completamente modificadas com o nascimento de uma criança com PC impactando, inclusive na sua qualidade de vida. As autoras enfatizam em seu trabalho que ao ter conhecimento de que seu filho (a) tem PC, a família passa do sonho para a desilusão, num misto de emoções para confrontar com essa nova realidade.

Nas entrevistas, a pesquisadora pode perceber que esses sentimentos são antagônicos e extremos, pois ao mesmo tempo em que sentem a alegria do nascimento, confrontam com o medo da perda pela morte, vivenciando situações limítrofes que podem gerar um grau elevado de stress.

Machado (2007) descreve em sua pesquisa que o cuidador tem uma sobrecarga emocional e física. Ao ouvir os relatos de Gardênia e Jasmin, intui-se que há certa nostalgia no que se refere a liberdade de ir e vir, pois a maior

preocupação consiste no bem-estar dos seus filhos ainda que isso cause impacto na sua vida pessoal e/ou profissional (GONDIM, 2012).

A satisfação conjugal ocupa lugar de essencialidade na vida do casal. (PERLIN, 2006). Por se tratar de um elemento complexo, sofre influência de diversas variáveis, dentre as características da personalidade dos cônjuges e as expectativas que trazem da sua família de origem, a maneira como constroem a relação a dois, valores, atitudes, necessidades, sexo, por exemplo. O casamento está sujeito a diversas transformações ao longo do ciclo de vida familiar e a satisfação varia com o decorrer dos anos de convívio conjugal sendo necessário discutir o formato das relações contemporâneas (NORGREN ET AL, 2004; MOSMANN; WAGNER; FERES-CARNEIRO, 2006).

Ao serem questionados quanto à satisfação sexual, as respostas são surpreendentes quanto a atividade sexual satisfatória no casal Amarilis e Dendron, com mais de 50 anos e ausente no casal Gardênia e Lírio, jovens com 30 anos. Ressalte-se, nesse contexto, o desejo latente, ainda presente após 25 anos de relacionamento, do casal Jasmin e Cravo.

O estudo de Norgren et al (2004), com casais de longa duração identifica algumas variáveis importantes para satisfação conjugal, dentre eles a valorização que um tem pelo outro, o gostar de estar junto, senso de humor e afinidades. No casal Gardênia e Lírio a relação conjugal encontra-se deteriorada pelas situações-conflitos que o casal vem enfrentando ao longo do casamento. Importante salientar que os problemas afrontados dentro da relação conjugal não estão atrelados a deficiência de Lotus, mas sim de questões financeiras, pessoais que impactam diretamente no casal.

Embora Amarilis e Dendron tenham tido problemas com o alcoolismo de Dendron por longos anos, ainda assim, a relação sexual permanece ativa. De certa forma, administrar uma queixa ou dificuldade relacional faz com que o casal reveja e reformule o contrato conjugal, as motivações do casamento, muitas vezes tendo que “bolar” estratégias para resolver o problema ou até mesmo conviver com ele, tendo como obrigação minimizar os danos.

Dantas (2010) descreve em seus estudos que a família vivencia as incertezas que a PC traz quanto ao futuro. Embora o paciente com PC tenha uma estabilidade

clínica quanto ao seu quadro, o fato de se tratar de uma lesão que necessita de acompanhamento médico, fisioterápico, fonoaudiólogo, dentre outros, as expectativas da família são sempre questionáveis, a depender do grau da lesão.

Embora o casal Gardênia e Lírio almeje manter a relação familiar, na relação conjugal não há cumplicidade, objetivos comuns, além de manter a família unida por Lótus, o que acarreta uma sobrecarga expressiva à relação. A afetividade estabelecida está a mercê dos cuidados que assumem com Lótus.

Sobre esse aspecto, autores como Feres-Carneiro (2005), Pereira (2004), Mauss (1977) interpretam em seus trabalhos que a afetividade é necessária tanto na relação conjugal como na parental, possibilitando ao indivíduo vincular-se a outras relações.

No caso do casal Gardênia e Lírio, a afetividade conjugal se destituiu, permanecendo apenas a parental. Contudo, não se pode deixar de analisar que a lealdade é um ponto forte do casal, que se mantém unido pelas necessidades emocionais, estruturais de seu filho Lótus.

Ainda trazendo a afetividade ligada aos ciclos de vida da família e do casal, ambos possuem pontos críticos, períodos de transição e crises, ainda assim, o casal busca cumprir suas responsabilidades parentais preservando seus interesses conjugais e do casal (SATTLER, 1999).

O casal Dendron e Amarilis tem preocupação com o futuro de Rosa, pois por se tratar de uma família pequena, os riscos de Rosa não ter suporte familiar nos seus cuidados é possível. Assim como o casal Cravo e Jasmin, que demonstra incertezas quanto ao futuro e expectativas de vida de Alfazema. Já o casal Gardênia e Lírio é mais otimista com relação ao futuro de Lótus, até porque o grau da lesão do mesmo atingiu apenas o seu desenvolvimento de postura e movimento, não afetando o grau de inteligência, ou dificuldades na fala.

Não há caminho a ser trilhado sem que se conheçam suas nuances. Ao final desse trabalho, chegou-se ao seguinte resultado. A PC impacta não só na conjugalidade dos pais de seus portadores, mas também na dinâmica familiar.

No momento em que toma conhecimento dessa lesão, vários sentimentos são experimentados pelas famílias. Há um sentimento de desconforto e ambiguidades entre as pessoas quando se defrontam com alguém com deficiência. Somente o

convívio pode diminuir, ou até mesmo erradicar esses sentimentos. Observe-se que no elenco de motivos que conduzem a esse modo de comportamento pode-se apontar a falta de esclarecimentos sobre a PC, colocado em uma zona ainda nebulosa, criando estereótipos discriminatórios para o paciente e sua família.

A convivência com as incertezas do diagnóstico, maltrata, escraviza as mães que buscam trazer aos filhos possibilidades de uma vida digna, que poderiam ser minimizadas se as redes de proteção fossem asseguradas de forma direta ou indireta, reduzindo o stress causado pelos impactos da PC.

Nessa linha de socializar, de esclarecer, de “clarear as nebulosidades” e, às vezes, os mitos em torno da PC, importante registrar que a sociedade, o governo, não contribuem de modo a harmonizarem, com as famílias, cuidados e responsabilidades impostos pela PC, que passam a ser absoluta função da família. E isso interfere de forma significativa na dinâmica familiar. Isso porque essas famílias precisam se organizar para suprir os cuidados com a alimentação, transportes, acompanhamento ambulatorial, que nem sempre são prestados pelo Estado.

A exemplo da Clínica Escola onde a pesquisa foi desenvolvida, muitos serviços são prestados pelas organizações privadas para suprir a carência de atendimento pelo Estado.

Fato ainda a assinalar é o que decorre da omissão do Estado na prestação de políticas públicas apropriadas às peculiaridades da PC. Muitos pacientes precisam aguardar longos períodos para que possam realizar o acompanhamento exigido pela deficiência.

Dentro desse contexto, o casal acaba por esquecer de vivenciar a relação amorosa homem-mulher de forma satisfatória. Isso não quer dizer que não haja amor, troca, afetividade ou uma relação sexual regular. O que acontece é que essa relação deixa de ser experimentada, vivenciada como prioridade na vida desses casais, ou ainda, mais especificamente, na vida das mulheres.

A mãe de um paciente com PC tem como característica peculiar o stress parental, pois o cuidar de uma pessoa com deficiência não é uma tarefa fácil. Cabe à genitora ter sabedoria, sensibilidade, escuta qualificada, afetividade no cuidado com seu filho. Como também, experimenta a solidão, abdicação de suas próprias

experiências de vida, em detrimento dos cuidados que seu filho necessita. A atenção do cônjuge nesse processo pode ser um “balsamo” de modo a amenizar as dores, angustias e poucas expectativas futuras.

Realizar esta pesquisa não foi uma tarefa simples, sem entraves de impactos emocionais, de empatias. O grande desafio foi conhecer e conviver com o universo da PC, sem expressar sentimentos que denunciasses envolvimento com as histórias trazidas para o universo sistemático e científico da academia.

Vale ainda comentar, não obstante essa “distância” acadêmica, que as atividades como pesquisadora abarcam outras responsabilidades dentre elas, escuta sem interrupções ou interpretações que possam interferir ou influenciar na resposta final dos entrevistados. Nesse contexto, vale a observação de que manter a neutralidade foi conduta, além de desafiadora, essencial para o sucesso da pesquisa.



## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo geral deste trabalho, discutir a conjugalidade dos pais em famílias com crianças diagnosticadas com PC, foi alcançado nas análises dos casos que elucidaram dimensões da vida conjugal explícita não apenas no que diz respeito ao Envolvimento Amoroso do Casal como nos aspectos subjacentes ao exercício da parentalidade.

A própria construção narrativa propicia ao investigador a detecção de aspectos ligados a conjugalidade que veiculam implicitamente em outras dimensões da vida cotidiana da família. Um exemplo disso está no fato de que cada cônjuge elege prioridades na reflexão acerca do impacto da PC do filho para a vida a dois. Enquanto a mulher tende a dar ênfase aos limites e dificuldades que surgem após o nascimento do filho para manter-se conectada com sua própria feminilidade e sexualidade, o homem procede de modo distinto. Ele não interrompe seu investimento na sexualidade em decorrência da deficiência do filho.

Surge, com isso, um descompasso entre os cônjuges que terá repercussões em diversas áreas da vida familiar. A mais importante delas é a exclusividade do cuidado materno, que só é parcialmente suspenso por tempo determinado mediante surgimento de situações emergenciais imprevistas que impeçam a atuação direta da mãe no cuidado ao filho com PC. Esse aspecto impõe em todos os domínios da vida familiar a presença dessa figura simbiótica mãe-criança.

Para a conjugalidade tal processo equivale a fusão das funções parentais e conjugais, nem sempre suportada pela figura masculina. Em um dos casos analisados (Amarilis e Dendron) isso é enfrentado através da fuga ou criação de um sentindo “idealizado” que venha a justificar a transformação de uma mulher objeto de desejo sexual masculino em uma mulher predominantemente determinada pelo cuidado.

Com relação à satisfação na relação conjugal e sexual, ainda que haja conflitos, existem esforços do casal em permanecer unidos em família. O que se nota é a existência concreta da necessidade de permanecerem ativos sexualmente, felizes e satisfeitos na relação sexual. É verdade que um dos casais entrevistados apresentou dificuldades, mas todos os casais enfatizaram essa necessidade.

Desse modo, conclui-se que a reciprocidade afetiva se mantém, no entanto, o desejo sexual passa a ser moderado pelo exercício da parentalidade e altera-se substancialmente, embora não deixe de existir como relatam os casais. Eles se reorganizam nos primeiros anos de vida dos filhos com PC de modo a adaptar-se a nova realidade da família quanto aos cuidados necessários, e colocam a sexualidade em segundo plano.

A investigação está concluída? Mais que uma afirmação, uma indagação se impõe, para ressaltar a importância de trazer a debate as reflexões que decorrem deste trabalho, ainda que sem pretensões conclusivas, tendo em vista que toda investigação abre espaços para novas abordagens.

Sob a ótica de destacar implicações desse estudo discutimos, a partir das próprias narrativas dos autores das histórias, os caminhos e (des)caminhos por onde transitam casais com filhos com PC, utilizando dos conceitos da afetividade do cuidado e do suporte social, que se tornam concretos durante o desenrolar da conjugalidade dos pais.

Para tanto, foram debatidos os aspectos da conceituação da PC, com fundamento em incursões teóricas dos mais diversos autores e, de modo igual, a interferência dessa lesão na família, orientando, desse modo, a pergunta que foi levantada para o estudo: **como é a conjugalidade de pais com filhos com diagnóstico de PC?**

Chegou-se à compreensão de que ter filhos com PC causa impacto na família, como alteração no conjunto de expectativas com relação ao futuro, investimentos na busca de melhores tratamentos e o surgimento de demandas inadiáveis que obrigam a família a recorrer a serviços especializados ofertados pelo Estado numa perspectiva de longo prazo. A relação entre a família e o serviço de saúde torna-se central, no intuito de que a criança com PC tenha um desempenho próximo do que poderia ser “chamado de normal”. Com isso, a família experimenta significativa modificação na sua dinâmica, pois na relação mãe e filho a afetividade torna-se exacerbada, quase como uma necessidade de compensar, mediante atitudes caracterizadas pela superproteção, as funções que não estão ainda plenamente desenvolvidas no corpo físico da criança.

Com relação ao primeiro objetivo específico, a análise das significações construídas pelos pais com filhos com PC, considerando os vínculos parentais e afetivos na família, a estratégia metodológica que possibilitou contemplar os sentidos vividos por cada família foi o estudo de casos múltiplos. Ele deu margem a identificação e análise de singularidades na forma com a qual cada casal se organiza e enfrenta os desafios inerentes aos marcadores de suas trajetórias (enamorado, casamento, nascimento dos filhos, expectativas quanto ao futuro).

As reflexões em torno dos relatos possibilitaram compreender a forma como os pais, nas suas trajetórias, estabeleceram interações com os recursos simbólicos e com suas expectativas futuras, constituindo sua cultura pessoal na dialogicidade com outras vozes e instituíram mudanças no posicionamento, após a reconstrução da idealização do filho a partir da conscientização da parentalidade de um filho com PC.

Quanto ao segundo objetivo específico, a discussão das políticas públicas e sociais para a família de filhos com PC, contemplado na literatura revista bem como nos casos analisados, constitui um aspecto de grande relevância para a compreensão das nuances que assume a dinâmica conjugal e familiar na contemporaneidade. Em meio a inúmeras mudanças na estrutura e relações da família, o casal que enfrenta as dificuldades inerentes à parentalidade de um filho com PC não poderia deixar de contar com políticas públicas dirigidas à família. Sem elas não se atende satisfatoriamente às necessidades de pessoas e grupos.

A partir do alcance dos objetivos previamente construídos, constata-se que ao enfrentar os desafios inerentes aos marcadores das suas trajetórias, a família estrutura mecanismos próprios para interagir e conviver, organizando-se para atender às necessidades dos filhos, no que tange o acompanhamento escolar, serviços médicos e rotinas da vida diária. Embora o acompanhamento escolar não seja o foco da pesquisa, pode ser notado no percurso deste trabalho que todos os filhos dos entrevistados frequentam unidades escolares, como forma de interação, socialização e aprendizado, ainda que “limitado”.

No caso específico da PC, as particularidades, os desafios, as limitações, os conflitos, as complexidades de ordem social, econômica, inclusive, no campo das políticas públicas quanto a essa lesão, tornam imperiosa a construção dos debates

em espaços teóricos onde os estudiosos se debruçam cada vez mais sobre a PC e seus impactos nas famílias que tem filhos com essa lesão.

Reafirme-se ser proposta deste trabalho não apenas ampliar o olhar sobre a PC, trazendo o foco para a dinâmica relacional e conjugal da família, como também apresentar as políticas públicas que as atenda, não individualmente, mas enquanto grupo, que sofre stress e redução da sua qualidade de vida quando não são atendidas nas suas necessidades.

Em outro tempo, as dificuldades da relação conjugal não são constituídas pela PC, mas sim, pelos problemas cotidianos e individuais que a vida a dois traz na sua composição. Esses resultados dialogam com a compreensão de Aboim (2004), Feres-Carneiro (2005), Petrini, Alcantara e Moreira (2009), quando tratam a questão da vida do casal como a intersecção de individualidades que objetivam a formação dessa conjugalidade. Dentro desse contexto as dificuldades de vida conjugal se reproduzem a partir das necessidades individuais não atendidas.

Nesse recorte, ficou evidenciado que os cuidados com os filhos com PC são predominantemente realizados pelas mães, que abdicam dos seus anseios pessoais, expectativas futuras para que possam contribuir para o desenvolvimento do seu filho.

Entretanto não se pode minimizar os efeitos que a PC causa na dinâmica familiar, nem desabonar o stress resultante do conhecimento da lesão. Deve-se levar em consideração os ciclos de vida próprios de cada casal e família descritos por Sattler (1999), conforme já se abordou nesta investigação. Nesse entendimento, os ciclos estão interligados, os pontos de tensão da família podem refletir na conjugalidade, assim como as dificuldades do relacionamento conjugal podem interferir no funcionamento familiar, questionamento também realizado por Féres-Carneiro e Diniz Neto (2010).

No campo de discussão das questões epistemológicas, percebeu-se que dentro do universo da deficiência, trazendo um recorte para a PC, há um espaço vazio na literatura quanto aos assuntos relacionados à conjugalidade. Nesse estudo, não foi possível mensurar o grau de satisfação conjugal desses casais, principalmente quando essa satisfação está voltada para a sexualidade do casal, nem foi o objetivo desse trabalho. Adentrar na literatura desses segmentos possibilitou a pesquisadora aprofundar seu conhecimento não só pela prática

profissional, mas cientificamente compreender os impactos da PC na dinâmica conjugal e familiar. Na perspectiva de reforçar a importância de produzir artigos, teses e dissertações sobre os conflitos e dificuldades que as famílias enfrentam ao terem um dos seus membros com PC.

## REFERENCIAS

ABOIM, S. Conjugalidade, afectos e formas de autonomia individual. **Análise social**, n. 180, p. 801-825, 2006.

\_\_\_\_\_. Da pluralidade dos afetos: trajetórias e orientações amorosas nas conjugalidades contemporâneas. **Revista Brasileira de Ciências Sociais** 24.70 (2009): 107-122.

ASSIS-MADEIRA, E. A., CARVALHO, S. G. **Paralisia Cerebral e Fatores de Risco ao Desenvolvimento Motor: uma Revisão Teórica** Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009

BALTOR MRR, DUPAS G. **Experiências de famílias de crianças com Paralisia Cerebral em contexto de vulnerabilidade social**. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 acesso em:10 de agosto de 2014;21(4). Disponível emwww.eerp.usp.br/rlae

BOBATH, K. **A Deficiência Motora em Pacientes com Paralisia Cerebral**. São Paulo: Editora Manole, 1979.

BOBATH, B; BOBATH, K. **Desenvolvimento Motor nos Diferentes Tipos de Paralisia Cerebral**. São Paulo: Editora Manole, 1989.

BOOTH, W. C., WILLIAMS, J., & COLOMB, G. **A Arte da Pesquisa**. 2ª Edição. São Paulo: Martin Fontes. 2008.

BOZON, M. **Sexualidade e conjugalidade**. A redefinição das relações de gênero na França contemporânea. Cad. Pagu, nº 20, Campinas, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, 1986.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPDP. **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência**. 2012

BRAZ, M. P.; DESSEN, M. A. & SILVA, N. L. P. **Relações conjugais e parentais: uma comparação entre famílias de classes sociais baixa e média**. Psicologia: Reflexão e Crítica, v.18, n.2, 151-161. 2005

CAMARGOS, A.C.R. et al. **Avaliação da Sobrecarga do Cuidador de Crianças com Paralisia Cerebral através da Escala Burden Interview**. Rev. Bras. Saúde Matern. Infantil, Recife 9 (1):31-37, jan/mar, 2009

CÂNDIDO, A. M. D. M. **PARALISIA CEREBRAL: Abordagem para o Pediatra Geral e Manejo Multidisciplinar**. Monografia (Curso de Residência Médica em Pediatria) – Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, 2004.

CARSPECKEN, P. F. Pesquisa qualitativa crítica: conceitos básicos. **Educação & Realidade**, v. 36, n. 2, 2011.

CARDOSO, I. P. B. **Significados da Violência Na Assistência ao Parto em Narrativas de Mulheres Atendidas na Rede Privada**, (2015) Dissertação (Mestrado em Pós- Programa de Pós-Graduação em Psicologia) - Universidade Federal da Bahia.

CASTRO, M. G., CARVALHO, A. M. A., MOREIRA, L. V. C., (Orgs.) **Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos**. Salvador. EDUFBA, 2012.

COSTA, M. E. (2005). **À procura da intimidade**. Porto, Portugal: Edições Asa.

DANTAS, M. S. A., *et al* **Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2010 Abr-Jun; 19(2): 229-37.

\_\_\_\_\_. M. S. A., PONTES JF, ASSIS WD, COLLET N. **Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral**. Rev Gaúcha Enferm. 2012; 33(3):73-80.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. **Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos**. Psicologia: Teoria e Pesquisa vol.16, nº3, 2005.

DONATI, P. **Família no século XXI: abordagem relacional**. São Paulo: Paulinas, 2008.

EDELMUTH, CE. **Pessoas portadoras de deficiência**. A realidade brasileira. In: Integração, Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação Fundamental do MEC 1992;10:8-9.

FERRARI, C.A. **Costurando as redes de cuidado de crianças com Paralisia Cerebral**. (2011) Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.

FERES-CARNEIRO, T. **Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade**, PUC, 1998.

\_\_\_\_\_. (Org) **Família e casal: efeitos da contemporaneidade**. Rio de Janeiro : Ed. PUC-Rio, 2005.

\_\_\_\_\_.; DINIZ NETO, Orestes. Construção e dissolução da conjugalidade: padrões relacionais. **Paidéia**, v. 20, n. 6, p. 269-278, 2010.

FERNANDEZ-ALCANTARA, M.; GARCIA –CARO, M.P.; BERROCAL-CASTELLANO, M.;BENITEZ, A. ROBLES-VIZCAINO C.; LAYNEZ-RUBIO, C. **Experiências e mudanças em pais de crianças com Paralisia Cerebral: um estudo qualitativo**. An. Sist. Sanit. Navar., Vol. 36, Nº 1, janeiro-abril2013.

FONSECA, C. Homoparentalidade: novas luzes sobre o parentesco. **Rev. Estud. Fem.**[online]. 2008, vol.16, n.3, pp. 769-783

FONTOURA. C. S. **Família, Cuidado e Educação de Filhos: Concepções e Práticas de Mães**. 2014. Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.

FOUCAULT, M.A **Ordem do discurso**. 3. ed. Trad. L. F. de A. Sampaio. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

GARCIA, M.L.T.; TASSARA, E. T. O. Problemas no casamento: uma análise qualitativa. **Estudos de Psicologia**, 2003, 8(1), 127-133

GEISTER, Thorin L. et al. Qualitative development of the 'Questionnaire on Pain caused by Spasticity (QPS),'a pediatric patient-reported outcome for spasticity-related pain in cerebral palsy. **Quality of Life Research**, v. 23, n. 3, p. 887-896, 2014.

GOMES, R.; DESLANDES, S. F., Interdisciplinaridade na saúde pública: **Um campo em construção**.Revista Latino-Americana de Enfermagem,2:103-114.1994.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, M. Z. F. Sentimentos das Mães de Crianças Com Paralisia Cerebral à Luz da Teoria de Mishela. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012.

GUIMARÃES C.L. *et al* **Aspectos clínicos epidemiológicos de crianças com Paralisia Cerebral assistidas pela clínica escola de Fisioterapia UNIP-São José dos Campos**. J Health Sci Inst. 281-5, 2014

GUIMARÃES P. *et al* **Caminhos e conquistas na Paralisia Cerebral: uma ação interdisciplinar pela vida**. Núcleo de Atendimento à Criança com Paralisia Cerebral. Salvador: NACPC; 2005.

HEIDEGGER, M. **Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo, finitude, solidão**. Forense Universitária, 2011.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Censo Demográfico 2000: características da população e dos domicílios: resultados do universo**. Brasil; 2000.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Censo Demográfico 2010: características da população e dos domicílios: resultados do universo**. Brasil; 2010.

JABLONSKI, B. Até que a vida nos separe: o enfoque psicossocial. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, ago. 1994 . Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php>. acesso em 02 maio 2015.



KALOUSTIAN, S. M. (Org.) **Família Brasileira: a base de tudo**. São Paulo: Cortez, 1994.

KRÄGELOH-MANN I, CANS C. **Cerebral palsy update**. Brain1.Dev. 2008; 31:537-44.Pruitt DW, Tsai T. Common Medical Comorbidities.

LEWIS, C.S. **Os quatro amores**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia Cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociências**, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004.

LIPOVETSKY, G. **A era do vazio. Ensaio sobre o individualismo contemporâneo**. Lisboa: Relógio D'Água, 1989.

LÓPEZ, V. F.. **Vínculo Conjugal: entre o individualismo e a busca pelo outro**. 2008. Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.

MACIEL, F. N. **Conjugalidade: individuação e pertencimento em casais de movimento católico**. (2008). Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.

MACHADO, A. L. G.; FREITAS, C. H. A. JORGE, M. S. B..O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev. bras. enferm.** 2007, vol.60, n.5, pp. 530-534.

MANCINI, M. C. et al. Gravidade da Paralisia Cerebral e desempenho funcional. **Rev Bras Fisioter**, v. 8, n. 3, p. 253-60, 2004.

MAUSS, M. **Ensaio sobre a dádiva**. Lisboa: Edições, v. 70, 1988.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MILBRATH, VM, SIQUEIRA, HCH, MOTTA, MGC, AMESTOY SC. **Família da criança com Paralisia Cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2012 Out-Dez; 21(4): 921-8.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. **Paralisia Cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras**. Mudanças, São Paulo, v. 20, n.1/2, p. 7-12, 2012.

MOSMANN, C., WAGNER A., FÉRES-CARNEIRO,T. **Qualidade de vida conjugal: Mapeando conceitos**. Paidéia, 2006, 16(35), 315-325.

MOURA, M. M. A., **Significações e Ressignificações de Violência Doméstica ao Longo da Vida: As Narrativas de Adultos Vitimados na Infância ou Adolescência** (2015) Dissertação (Mestrado em Pós- Programa de Pós-Graduação em Psicologia) - Universidade Federal da Bahia.

NORGREN, M. B. P. *et al.* **Satisfação conjugal em casamentos de longa duração: uma construção possível**. Estud. psicol. (Natal) [online]. 2004, vol.9, n.3, pp. 575-584.

PEREIRA, R. C. **Princípios fundamentais e norteadores para a organização jurídica da família.** UFPR. Curitiba. 2004

PETEAN, E. B. L. MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia (Ribeirão Preto)**. 2000, vol.10, n.19, pp. 40-46.

PETRINI, G.; ALCANTARA, M.A.R.; MOREIRA, L.V.C. **A Família na Contemporaneidade: Uma Análise Conceitual.** 2009 Disponível em <http://www.humanaaventura.com.br>. . Acessado em 28/06/2012.

PETRINI, G. **Mudanças sociais e familiares na atualidade: reflexões à luz da história social e da sociologia.** Memorandum, 8, 20-37. 2005. Retirado em 14/06/2015 , do World Wide Web: <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/artigos08/petrini01.htm>

PETRINI, J. C. **Políticas sociais dirigidas à família.** Em A. Borges & M. G. Castro (Orgs.), Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais (pp. 207-231). 2007. São Paulo: Paulinas.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A., PORTO, C. C. **Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação** Rev. Latino-Am. Enfermagem. mar-abr 2010 [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).

RIBEIRO, M. F. M. PORTO, C. C., VANDENBERGHE, L., **Estresse parental em famílias de crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa.** Ciência & Saúde Coletiva, 16(4):2099-2106, 2011.

RICHARDSON, R. J. e col. **Pesquisa Social. Métodos e Técnicas.** São Paulo: Atlas, 2009 (3ª Ed.).

ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Resiliência familiar e desenvolvimento humano: análise da produção científica. **Psicologia em Pesquisa**, v. 6, n. 2, p. 179-186, 2012.

ROSENBAUM P, PANETH N, LEVITON A, GOLDSTEIN M, BAX M, DAMIANO D. **A report: the definition and classification of cerebral palsy.** Dev Med Child Neurol 2007; 49:8-14.

ROTTA, N. T. **Encefalopatia crônica da infância ou Paralisia Cerebral.** In: Porto C. C. Semiologia Médica. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p.1276-8.

\_\_\_\_\_, N. T. **Paralisia Cerebral: novas perspectivas terapêuticas.** Jornal de Pediatria, v. 78, supl. 1, 2002.

SA, S. M. P. e RABINOVICH, E. P. **Compreendendo a família da criança com deficiência física.** *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.*[online]. 2006, vol.16, n.1, pp. 68-84.

SALLES, V. **Quando falamos de família, de que família estamos falando?** *Cad. CRH, Salvador, (17): 106-140, 1992.*

SANTANA, J. M. D. A. **Cuidando do cuidador: Abordagem centrada na família de crianças com Paralisia Cerebral** (2010) Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.

SATTLER, M. K.; ESCHILETTI, L. L.; DE BEM, L. A. & SCHAEFER, M. **O ciclo de vida do casal.** *Pensando Famílias, 1, 41-47, 1999.*

SCORSOLINI-COMIN, F., SANTOS, M.A. **Casar e ser feliz:** mapeando a mensuração da satisfação conjugal *PSICO v. 40, n. 4, pp. 430-437, São Paulo out./dez. 2009*

\_\_\_\_\_; Satisfação Conjugal: Revisão Integrativa da Literatura Científica Nacional, **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Vol. 26 n. 3, pp. 525-531, Jul-Set 2010

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico.** 22 ed. rev..e ampl. de acordo com a ABNT. São Paulo: Cortez. 2002.

SIMÕES C. C, SILVA L, SANTOS M.R, MISKO M.D, BOUSSO R.S. **A experiência dos pais no cuidado dos filhos com Paralisia Cerebral** *Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2013 jan/mar;15(1):138-45.* Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>. doi: 10.5216/ree.v15i1.13464

SILVA, J. R. P. **Vontade de família: uma etnografia sobre a conjugalidade homoafetiva.** Recife. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Pernambuco. CFCH. Programa de Pós-Graduação em Antropologia, 2014.

SOUSA, S. C. B; PIRES, A. A. P, **Comportamento Materno em Situação de Risco:** Mães de Crianças com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças, 4 (1), 111-130. Lisboa 2003.*

SOUSA, K. G. **Paralisia Cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar.** Diss. Dissertação (Mestrado em Sociedade, tecnologia e Meio Ambiente) Centro Universitário de Anápolis–UniEVANGÉLICA. Anápolis-GO, 200, 2009.

TARTUCE, F. Novos princípios do direito de família brasileiro. In: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochardo; RIBEIRO, Gustavo Leite (coords). **Manual de direito das famílias e das sucessões.** Belo Horizonte: Del Rey: Mandamentos, 2008.

UMPHED D. A. **Reabilitação neurológica.** 4ª ed. São Paulo (SP): Manole; 2003.8.

WAGNER, A, FERREIRA, V., & Rodrigues, M. I. M. (1998). **Estratégias educativas : Uma perspectiva entre pais e filhos.** *Psicologia e Argumento, 1 (23), 37-46.*

\_\_\_\_\_, Halpern, S. C., & Bornholdt, E.A (1999). **Configuração e estrutura familiar: Um estudo comparativo entre famílias originais e reconstituídas.** *Revista PSICO*, 30 (2), 63-73.

VICTORA, C. G.; HUTTLY, S. R. A.; BARROS, F. C.; LOMBARDI, C; VAUGHAN, J. P. **Maternal Education in Relation to Early and Late Child Health Outcomes: findings from a brazilian cohort study.** *Social Science and Medicine*, v. 34, p. 899-905. 1992.

VILAR, J. O. V. **Sexualidade do casal de classe média na gestação e no pós-parto sob a ótica feminina.** (2011) Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.

WAGNER *et al* (2002). **A Comunicação em famílias com filhos adolescentes** *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 7, n. 1, p. 75-80.

WELLER, W.; ZARDO, S. P. Entrevista narrativa com especialistas: aportes metodológicos e exemplificação. *Revista da FAEBA-Educação e Contemporaneidade*, v. 22, n. 40, 2013.

WIESE, M. L., SANTOS, R. **A Centralidade da Família nas Políticas Sociais da Assistência Social e Saúde: A Relevância do Debate para o Serviço Social.** Disponível em: <http://www.cibs.cbciss.org/>.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos.** (3a ed). Porto Alegre: Bookman. 2005.

**APÊNDICE A**  
**Quadro de levantamento de ARTIGOS / DISSERTAÇÕES/ TESES**

REFERENCIA	PALAVRAS-CHAVE	OBJETIVO	METODOLOGIA	RESULTADOS
ABOIM, S. Conjugalidade, afectos e formas de autonomia individual. <b>Análise social</b> , n. 180, p. 801-825, 2006	Paixão, amor, amizade, companheirismo	Expressar os sentimentos, focando a variedade terminológica dos discursos femininos	Esta análise baseou-se num conjunto de perguntas que visavam reconstituir o «trajeto de sentimento amoroso» das entrevistadas desde a altura do namoro até ao momento atual.	Os resultados apresentados integram uma investigação mais vasta sobre Conjugalidades em mudança: percursos, orientações e dinâmicas da vida a dois» (2004), desenvolvida enquanto trabalho de doutoramento em Sociologia.
ABOIM, S. Da pluralidade dos afetos: trajetórias e orientações amorosas nas conjugalidades contemporâneas. <b>Revista Brasileira de Ciências Sociais</b> 24.70 (2009): 107-122.	Orientações amorosas; Trajetos; Conjugalidade; Individualização; Modernidade.	Observar o entrecruzamento entre romantismo e aliança, companheirismo e paixão erótica, autonomia individual e fusão amorosa. Revela-se, assim, um cenário heterogêneo, onde o amor adquire múltiplos significados, percorre diversos caminhos e se articula a	Realidade empírica	Da ênfase indutiva sobre os discursos femininos resultou a diversidade de categorias emergentes da realidade empírica, justificando sua discussão à luz da teorização sobre o amor em ciências sociais.

		formas de construir o cotidiano na vida a dois.		
<p>ASSIS-MADEIRA, E. A., CARVALHO, S. G. <b>Paralisia Cerebral e Fatores de Risco ao Desenvolvimento Motor: uma Revisão Teórica</b> Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009</p>	<p>Paralisia Cerebral, Desenvolvimento Infantil, Fatores de Risco</p>	<p>O objetivo principal desta revisão é elaborar um levantamento bibliográfico relacionado à Paralisia Cerebral e possíveis fatores de risco ao desenvolvimento motor.</p>	<p>Pesquisa Bibliográfica</p>	<p>Considerando-se todo o exposto, pode-se compreender que a criança com paralisia cerebral, além do impacto da própria lesão cerebral, é capaz de sofrer influências de fatores de risco que interferem em seu desenvolvimento motor, levando a um comprometimento em suas habilidades funcionais de vida diária e função social.</p>

<p>BALTOR MRR, DUPAS G. <b>Experiências de famílias de crianças com Paralisia Cerebral em contexto de vulnerabilidade social.</b> Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 acesso em:10 de agosto de 2014;21(4). Disponível em <a href="http://www.eerp.usp.br/rlae">www.eerp.usp.br/rlae</a></p>	<p>Pobreza; Criança; Paralisia Cerebral; Família; Enfermagem</p>	<p>Descrever e analisar a experiência de famílias de crianças com Paralisia Cerebral que vivem em situação de vulnerabilidade e social.</p>	<p>Foram entrevistadas seis famílias, residentes em área com essa característica. Optou-se pelo Interacionismo Simbólico como referencial teórico e Análise de Conteúdo Temática de Bardin como método de análise dos dados.</p>	<p>A vulnerabilidade e social influencia em como a família vive a condição crônica. Profissionais e estratégias de saúde pública são uma potência para minimizar impactos, inclusive os relativos ao orçamento familiar, mas não têm sido efetivos</p>
<p>BJORGAAS, H. M. et al. Mental health in children with cerebral palsy: does screening capture the complexity?. <b>The Scientific World Journal</b>, v. 2013, 2013.</p>	<p>Paralisia Cerebral; criança; doença mental</p>	<p>Este estudo avalia os problemas de saúde mental, em comparação aos controles da população e a capacidade de uma ferramenta de triagem de saúde mental para prever transtornos psiquiátricos e para captar a complexidade dos sintomas coexistentes.</p>	<p>Crianças com PC ( N = 47) foram avaliados de acordo com os critérios do DSM-IV, utilizando um instrumento de diagnóstico psiquiátrico (Kiddie-SADS) e um questionário de triagem de saúde mental (SDQ). Os participantes do Estudo da Criança Bergen, um grande estudo epidemiológico, serviram como controle</p>	<p>As crianças com PC apresentaram médias significativamente mais altas em todos os pontos problemáticos, incluindo dezenas de impacto. Dois em cada três crianças acima de 90 marcou corte percentual em pontuação total de dificuldades (TDS), e 57% preencheram os critérios para um transtorno psiquiátrico,</p>

				produzindo uma sensibilidade de 0,85 e especificidade de 0,55. Problemas de saúde mental coexistiram através de escalas de sintomas e problemas de pares foram altamente prevalentes em todos os grupos de transtornos psiquiátricos
--	--	--	--	--



<p>CARAM, Ana Lúcia Alves; MORCILLO, André Moreno; DA COSTA PINTO, Elizete Aparecida Lomazi. <b>Estado nutricional de crianças com Paralisia Cerebral</b>. Rev. nutr, v. 23, n. 2, p. 211-219, 2010.</p>	<p>Avaliação nutricional. Crescimento. Desnutrição. Paralisia Cerebral</p>	<p>Avaliar o estado nutricional de 114 crianças com Paralisia Cerebral, entre 2 e 12,9 anos de idade.</p>	<p>Estudo transversal incluindo crianças atendidas nos ambulatórios de gastropediatria, ortopedia e neuropediatria de um hospital terciário universitário</p>	<p>A desnutrição foi frequente em crianças com Paralisia Cerebral.</p>
<p>COLVER, A. F. et al. Study protocol: determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study (SPARCLE2). <b>BMC Public Health</b>, v. 10, n. 1, p. 280, 2010.</p>	<p>Paralisia Cerebral; criança/adolescente; qualidade de vida; relação pais e filho</p>	<p>Acompanhar essas crianças, agora com idades entre 13-17 anos, para identificar até que ponto fatores (dor, incapacidade, saúde psicológica e estresse parental) contemporânea prever a sua participação e qualidade de vida</p>	<p>Pesquisadores treinados irão visitar as famílias para aplicação dos questionários para capturar tipo e gravidade do comprometimento, características sócio-demográficas, participação, qualidade de vida, saúde psicológica, dor, acesso ambiental e estresse parental dos adolescentes.</p>	<p>Crianças com Paralisia Cerebral são significativamente prejudicadas, na idade adulta eles continuam a estar em desvantagem no que diz respeito ao emprego e as relações sociais</p>

<p>CURY, V. CR; FIGUEIREDO, P. RP; MANCINI, M. C. Environmental settings and families' socioeconomic status influence mobility and the use of mobility devices by children with cerebral palsy. <b>Arquivos de neuro-psiquiatria</b>, v. 71, n. 2, p. 100-105, 2013.</p>	<p>Paralisia Cerebral; criança/adolescente; locomoção</p>	<p>Descrever os métodos usuais de mobilidade usados por crianças com PC em ambiente domiciliar, escolar e comunitário, e compará-los entre famílias de diferentes níveis socioeconômicos (NSE).</p>	<p>Foi usada a Escala de Mobilidade Funcional para avaliar a mobilidade de 113 crianças com PC de NSE alto e baixo, em casa, escola e comunidade</p>	<p>Foram encontradas diferenças nos métodos de mobilidade nos participantes classificados nos níveis II, III e IV do Gross Motor Function Classification System entre casa e comunidade; nos níveis III e IV, adicionalmente, foram encontradas diferenças entre casa e escola. Participantes de NSE alto relataram uso frequente da cadeira de rodas no ambiente domiciliar, enquanto os de NSE baixo usavam o engatinhar</p>
--	---	---	--	--

<p>DANTAS, M. S. A.,  <i>.et al</i> <b>Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família</b>          Texto Contexto Enferm,          Florianópolis, 2010          Abr-Jun; 19(2): 229-37.</p>	<p>Paralisia Cerebral.          Família. Cuidado da criança.</p>	<p>Compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral e identificar estratégias de enfrentamento</p>	<p>Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva</p>	<p>Os resultados demonstraram que o impacto desse diagnóstico é um momento difícil, gerando sentimentos de culpa nos pais... A família precisa de uma rede de apoio e atenção especial dos profissionais de saúde que devem ser sensíveis para promover escuta atenta, minimizando o impacto do diagnóstico e contribuindo no enfrentamento</p>
<p>DANTAS, M. S. A.,          PONTES JF, ASSIS WD, COLLET N.  <b>Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral.</b>          Rev Gaúcha Enferm. 2012; 33(3):73-80.</p>	<p>Paralisia Cerebral.          Família. Cuidado da criança.</p>	<p>Apreender as facilidades e as dificuldades da família no cuidado às crianças com Paralisia Cerebral.</p>	<p>Pesquisa qualitativa, exploratória, descritiva</p>	<p>Estreitar relações com a família, melhorando o vínculo e desenvolvendo ações de qualidade e integrais, promovendo o bem-estar da família/criança com Paralisia Cerebral.</p>

<p>FERRARI, C.A.  <b>Costurando as redes de cuidado de crianças com Paralisia Cerebral.</b>  (2011) Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.</p>	<p>Apoio social; mães; Paralisia Cerebral; Paralisia Cerebral/psicologia</p>	<p>Compreender o processo do cuidar de crianças com grave comprometimento considerando a rede social da mãe-cuidadora</p>	<p>Entrevista semiestruturada e aplicação do mapa de rede, utilizando a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano para a análise</p>	<p>sinalizam a importância da família e Centro de Reabilitação e a necessidade de apoio na ação do cuidar.</p>
<p>FONTOURA, C. S.  <b>Família, Cuidado e Educação de Filhos: Concepções e Práticas de Mães.</b>  2014. Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.</p>	<p>Maternidade; Família; Educação; Cuidado</p>	<p>Conhecer as concepções e práticas de mães de crianças (com idades entre dois e cinco anos) sobre família, cuidado e educação de filhos, comparando as visões das que trabalham com as que não estão inseridas no mercado de trabalho.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>Conclui-se que a maternidade é central na vida das mulheres entrevistadas. Mesmo mais sobrecarregadas as que trabalham contam com uma rede de apoio nos cuidados dos filhos e apresentam satisfação pessoal, financeira e profissional proporcionada pelo trabalho.</p>

<p>GONDIM, K. M.; CARVALHO, M. Z. F. Sentimentos das Mães de Crianças Com Paralisia Cerebral à Luz da Teoria de Mishela. <b>Escola Anna Nery</b> <b>Revista de</b> <b>Enfermagem</b>, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012.</p>	<p>Paralisia Cerebral. Comportamento materno. Teoria de enfermagem.</p>	<p>Analisar a incerteza das mães quanto à doença de seus filhos com base na Teoria da Incerteza na Doença de Mishel.</p>	<p>Estudo descritivo e qualitativo</p>	<p>Constatamos que as mães apresentam muitas incertezas, principalmente quanto ao futuro da criança. Tais incertezas podem ser reduzidas mediante apoio e orientação dos profissionais de saúde, melhorando, assim, a qualidade de vida de todos os envolvidos.</p>
--	---	--	--	---

<p>KOVACS, M. H. <b>Acessibilidade organizacional de crianças com Paralisia Cerebral à reabilitação motora na cidade do Recife.</b> 2011.</p>	<p>Paralisia Cerebral; criança; reabilitaçãp</p>	<p>Caracterizar acessibilidade organizacional de crianças com Paralisia Cerebral aos serviços de reabilitação motora.</p>	<p>Estudo descritivo, retrospectivo, censitário, efetuado de janeiro a junho/2009, em três serviços de reabilitação do Recife.</p>	<p>Entre os acompanhantes, 94,7 por cento eram responsáveis pela criança (76,3 por cento mãe) e 68,4 por cento das crianças tinham entre 25-59 meses de idade. Metade usou mais de um serviço, ocorrendo utilização simultânea em 26,3 por cento. Para 28,2 por cento reabilitação iniciou-se mais de seis meses após diagnóstico. As crianças foram encaminhadas por médico (75,8 por cento) e 86,4 por cento tiveram um tempo máximo de espera para primeira consulta com fisioterapeuta de 30 dias. As responsáveis encontraram dificuldade para agendar primeira consulta (68,4 por cento).</p>
---	--	---	--	---

				Uma maior dificuldade para continuar fisioterapia foi identificada entre aqueles que usaram de dois e mais serviços.
<p>LÓPEZ, V. F.. <b>Vínculo Conjugal: entre o individualismo e a busca pelo outro.</b> 2008. Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.</p>	<p>Vínculo, Nupcialidade, Família, Conjugalidade, Contemporaneidade</p>	<p>Compreender o delicado jogo existente no vínculo conjugal entre a individualidade a busca pela satisfação pessoal e o relacionamento a dois.</p>	<p>Estudo qualitativo com dois casais com cinco anos de conjugalidade e um terceiro com cinquenta e cinco anos de união</p>	<p>O vínculo conjugal, portanto, abrange duas individualidades e uma conjugalidade, dois seres humanos distintos com história de vida e maneira única de ver o mundo que se unem em uma relação a dois. Estes cônjuges passam a aprender a arte do convívio através das atividades diárias, dos diálogos e das relações de dádiva (GOUBOUT, 1999, MUZIO, 2002, 2004, PETRINI, 2006, 2007). Deste modo, tem-se na individualidade não só o aspecto de</p>

				<p>fragilizador do vínculo conjugal, como indicado por autores como Bauman (2001, 2004) e Giddens (1993), mas também carrega a marca da característica pessoal que traz a particularidade à relação de intimidade, assim como a busca pela liberdade a dois e o prazer no estar com o outro</p>
<p>MACIEL, F. N. <b>Conjugalidade: individualização e pertencimento em casais de movimento católico.</b> (2008). Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.</p>	<p>Individualização, Pertencimento, Conjugalidade, Casais Católicos, Espiritualidade Conjugal.</p>	<p>Verificar a influência da espiritualidade conjugal das Equipes de Nossa Senhora, sobre os casais deste movimento, frente à individualização e ao pertencimento, enquanto dimensões da conjugalidade</p>	<p>Entrevistas semi-estruturadas</p>	<p>As informações fornecidas pelos casais envolvidos na pesquisa demonstraram que a maior parte deles tende para a dimensão do pertencimento, notadamente fusional, revelando que os casais entrevistados apresentam características que mais os aproximam do que os diferenciam.</p>



				<p>Mas os dados também apontaram para a influência do processo de individualização na vivência conjugal destes casais, revelando as ressonâncias do ideário moderno no campo do matrimônio. Assim, coexistem no relato de cada entrevistado as duas dimensões estudadas.</p>
<p>PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A., PORTO, C. C. <b>Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação</b> Rev. Latino-Am. Enfermagem. mar-abr 2010 <a href="http://www.eerp.usp.br/rlae">www.eerp.usp.br/rlae</a></p>	<p>Qualidade de Vida; Mães; Cuidadores; Paralisia Cerebral; Reabilitação.</p>	<p>Analisar a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral, correlacionando-a com a evolução da função motora grossa das crianças, após dez meses de reabilitação.</p>	<p>estudo observacional, longitudinal, realizado em Goiânia, Goiás, Brasil, com 100 mães e seus filhos com Paralisia Cerebral.</p>	<p>Após dez meses de reabilitação, as crianças obtiveram melhora significativa (<math>p &lt; 0,001</math>) na função motora grossa e as mães apresentaram melhora significativa (<math>p &lt; 0,001</math>) apenas no domínio dor. A melhora da função motora grossa das crianças com Paralisia</p>

				Cerebral não influenciou as mudanças ocorridas na qualidade de vida das mães.
PETEAN, E. B. L. MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. <b>Paidéia (Ribeirão Preto)</b> . 2000, vol.10, n.19, pp. 40-46.	Paralisia Cerebral, Família, Deficiência	Consiste em apreender qual o conhecimento que as mães possuem sobre P.C. e o impacto desta sobre a dinâmica familiar.	Entrevistas semi-estruturadas	O impacto da deficiência na família, positivo ou negativo altera a dinâmica familiar, e a mãe é a principal afetada.
RIBEIRO, M. F. M. PORTO, C. C., VANDENBERGH E, L., <b>Estresse parental em famílias de crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa</b> . Ciência & Saúde Coletiva, 16(4):2099-2106, 2011.	Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Conhecimento, Família	Identificar e analisar pesquisas relacionadas ao conhecimento e às informações recebidas pelos pais de crianças com Paralisia Cerebral ou síndrome de Down.	Revisão bibliográfica	Há urgência em pesquisar e elaborar ações que contribuam para que os pais sejam mais bem informados e se tornem seguros no cuidado dos filhos.

<p>ROCHA, A. P.; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. de S.. <b>Relação entre desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores.</b> Fisioter. Pesq, v. 15, n. 3, p. 292-7, 2008.</p>	<p>Criança; Cuidadores; Paralisia Cerebral; Qualidade de vida</p>	<p>Verificar se há correlação entre o desempenho funcional de crianças com PC e a QV de seus cuidadores, verificando também eventual correlação entre o nível de função motora e o desempenho funcional em crianças com PC.</p>	<p>Este é um estudo de tipo transversal.</p>	<p>A qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC não foi pois influenciada pelo grau de limitação funcional de suas crianças.</p>
<p>SANTANA, J. M. D. A. <b>Cuidando do cuidador: Abordagem centrada na família de crianças com Paralisia Cerebral</b> (2010) Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.</p>	<p>Paralisia Cerebral/deficiência, Cuidador, Abordagem Centrada na Família</p>	<p>Compreender, a partir de dados empíricos, como uma abordagem centrada na família pode ter impactos biopsicossociais no cuidador da criança com Paralisia Cerebral.</p>	<p>Entrevista semiestruturada</p>	<p>Ficou evidenciado que o cuidador da criança com Paralisia Cerebral apresenta uma série de agravamentos à sua saúde física e mental.</p>

<p>SIMÕES, C. C. et al. <b>A experiência dos pais no cuidado dos filhos com Paralisia Cerebral.</b> Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 15, n. 1, p. 138-45, 2013.</p>	<p>Paralisia Cerebral; Família; Cuidado da Criança; Enfermagem.</p>	<p>Conhecer a experiência dos pais no cuidado dos filhos com Paralisia Cerebral</p>	<p>Estudo qualitativo, do tipo estudo de caso</p>	<p>conhecer os aspectos essenciais para dispensar cuidados aos familiares, que por vezes também podem adoecer diante das dificuldades que compõem essa experiência.</p>
<p>SOUSA, S. C. B. de; PIRES, A. AP. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com Paralisia Cerebral. <b>Psicologia, Saúde &amp; Doenças</b>, v. 4, n. 1, p. 111-130, 2003.</p>	<p>Comportamento parental, Criança, Grounded theory, Mãe, Paralisia Cerebral.</p>	<p>Construir uma teoria explicativa sobre o comportamento materno de mães de crianças com Paralisia Cerebral</p>	<p>Entrevista não-estruturada e analisados pelo método da Grounded Theory.</p>	<p>Processo social básico afeta grandemente toda a forma de viver destas mães e ilustra, de certa forma, a batalha materna interior entre a força e a depressão, entre os bons e os maus dias.</p>
<p>VILAR, J. O. V. <b>Sexualidade do casal de classe média na gestação e no pós-parto sob a ótica feminina.</b> (2011) Dissertação (Mestrado em PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA) - Universidade Católica do Salvador.</p>	<p>Sexualidade; Casal; Gravidez; Pós-Parto</p>	<p>Estudar a dimensão da sexualidade do casal na passagem para a parentalidade.</p>	<p>Qualitativo empregando-se análise de conteúdo</p>	<p>Concluindo-se pelas seguintes categorias analíticas: mudanças na sexualidade durante a gravidez; relação com o corpo no pós-parto; sexo após o parto. Com respeito</p>

				<p>à gravidez e à vida sexual pós parto, a análise das entrevistas indicou que a comunicação entre o casal foi importante para lidar com a vida sexual. O pós-parto foi marcado pelo desinteresse sexual da mulher devido a questões fisiológicas e psicológicas. Destaca-se a grande preocupação feminina com a aparência do corpo como inibidora do prazer sexual.</p>
<p>ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade ou depressão em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. <b>Revista Paulista de Pediatria</b>, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 392-396, 2012.</p>	<p>Cuidadores; Paralisia Cerebral; ansiedade; depressão; qualidade de vida.</p>	<p>Avaliar o grau de ansiedade e depressão e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral.</p>	<p>Estudo transversal descritivo</p>	<p>Os cuidadores apresentaram alta ansiedade e depressão; não possuíam boa qualidade de vida, especialmente nos domínios “limitação por aspectos emocionais” e “vitalidade”.</p>

## APÊNDICE B- Roteiro de Entrevista

### DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_\_\_\_  
 Nome do cônjuge: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_\_\_\_  
 Escolaridade: \_\_\_\_\_  
 Profissão: \_\_\_\_\_  
 Tempo de relacionamento: \_\_\_\_\_  
 Quantos filhos: \_\_\_\_\_ Sexo dos filhos: \_\_\_\_\_  
 Idade: \_\_\_\_\_

Mora em residência própria?  Não  Sim

Qual a renda média da família?

Quantas pessoas compõem a família?

Quem são?

É beneficiário/a do Programa Bolsa Família?  Não  Sim

Participa de algum outro Programa Social?  Não  Sim, qual?

Já precisou ser atendido no CRAS do território onde mora?  Não  Sim

Se sim, qual foi o atendimento?

Importante lembrar que as respostas devem ser dadas levando em consideração o relacionamento conjugal, após o nascimento do seu (sua) filho (a).

1 Conte-me como foi o nascimento do seu (sua) filho? (Verificar se houve pré-natal, acompanhamento do esposo, condição financeira, mudanças de vida)

2 Como era o seu relacionamento com seu (sua) esposo (a) antes do nascimento do seu filho (a)?

3 Como é o relacionamento intra-familiar, após o nascimento da criança?

4 Planeja ter outros filhos, no caso de filho único?

5 Após o nascimento do seu (sua) filho (a), você consegue sair para se divertir com seu (sua) esposo (a)? Investigar como a relação está no momento.

6 E quando vocês saem quem fica com a criança?

7 Há participação de algum outro membro da família no cuidado com seu (sua) filho (a)?

8 Como isso ocorre? Investigar como a família participa desse cuidado, e a qualidade de vida da família.

- 9 Com que frequência vocês tem relação sexual?
- 10 O que você pensa para o futuro?
- 11 Quais são os planos para o casal e a família?

## **APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

### **UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

Temos o prazer em convidá-lo (a) a participar da pesquisa: “A Conjugalidade de pais com filhos diagnosticados com Paralisia Cerebral: entre a afetividade e suporte social”, sob a responsabilidade da Profa. Miriã Alcântara, Universidade Católica do Salvador e da aluna do curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Luciana Trindade Veloso.

A pesquisa tem por objetivo discutir a dinâmica da conjugalidade em famílias com crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral e como específicos, identificar os impactos da Paralisia Cerebral na conjugalidade dos pais, bem como analisar de que forma o cuidado com crianças com Paralisia Cerebral interfere na relação conjugal desses pais. Busca como resultados a relevância em entender a relação de parentalidade e de que forma os vínculos afetivos passam por novas configurações a partir do processo da doença.

Caso aceite em participar da pesquisa, favor ler atentamente os pontos abaixo descritos:

- a) Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória.
- b) Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.
- c) Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento.
- d) Sua recusa não trará nenhum prejuízo a saúde de seu (sua) filho (a).

Caso concorde em participar da pesquisa, favor assinar, em local indicado, em duas vias, sendo que uma ficara sob sua guarda e a outra com a pesquisadora. Sua colaboração irá contribuir muito para a pesquisa com famílias.



## CONSENTIMENTO

Eu, \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_,  
CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar, de forma voluntária, da pesquisa, : “A Conjugalidade de pais com filhos diagnosticados com Paralisia Cerebral: entre a afetividade e suporte social”, da Universidade Católica do Salvador, do Programa de Pós-Graduação Stricto-Sensu – Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Autorizo o uso dos dados obtidos nessa entrevista com o objetivo de desenvolver a pesquisa citada, como também a publicação do referido trabalho escrito. Declaro também o direito de uso para quaisquer fins de ensino e divulgação em eventos e/ou revistas científicas, desde que mantenha o sigilo da minha identidade, podendo usar um nome suposto (pseudônimos).

Eu fui devidamente esclarecido (a) quanto aos objetivos da pesquisa, ao procedimento ao qual serei submetido(a).

Feira de Santana, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_  
Participante

Assinatura \_\_\_\_\_  
Pesquisadora