



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

VICTOR HUGO DE OLIVEIRA

ENVOLVIMENTO PATERNO DE HOMENS COM
PARAPLEGIA OU TETRAPLEGIA:
ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS

Salvador
2021



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA**

VICTOR HUGO DE OLIVEIRA

**ENVOLVIMENTO PATERNO DE HOMENS COM
PARAPLEGIA OU TETRAPLEGIA:
ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Profa. Dra. Lúcia Vaz de Campos
Moreira

Salvador
2021

Ficha Catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

O48 Oliveira, Victor Hugo de
Envolvimento paterno de homens com paraplegia ou tetraplegia: estudo de
casos múltiplos / Victor Hugo de Oliveira. – Salvador, 2021.
107 f.

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

Orientadora: Profª. Dra. Lúcia Vaz de Campos Moreira.

1. Envolvimento Paterno 2. Pessoa com Deficiência 3. Família
4. Trabalho I. Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa
e Pós-Graduação II. Moreira, Lúcia Vaz de Campos – Orientadora
III. Título.

CDU 316.356.2-056.29

TERMO DE APROVAÇÃO

Victor Hugo de Oliveira

**“ENVOLVIMENTO PATERNO DE HOMENS COM PARAPLEGIA OU
TETRAPLEGIA: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS”**

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

Salvador, 25 de fevereiro de 2021.

Banca Examinadora:



Prof. Dr. Lúcia Vaz de Campos Moreira
Orientador(a) - (UCSAL)



Prof. Dr. Nara Liana Pereira Silva (UFJF)



Prof. Dr. Camilo de Lelis Colani Barbosa (UCSAL)

Numa sociedade que não enxerga as pessoas com deficiência,
o trabalho de aceitação começa do zero todos os dias.

(Silvania Maria da Silva)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, primeiramente, por ter me capacitado para ingressar, cursar e realizar a pesquisa proposta no Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea/UCSal, abençoando-me desde os primeiros momentos e iluminando toda minha jornada com saúde, aprendizado e permitindo me desenvolver enquanto pessoa.

Agradeço à minha família por sempre me apoiar e incentivar minhas decisões e por todo amor e dedicação. Meus pais José Candido e Teresa Cristina, por todo amor incondicional, carinho e lições que me ensinaram desde os primeiros dias de vida, meu muito obrigado. Deus me abençoou com os melhores pais que eu poderia ter. À Camilla, Caio, Victória e João, irmãos, companheiros das primeiras brincadeiras e das melhores risadas da vida. Registro, também, meus agradecimentos a Anita e Walter, avós dedicados e amorosos que cuidam de todos nós em outro plano.

Agradeço, igualmente, a minha amada esposa Natália, companheira de vida e quem me faz todos os dias tentar ser um homem melhor, pois você merece o meu melhor. Você é meu alicerce e seu amor, sua dedicação, seu companheirismo, sua sabedoria, sua amizade, sua motivação e resiliência me motivam a nunca desistir dos nossos sonhos, objetivos e juntos vamos fazer grandes conquistas. Amo-te incondicionalmente todos os dias para sempre. À família que me “adotou” desde nossa união, meus sogros Antônio e Neuza e meu sobrinho Arthur, obrigado por todo amor e apoio em todos os momentos.

Aos amigos queridos, família não sanguínea, mas de extrema importância em diversos momentos da vida: Murilo, Wanderson, Gabriel, Luana, Fabiana, Nathália, Camila, Marcus, Avelino, Rodrigo, José Carlos, Felipe, Leonardo, Thiago, Elen, Maria, Luiza, Andréia, Alanna, Camila, Gustavo, Melise, Guedes, Matheus, Jorge, Diego, Fernanda, Pablo, Gerson, Mauro, Agenor, Thiago Rigonato, Sheila, meu muito obrigado.

Agradeço, também, a minha orientadora Profa. Dra. Lúcia Vaz de Campos Moreira, com toda sua sabedoria, serenidade e ensinamentos, mostrando-me como ser um estudante, um pesquisador e um profissional melhor, desde os primeiros dias no Grupo de Pesquisa até a entrega definitiva deste trabalho. Serei eternamente

grato por ter apoiado meu projeto e orientado da melhor maneira. Agradeço, igualmente, aos professores do Programa, em especial aos professores Dr. Camilo Colani, Dra. Vanessa Cavalcanti, Dr. Rafael Fornasier, Dra. Elaine Rabinovich, Dra. Sumaia Sá. Agradeço, ainda, a professora Dra. Nara Lia Pereira Silva por ter aceitado participar da banca de exame de qualificação e de defesa e ter contribuído imensamente para essa pesquisa. Ao Dr. José Antônio Oliveira Lima, mestre das primeiras lições jurídicas, amigo e inspiração profissional.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), pelo incentivo financeiro e apoio na realização dessa pesquisa mediante a concessão de bolsa.

Agradeço aos pais que participaram da pesquisa mediante realização de entrevista, relatando-me suas trajetórias de vida. A história de vocês e de outras pessoas com deficiência precisa ser ouvida, pesquisada e compreendida, pois o envolvimento paterno não depende de mobilidade física, depende apenas da vontade paterna.

INCLUSÃO E AMOR
(Vania de Castro e Ari Vieira)

Nas diferenças, harmonia
Na diversidade, equilíbrio
Por que incluir?
Por que conhecer?

Vida digna para todos!

Na simplicidade, gesto acolhedor
Na linguagem, ação sem preconceitos
Por que incluir?
Por que conhecer?

Vida digna para todos!

Aceitar a diferença
E dela desfrutar o amor
Incluir é a nossa missão
E aceitar é o nosso desafio!

Vida digna para todos!

Sempre com afeto, ética e emoção
Autêntico compromisso entre pessoas
Que num entrelaçar de mãos
Fortalecem o encontro e a comunhão

Vida digna para todos!

Incluir para sentir
A paixão e o coração
Motivos da alma
Grandeza da aproximação

Vida digna para todos!

Sensibilidade à flor da pele
Basta escutar, enxergar, sentir
Para isso é necessário olhar, tocar, ouvir
Despir-se das amarras e incluir
Incluir para equiparar
Viver... Sonhar, Realizar!

OLIVEIRA, Victor Hugo de. **Envolvimento Paterno de Homens com Paraplegia ou Tetraplegia: Estudo de Casos Múltiplos**. 107 f. Salvador, 2021. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador – UCSal.

RESUMO

A presente dissertação de mestrado tem por objetivo geral conhecer como ocorre o envolvimento paterno de homens com tetraplegia ou paraplegia no contexto da cidade de Salvador/BA. Foi desenvolvida pesquisa qualitativa, do tipo exploratório, com estudo de casos múltiplos. A investigação foi realizada com quatro pais com deficiência que têm idades entre 28 e 53 anos, cuja lesão medular ocorreu antes do nascimento ou nos primeiros anos de vida do(a) filho(a). Todos os entrevistados moravam na cidade de Salvador/Bahia. Para a coleta de dados foi construído o “Roteiro de Entrevista Envolvimento Paterno de Homens com Paraplegia ou Tetraplegia”, que contém questões abertas abordando: (a) dados de identificação; (b) paternidade e relações familiares; (c) paternidade, deficiência e trabalho. Após a aprovação do estudo no Comitê de Ética em Pesquisa da UCSal, os pais com deficiência foram acessados utilizando a técnica bola de neve e as entrevistas ocorreram por meio telemático, utilizando vídeo-chamadas, uma vez que foram feitas durante a Pandemia de Covid-19 e os participantes eram do grupo de risco. As entrevistas foram gravadas para que nenhuma informação se perdesse e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As gravações das entrevistas foram transcritas e os dados obtidos foram analisados de forma descritiva. Os principais resultados revelam que os participantes, apesar da mobilidade reduzida, têm um alto nível de envolvimento paterno, nos aspectos da interação, acessibilidade e responsabilidade, adaptando-se no que é necessário devido a deficiência física. Além disso, ressaltaram que a família é parte fundamental no exercício da paternidade, sendo a inspiração no envolvimento paterno e, também, rede de apoio para os entrevistados. Constatou-se, ainda, que a ausência de atividade laboral ou trabalhar em casa ajudou aos pais a terem um bom nível de interação, acessibilidade e responsabilidade com os respectivos filhos. Os pais adaptaram a rotina com os filhos, atuando em atividades que dependem mais dos aspectos cognitivos e afetivos e brincando de modo adaptado para participarem plenamente da infância do(a) filho(a). Por sua vez, a mobilidade reduzida, a falta de acessibilidade e as barreiras físicas, como nos transportes, prejudicam o envolvimento paterno quando os pais querem fazer algumas atividades como: viajar, passear, ir à praia. O preconceito e a falta de direitos garantidos à pessoa com deficiência apareceram como limitadores da inclusão do pai com deficiência na sociedade. Conclui-se que o fato de o pai ser uma pessoa com deficiência e ter suas limitações físicas não limita o envolvimento paterno.

Palavras-chave: Envolvimento paterno. Pessoa com deficiência. Família. Trabalho.

OLIVEIRA, Victor Hugo de. **Paternal involvement of men with paraplegia or quadriplegia: a multiple case study.** 107 f. Salvador, 2021. Master's Dissertation – Postgraduate Program in Family in the Contemporary Society, Universidade Católica do Salvador – UCSal.

ABSTRACT

The present master's dissertation has the general objective of knowing how the parental involvement of men with quadriplegia or paraplegia occurs in the context of the city of Salvador / BA. Qualitative exploratory research was developed, with multiple case studies. The investigation was carried out with four parents with disabilities who are between 28 and 53 years old, whose spinal cord injury occurred before birth or in the first years of life of the child. All respondents lived in the city of Salvador / Bahia. For data collection, the "Interview Guide for the Parental Involvement of Men with Paraplegia or Tetraplegia" was draw up, which contains open questions addressing: (a) identification data; (b) paternity and family relationships; (c) parenthood, disability and work. After the study was approved by the UCSal Research Ethics Committee, disabled parents were accessed using the snowball technique and the interviews took place via telematic means, using video calls, since they were made during the Covid-19 Pandemic and the participants were from the risk group. The interviews were recorded so that no information was lost and everyone signed the Free and Informed Consent Form. The recordings of the interviews were transcribed and the data obtained were analyzed descriptively. The main results reveal that the participants, despite the reduced mobility, have a high level of parental involvement, in the aspects of interaction, accessibility and responsibility, adapting to what is necessary due to physical disability. In addition, they stressed that the family is a fundamental part in the exercise of fatherhood, being the inspiration in fatherly involvement and also a support network for the interviewees. It was also found that the absence of work activity or working at home helped parents to have a good level of interaction, accessibility and responsibility with their children. Parents adapted the routine with their children, acting in activities that depend more on the cognitive and affective aspects and playing in an adapted way to participate fully in the child's childhood. In turn, reduced mobility, lack of accessibility and physical barriers, as in transport, hinder parental involvement when parents want to do some activities such as: traveling, walking, going to the beach. Prejudice and the lack of guaranteed rights for people with disabilities appeared to limit the inclusion of disabled parents in society. It is concluded that the fact that the father is a disabled person and has his physical limitations does not limit the father's involvement.

Keywords: Paternal involvement. Disabled person. Family. Work.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1 PATERNIDADE	19
2.2 ENVOLVIMENTO PATERNO	21
2.3 PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SOCIEDADE	23
2.3.1 PESSOA COM DEFICIÊNCIA: DEFINIÇÕES E ASPECTOS HISTÓRICOS	24
2.3.1.1 <i>MODELO BIOMÉDICO</i>	25
2.3.1.2 <i>MODELO SOCIAL</i>	26
2.3.2 DIREITOS HUMANOS E PESSOA COM DEFICIÊNCIA	28
2.3.3 PESSOA COM DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA	31
2.3.4 PESSOA COM DEFICIÊNCIA E TRABALHO	32
2.4 A CARACTERIZAÇÃO DA TETRAPLEGIA E DA PARAPLEGIA	33
2.5 TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	35
2.5.1 PRIMEIRA FASE: ABORDAGEM ECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	35
2.5.2 SEGUNDA FASE: PARADIGMA ECOLÓGICO	37
2.5.3 TERCEIRA FASE: TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	39
3 MÉTODO	44
3.1 DELINEAMENTO	44
3.2 LOCAL E PARTICIPANTES	45
3.3 INSTRUMENTO	45
3.4 PROCEDIMENTOS	46
3.5 ANÁLISE DE DADOS	46
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	48
4.1 CASO 1 – JOÃO	48
4.1.1 PATERNIDADE E FAMÍLIA	48
4.1.2 PATERNIDADE E DEFICIÊNCIA	51
4.2 CASO 2 – ANTÔNIO	54
4.2.1 PATERNIDADE E FAMÍLIA	55
4.2.2 PATERNIDADE E DEFICIÊNCIA	56

	12
4.3 CASO 3 – JOSÉ	59
4.3.1 PATERNIDADE E FAMÍLIA	59
4.3.2 PATERNIDADE E DEFICIÊNCIA	63
4.4 CASO 4 – PEDRO	68
4.4.1 PATERNIDADE E FAMÍLIA	68
4.4.2 PATERNIDADE E DEFICIÊNCIA	70
4.5 DISCUSSÃO GERAL À LUZ DA TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	74
4.5.1 PROCESSO	74
4.5.2 PESSOA	76
4.5.3 CONTEXTO	78
4.5.4 TEMPO	81
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	86
APÊNDICE A	100
APÊNDICE B	102
ANEXO A	104

1 INTRODUÇÃO

Estudos científicos realizados no Brasil e no exterior apontam que as relações familiares estão diminuídas, entretanto, a família empenha-se em sua reorganização. Segundo Petrini (2010), a sociedade contemporânea está apresentando modificações significativas, como os avanços tecnológicos, a globalização e a urbanização. O autor adverte, ainda, que dentre essas alterações na vida familiar, estão as mudanças nas concepções de masculinidade e feminilidade, na maneira de vivenciar a maternidade e a paternidade.

Nesse contexto, considerando casais heterossexuais, a figura do pai adquire outro papel na relação com os filhos e com a mulher, assumindo um papel mais participativo no âmbito familiar, fugindo da figura patriarcal que se apresentou até meados do século XX.

De acordo com Chacon (2011), a instituição família, ao longo da história, passou por modificações estruturais. Essas mudanças agora estão em torno das funções de cada membro que eram tradicionalmente pré-determinadas, seja em relação ao provimento econômico, seja em relação ao papel da afetividade entre os membros. Essas alterações passam, também, pelo papel do pai no núcleo familiar e pelo envolvimento desse pai com os filhos. O autor afirma, ainda, que de acordo com Gottman e DeClair (1997), a presença e o envolvimento paterno na educação dos filhos desde pequenos contribuem para que, no futuro, tais crianças sejam adultos mais compreensíveis e responsáveis.

Embora o envolvimento paterno, por vezes, ainda não apresente um grande crescimento quantitativo, atualmente existe um maior desejo de participação por parte dos pais na criação de seus filhos, acompanhando uma nova capacidade de paternidade (CARVALHO; MOREIRA; RABINOVICH, 2015).

A figura participativa paterna abrange o pai que cuida, educa, divide as tarefas e responsabilidades com a esposa, estando completamente inserido na rotina da casa. Mas, e para uma pessoa com importantes limitações físicas, como é o caso dos pais com tetraplegia ou paraplegia, como fica essa participação?

Uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, confusão e implicará em muito tempo com atendimentos de saúde e, também, em gastos financeiros. E, no entanto, a cada minuto que passa, pessoas nascem com alguma deficiência ou adquirem essa condição (BUSCAGLIA, 1993).

Considerando tal realidade, a proteção social das pessoas com deficiência passou a integrar as normas constitucionais no Brasil com a Constituição Cidadã de 1998. Antes disso, as políticas e as ações de proteção e cuidado a tais pessoas situavam-se na esfera do assistencialismo, práticas caritativas e cuidados familiares, quando não eram tratadas no âmbito do abandono e do enclausuramento (FIGUEIRA, 2008).

Atualmente, as pessoas com deficiência passaram a sair de casa e ter mais convívio social. Buscaram o estudo, a inserção no mercado de trabalho e a constituição de família, incorporando-se naturalmente à coletividade. Essas pessoas não eram notadas na sociedade. Viviam em instituições ou ficavam restritas ao âmbito familiar. Durante anos as pessoas com deficiência foram tratadas como doentes e incapazes de estar inseridas na sociedade, era o modelo médico, o qual afirmava que a deficiência era uma lesão em um corpo, portanto, deveria ser cuidada por médico (DINIZ, 2012).

Ao atual Ordenamento Jurídico Brasileiro foi acrescida a Lei 13.146/15, denominada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, um importante instrumento à proteção dos direitos humanos. A referida lei consolidou as premissas trazidas pela Constituição Federal de 1988 e pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPC, representando notável avanço para a proteção da dignidade da pessoa com deficiência. As inovações buscam e retratam a evolução pela inclusão social e ao direito à cidadania plena. (VORCARO; GONÇALVES, 2018).

Sua natureza incorpora um novo modelo social proposto pelos direitos humanos que é a reabilitação da própria sociedade, visando, assim, diminuir as barreiras de exclusão e incluir a pessoa com deficiência na comunidade, promovendo uma vida independente, com igualdade no exercício da capacidade jurídica.

Segundo o art. 8º do Estatuto da Pessoa com Deficiência (LEI 13.146/2015):

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico. (grifos nossos).

É por meio da família que os indivíduos começam a se relacionar e a criar os laços sociais, sendo tal ambiente capaz de oferecer um espaço de estimulação do desenvolvimento e crescimento (MARCELLI, 2009). De acordo com Dessen (2010),

Pensar em desenvolvimento humano significa pensar no estabelecimento de relações que o indivíduo mantém com seus contextos proximais, isto é, a família, o local de trabalho ou estudo, sua comunidade, e com os contextos distais, como os valores, as crenças, a cultura (DESSEN, 2010, p. 215).

O trabalho também é uma possibilidade de inserção social, devido ao encontro do trabalhador com muitos outros dentro do mesmo espaço ou fora dele, deixando de ser apenas uma atividade para ser, igualmente, uma forma de relação social. Participar desse mundo social possibilita o aprimoramento da subjetividade, pois tornar visível o saber-fazer, a inteligência e a experiência de trabalhar é uma forma de obter o reconhecimento dos outros, receber o julgamento dos outros. Para deixar de ser invisível e ser reconhecido, o trabalhador precisa estar em cooperação com seus pares (LIMA; TAVARES; BRITO; CAPELLE, 2013).

Diante dessas reflexões teórico-históricas, em seus contextos sociais, políticos e jurídicos, acredito na importância e relevância da presente pesquisa de mestrado intitulada “Envolvimento paterno de homens com paraplegia ou tetraplegia: Estudo de casos múltiplos”. Isso porque observo que há estudos sobre o envolvimento paterno de “diversos pais”, mas pouco se debate sobre a relação do homem com tetraplegia ou paraplegia e sua vida laboral e familiar, especialmente no

que diz respeito ao envolvimento com seu/sua filho(a), buscando analisar as peculiaridades dessas relações.

Nossa proposta se justifica pela necessidade de transpor o que está posto – não basta somente a lei conceder o direito à formação familiar e ao trabalho. Torna-se urgente ampliar as discussões sobre a efetividade do envolvimento entre pai e filho(a), analisando, ainda, a importância do trabalho ou da ausência de labor para esses pais no relacionamento familiar e no envolvimento paterno com a criança.

A escolha do tema de pesquisa reflete o interesse nos estudos sobre o envolvimento paterno das pessoas com tetraplegia ou paraplegia e a importância da família e do ambiente de trabalho no seu desenvolvimento enquanto pai, o que decorre de minha experiência e trajetória profissional desempenhada na atividade de advocacia em direito do trabalho e direito de família. Estudos estes ampliados como especialista em Direito Material e Processual do Trabalho pela Faculdade Damásio de Jesus e integrante do grupo de pesquisa Família e Desenvolvimento Humano da UCSal. Além disso, tenho um amigo que, no período de faculdade, sofreu um acidente e ficou tetraplégico e, desde então, interesse-me por questões relativas à deficiência física.

Diante do exposto, a pergunta de pesquisa da presente dissertação de mestrado é: Como a pessoa com deficiência tetraplégica ou paraplégica constrói suas relações no ambiente de trabalho e na vida familiar, principalmente no envolvimento com os filhos?

O objetivo geral consiste em conhecer como ocorre o envolvimento paterno de homens com tetraplegia ou paraplegia no contexto da cidade de Salvador/BA. Os objetivos específicos são: (1) Caracterizar o envolvimento do pai tetraplégico ou paraplégico com o(a) filho(a); (2) Identificar as características pessoais do pai e do(a) filho(a) que favoreceram e as que prejudicaram o envolvimento paterno; (3) Compreender o impacto das relações familiares no envolvimento paterno; (4) Investigar as influências do trabalho ou da ausência de trabalho do homem com tetraplegia ou paraplegia no envolvimento paterno.

Como partes, este estudo apresenta uma revisão de literatura focalizando a paternidade, o envolvimento paterno, a pessoa com deficiência e sociedade, a caracterização da tetraplegia e da paraplegia, além de uma breve apresentação da

abordagem teórica do estudo: a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Em seguida constam: o método, os resultados e discussão e, por fim, as considerações finais.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Segundo Staudt e Wagner (2008), os relacionamentos humanos que se estabelecem atualmente, insurgem em um “contexto pós-moderno de globalização”, no qual o conhecimento e o estudo são relativizados, bem como conceitos e valores sociais são tratados com a liquidez devidamente apresentada por Zygmunt Bauman (2004).

Nesse contexto, a relação pai-filho está tomando um novo direcionamento. Os pais estão cada vez mais inseridos num significado mais amplo de paternidade do que apenas restrita ao provimento financeiro do filho, estão se inserindo na parentalidade. De acordo com Avena e Rabinovich (2016), a função parental (parentalidade) só é adquirida quando de fato se assume a função de pai no círculo familiar.

Para Staudt e Wagner (2008, p. 175), “fala-se em um ‘novo homem’, mais participativo na vida afetiva e familiar, dividindo com a mulher os âmbitos público e privado, em que as concepções de homem ligadas à macheza, virilidade e força vêm sendo fortemente questionadas”.

Nas palavras de Silva (2012), se antigamente a expectativa social era de um pai que demonstrasse atributos tidos como masculinos, atualmente se espera que o pai demonstre comportamentos que remetam à sensibilidade, colaboração e cuidado.

Além disso, a participação paterna não pode mais ser encarada como uma exceção na atual sociedade. Há a compreensão da importância que o pai tem nos mais diversos âmbitos e contextos considerados em pesquisas das últimas décadas. (SILVA; MOREIRA, 2016).

É a partir das mudanças do conceito de paternidade que iniciaremos a revisão de literatura, passando para a explicação da definição do que é o envolvimento paterno. Na sequência, será abordada a pessoa com deficiência e a sociedade, haverá a caracterização da tetraplegia e da paraplegia e apresentada a abordagem teórica do estudo: a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano.

2.1 PATERNIDADE

Conforme Silva (2010), as primeiras definições atribuídas aos pais, durante a Idade Média, era a de soberania, ou seja, a paternidade tinha conotação política e religiosa, tendo em vista que o pai de família, Deus e o monarca eram vistos pela sociedade como figuras centrais de poder, como soberanos. Dentro desse contexto histórico, a figura real se autodeclarava “dona” da nação e o pai fazia o mesmo papel dentro da família, sendo o dono da casa, da mulher e dos filhos.

O pai patriarcal se posicionava de forma centralizada nas famílias da aristocracia colonial brasileira, por exemplo (FILGUEIRAS; PETRINI, 2010). Segundo os autores, a figura desse pai era ligada à característica de dominação sobre os demais membros familiares, havia um temor reverencial para com aquele pai autoritário.

Durante o século XIX, os direitos da criança passam a ser materializados e altera o conceito de paternidade. O bem-estar da criança passou a ser prioridade, tendo a filiação paterna como um dos direitos dos infantes. Um dos deveres desse pai tornou-se dar condições de vida para seus filhos, dar proteção e cuidados essenciais, sendo assim, a paternidade passou a ser definida a partir das funções desempenhadas, ou seja, pelo cumprimento de tarefas (CÚNICO; ARPINI, 2013). Para as autoras, no entanto, essa concepção seria frágil, uma vez que está apoiada “em função de direitos e deveres, ou seja, funções a exercer” (p. 32). E se eram apenas funções/tarefas, estas poderiam ser designadas a qualquer outra pessoa que fosse capaz de exercê-las.

Para Cúnico e Arpini (2013), é durante o século XX que a figura do patriarca perde força e a família passa por uma despatrimonialização, perdendo a hierarquia da superioridade masculina. Muito porque, com o ingresso das mulheres no mercado de trabalho, aliado aos movimentos feministas, aos métodos anticoncepcionais, o papel da mulher muda dentro da família, “igualando” sua importância no cenário familiar. E, diante dessas ampliações dos papéis desempenhados pela mulher dentro da família, surge uma nova configuração da

maternidade e, por consequência, também uma nova conformação das atividades da paternidade.

As responsabilidades entre pai e mãe passaram a ser compartilhadas. A Constituição da República de 1988 modificou, juridicamente, o que à época era chamado de “pátrio poder” e trouxe à tona para a nova ordem jurídica instalada, a expressão “poder familiar”. Dessa forma, para o novo Estado Brasileiro, pai e mãe estavam em posição de igualdade na atividade parental (CERVENY; CHAVES, 2010).

Foi a partir dos anos de 1970 que o pai foi visto como fundamental no processo gestacional da esposa. Segundo Santos e Moreira (2016), na década de 1980 começaram os primeiros estudos em que apareceu a importância do pai para seu filho desde os primeiros dias de vida.

Conforme Piccinini, Silva, Gonçalves e Tudge (2004), já não mais cabe o estereótipo do pai que não demonstra interesse e é incompetente em relação aos cuidados primordiais com os filhos. Para os autores, a participação do pai na criação e cuidados com a criança, deve-se, também, à participação feminina no mercado de trabalho e isso tornou os pais mais ativos no exercício da sua parentalidade, influenciando diretamente no desenvolvimento da criança.

Com isso, nasce uma nova visão da participação do pai no âmbito familiar. Essa figura paterna vai se caracterizar pela divisão dos afazeres com a mãe, em relação às responsabilidades pelos cuidados e educação dos filhos. Assim, o pai torna-se tão responsável quanto a mãe pelos cuidados diários e educação das crianças. De acordo com Silva, Lamy, Rocha e Lima (2012), atualmente há a expectativa de que a participação paterna seja ativa no desenvolvimento dos filhos, desde a descoberta da gravidez até os filhos chegarem à fase adulta.

Para Carvalho, Moreira e Rabinovich (2015), a função do pai de prover a família segue sendo necessária, contudo, não pode ser a única, pois há diversas atividades consideradas próprias da figura paterna, tais como: educar, participar das atividades escolares, brincar, cuidar, dar banho, passear. Para as autoras, o pai visto como ideal deve demonstrar carinho, atenção e buscar ter proximidade com o filho.

Por fim, se ainda há uma quantidade significativa de pais que não exercem sua paternidade de forma efetiva, para Carvalho, Moreira e Rabinovich (2015) existem mais pais com vontade de desempenhar a paternidade participativa, comprometida com a educação e os cuidados dos seus filhos.

2.2 ENVOLVIMENTO PATERNO

De acordo com Barros (2019) e com Carvalho, Moreira e Rabinovich (2015), os trabalhos acadêmicos a respeito da paternidade trataram sobre o tema *envolvimento paterno* sob diversas perspectivas. Havia quem utilizava o conceito de envolvimento paterno como sinônimo da participação do pai dentro da família, outros o empregavam como a forma de interação do pai com seu filho e, também, como significando a qualidade da relação entre pai e filho.

Segundo Cia (2009), o início dos estudos sobre o envolvimento paterno continha pesquisas com foco na presença ou ausência física do pai dentro do ambiente familiar, para comparar os índices de desenvolvimento da criança nessas duas situações. A partir dos anos 1990, segundo Santis e Barham (2017), passaram a compor o conceito de envolvimento paterno, além das interações “face a face” entre pai e filho, a acessibilidade e a responsabilidade.

Uma quantidade significativa de estudiosos sobre o envolvimento paterno tem se baseado na estrutura conceitual de Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985). Os renomados autores definem envolvimento paterno “como comportamentos e atividades realizadas pelo pai em função de seus filhos”. (BOSSARDI; SOUZA; GOMES; BOLZE; SCHIMIDT; VIEIRA; PAQUETTE; CREPALDI, 2019, p. 2).

Para Lamb e Plack (1985), interação pode ser definida como o contato direto e efetivo do pai com o filho em cuidados e atividades compartilhadas, como auxiliando nas atividades escolares, alimentando a criança. Já a acessibilidade implica na disponibilidade do pai em manter-se acessível à criança, tornando possível a ocorrência de interações, ainda que essa interação não seja direta, como no caso de o pai estar em outro cômodo da residência, mas a criança sabe que pode chama-lo, caso precise. Por fim, a responsabilidade é o papel exercido pelo pai

para garantir os cuidados e recursos necessários para o filho, como adquirir roupas, alimentos, marcar uma consulta médica para a criança, providenciar documentos. Quanto mais o pai alcança essas atividades e comportamentos, maior será considerado o seu envolvimento paterno (BOSSARDI *et al.*, 2019; SANTOS; MOREIRA, 2016).

Atualmente, o envolvimento paterno é visto como multidimensional, ou seja, formado por diversas dimensões. Para Santos e Moreira (2018), Palkovitz (1997) parte das definições propostas por Lamb, porém realiza uma reconstrução e ampliação do conceito. De acordo com as autoras, Palkovitz entende que o envolvimento paterno ocorre em três dimensões: cognitiva, afetiva e comportamental. Esse modelo tridimensional possui 15 subdimensões, as quais são enumeradas por Carvalho, Moreira e Rabinovich (2015, p. 431):

(a) comunicar (ouvir, falar, demonstrar amor); (b) ensinar (modelar o papel, encorajar, mostrar interesse, participar de atividades); (c) monitorar (amigos e tarefas escolares); (d) processos cognitivos (preocupar, orar); (e) cuidar (alimentar, dar banho); (f) compartilhar interesses (ler junto); (g) estar disponível; (h) planejar (atividades, aniversário); (i) compartilhar atividades (comprar, brincar); (j) prover (alimentos, roupas); (k) dar afeto; (l) proteger; (m) dar suporte emocional (encorajar a criança); (n) manter e (o) acompanhar.

De acordo com Santos e Moreira (2016), a construção dessas subdimensões por Palkovitz foram desenvolvidas a partir das experiências particulares dele próprio e de observação realizada por ele de como os pais cuidam dos filhos. O maior legado da inserção desses elementos ao envolvimento paterno está no fato de deixar mais nítida a maneira que os pais têm de se debruçar nos cuidados dos filhos.

Para Santis e Barham (2017) e Pleck (2010), atualmente, o envolvimento paterno abarca diversas habilidades e abrange dimensões afetivas, cognitivas e éticas e, também, alguns elementos comportamentais de análise direta – interações face a face – e indireta, como o sustento financeiro e o apoio psicológico à mãe.

Santos e Moreira (2018) destacam que, nos últimos anos, o envolvimento paterno está sendo de grande importância nas pesquisas desenvolvidas em variados contextos. As autoras afirmam que centenas de artigos brasileiros e estrangeiros mencionam a vital relevância do envolvimento paterno na vida do filho.

Destacam, também, que a importância da paternidade participativa não se justifica apenas para o desenvolvimento das crianças, mas igualmente para os próprios pais e para a sociedade em geral, já que após a paternidade, os homens amadurecem e adquirem mais responsabilidades.

Esse amadurecimento pode ser perceptível já no momento gestacional, como é destacado por Fiterman e Moreira (2018), ao demonstrarem que desde o recebimento da informação de que será pai, o homem já passa por transformações únicas em sua identidade.

Cresceu o número de pais que já se envolvem na educação e nos cuidados dos filhos, como visto anteriormente, desde a gestação já há registros do envolvimento paterno. Para Monteiro, Fernandes, Torres e Santos (2017), necessita-se entender com maiores minúcias os cuidados e educação do pai para com o filho e é sob esse aspecto que investigaremos o envolvimento paterno de homens com tetraplegia ou paraplegia. Como o prejuízo na movimentação corpórea influenciou na relação pai e filho desses homens com deficiência, bem como analisaremos a influência de outros aspectos sociais, como família, trabalho, relacionamentos, podem ter colaborado no envolvimento paterno de tais homens.

Infelizmente, a literatura sobre a relação do pai com deficiência e seus respectivos filhos(as) é escassa. Não há um detalhamento maior sobre o envolvimento paterno de homens com deficiência, seja física ou intelectual, apesar do aumento de estudos sobre a temática do envolvimento paterno.

2.3 PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SOCIEDADE

O presente tópico visa apresentar a evolução dos estudos e análises sobre as pessoas com deficiência nas últimas décadas. Como as pessoas com deficiência eram tratadas de acordo com o modelo biomédico, como passaram a ser vistas diante do modelo social, e de que forma esse modelo social de definição da deficiência influenciou nas alterações nas nomenclaturas referentes a tais pessoas e nas formas de inclusão delas por meio da legislação brasileira.

2.3.1 Pessoa com deficiência: definições e aspectos históricos

De acordo com os dados da UNESCO, estimou-se que, no ano de 2017, mais de um bilhão de pessoas no mundo possuíam alguma forma de deficiência e que, no Brasil, viviam mais de 45 milhões de pessoas com deficiência, cerca de 24% da população brasileira, de acordo com Censo 2010 do IBGE¹.

Para Diniz (2012), esses dados demonstram uma importante questão da deficiência para a organização social do Brasil, em especial com o envelhecimento populacional. O crescente número de pessoas com deficiência influencia fundamentalmente nas políticas públicas do Estado, visando à proteção social das pessoas com deficiência.

Contudo, essas pessoas durante muito tempo foram tratadas como doentes e que necessitavam apenas de tratamentos médicos e não de um cuidado social por parte do Estado de Direito e da sociedade.

O interesse reduzido aos temas relativos à deficiência não é, entretanto, de responsabilidade unicamente do Estado, abrange uma questão para a população no que se refere ao modo como se relaciona com a diferença (BONFIM, 2019).

Ao longo dos últimos anos, mediante árdua luta por parte das próprias pessoas com deficiência e, também, de seus familiares, percebeu-se que este modo de tratar essas pessoas, era, por demasia, equivocado. De acordo com Barsaglini e Biato (2015), tais ativistas dos movimentos sociais das pessoas com deficiência discutiram a supremacia desse conceito biomédico e propuseram o “modelo social da deficiência” defendendo que a desigualdade ocasionada pela deficiência não estaria somente nas limitações corporais, mas era composta pelas inúmeras barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais da vida em sociedade para os deficientes.

O modelo social da deficiência não influenciou apenas a evolução no tratamento social, nas políticas públicas, nas legislações e nas relações cotidianas

¹ Em 2018, o IBGE divulgou uma releitura dos dados das pessoas com deficiência, reduzindo o número para apenas 12,7 milhões de pessoas (6,7% da população). De acordo com essa releitura analítica dos dados de pessoas com deficiência à luz das recomendações do Grupo de Washington seriam apenas as que responderam ter grande dificuldade ou não conseguirem realizar determinada atividade.

entre pessoas com ou sem limitações, repercutiu, igualmente, na terminologia referente às pessoas com deficiência, focando na expressão “pessoa” e se retirando das designações as palavras: portador, deficiente, lesado ou outras que causassem algum estigma ou preconceito.

2.3.1.1 Modelo Biomédico

De acordo com Silva (2006), o Modelo Médico da Deficiência tratava a descrição clínica ou biológica que explicava a deficiência como uma lesão ou “desvio da normalidade”, desconhecendo a relevância das estruturas sociais, preceituando que a “cura” viria por meio da reabilitação e medicalização. Diniz (2012) afirma que para esse modelo, a deficiência é um resultado natural decorrente de uma lesão em um corpo e a pessoa com deficiência necessitaria apenas de cuidados médicos.

Por sua vez, Ursine, Pereira e Carneiro (2017) descrevem que o modelo biomédico analisa a deficiência na perspectiva individual, como condição fundamentalmente negativa, como uma infelicidade, tragédia particular e drama familiar, estando densamente enraizada no determinismo biológico.

Durante os anos 1980, a Organização Mundial de Saúde catalogou, de forma oficial, as lesões e deficiências por meio da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e *Handicap* (ICIDH), de modo parecido com a Classificação Internacional de Doenças (CID), com o objetivo de “sistematizar a linguagem biomédica relativa a lesões e deficiências” (DINIZ, 2012, p. 39).

Para Farias e Buchalla (2005), no Modelo Biomédico, a deficiência é delineada como anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; a incapacidade é caracterizada como consequência da deficiência de acordo com o rendimento funcional e, assim sendo, na performance das atividades; *handicap* (desvantagem) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade. Ou seja, tratava a deficiência como uma doença ou resultado de doenças, como uma consequência de uma lesão no corpo de uma pessoa anormal.

Alguns pontos de críticas ao ICIDH passaram pelo fato de sua elaboração não contar com pessoas com deficiência, não havia participantes com qualquer

deficiência na elaboração do documento, bem como o fato de o documento elaborado pela OMS tratar de “normalidade” para as pessoas. Diniz (2012) afirma que não houve definições de normal/anormal, no entanto, essa foi a interpretação dos críticos do modelo biomédico.

Outra crítica que perpassou à época era o fato de essa classificação ter como consequência a segregação das pessoas com lesão, pois as impressões eram de que as deficiências eram individuais, e não sociológicas, o que comprometia nas políticas públicas. O fato de ser visto como doença levava a ações de saúde pública e reabilitação, deixando em segundo plano a proteção social das pessoas com deficiência (DINIZ, 2012).

Segundo Farias e Buchalla (2005), o modelo biomédico perdeu força nos anos 1990 até ser definitivamente encerrado em 2001, com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF). As deficiências deixaram de ser analisadas como decorrência de uma doença e passaram a ser vistas pelo prisma do corpo, do indivíduo e da sociedade.

2.3.1.2 Modelo Social

Ao longo dos anos 1970, houve um movimento iniciado pelo britânico Paul Hunt, para que as pessoas com deficiência fossem ouvidas e, ao lado de outras pessoas com deficiência, como Michael Oliver, fundou a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS). A UPIAS foi a idealizadora e precursora da adoção do modelo social da deficiência, redefinindo o conceito de deficiências.

Para Ursine, Pereira e Carneiro (2017), o modelo social da deficiência nasceu como contraponto ao modelo biomédico, transferindo a responsabilidade e defendendo que a opressão social não emanaria das barreiras corporais. O tema da deficiência, por conseguinte, além de ser regulado pela biomedicina, também necessita ter como foco ações políticas e intervenções do Estado visando a proteção social e a reparação de desigualdades.

O modelo apresentado na década de 1970 expunha premissas baseadas nos estudos de gênero e feministas, tendo em vista que se opunham ao modo de opressão das pessoas com deficiência e sopesava imoral a desigualdade

estabelecida. Ao problematizar a desessencialização da desigualdade, modificou o significado da deficiência das lesões para o contexto social, como ocorreu com as teorias de gênero ao separarem o sexo, pensado a partir do corpo biológico, do gênero, incluído como construção histórica e social (MAGNOBOSCO; SOUZA, 2019).

Para Diniz (2012), a desigualdade passou a ser analisada pela imposição das barreiras sociais, com destaque para as barreiras arquitetônicas e de transporte, lógicas estabelecidas por um sistema capitalista de produção. No momento em que fossem suprimidas, haveria a possibilidade de as pessoas com deficiências terem independência, importância fundamental do modelo social da deficiência, e serem tão capazes de produzir como qualquer sujeito sem deficiência.

A adoção do modelo social proporcionou a implementação de políticas públicas em favor das pessoas com deficiências. No Brasil, a construção do modelo social da deficiência foi iniciada no final dos anos 1970 e começo dos anos 1980, período de crescente mobilização da sociedade civil, de debates em favor dos direitos e com participação significativa das pessoas com deficiência (SILVA; OLIVER, 2019).

Para efetivação das políticas públicas foram promulgadas diversas leis em favor das pessoas com deficiência. Dentre as mais significativas estão: o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015); a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Lei 7.853/1989); Critérios Básicos para a Promoção da Acessibilidade das Pessoas Portadoras de Deficiência ou com Mobilidade Reduzida (Lei 10.098/2000).

O modelo social influenciou, igualmente, na terminologia das pessoas com deficiência. Para Bonfim (2019), referiam-se às pessoas com deficiência como “deficientes”, expressão que restringia a identidade à deficiência em detrimento de sua condição de pessoa. Na tentativa de utilizar uma expressão menos pejorativa, no ano de 1988 foi proposto o termo “Pessoa Portadora de Deficiência (PPD)”. Contudo, com o passar do tempo, igualmente foi considerado inadequado, tendo em vista que “portador” se origina de “portar” e isto transmite a ideia de que a pessoa carrega algo e que poderia se libertar desse algo que carrega. Em regra, a deficiência é uma situação imutável, não cabendo o termo “portador”.

De acordo com Santos (2002 apud BONFIM, 2019), a nomenclatura considerada atualmente adequada, e que passou a ser utilizada a partir do ano de 1994 é “pessoa com deficiência”. Esta denominação tem se apresentado como a mais apropriada, já que em primeiro lugar enfatiza a “pessoa” e, posteriormente, identifica a deficiência que a pessoa tem, como: pessoa com deficiência auditiva, pessoa com deficiência física.

Para Barsaglini (2015), o tratamento da deficiência é uma questão de ordem pública (reportando-se à organização da sociedade) e não privada, individual ou natural – posição que forneceu elementos analíticos e políticos mais consistentes para o ativismo social em torno da deficiência do que os biomédicos.

2.3.2 Direitos Humanos e pessoa com deficiência

Direitos Humanos ou Direito Internacional dos Direitos Humanos podem ser conceituados como um conjunto de direitos previstos em instrumentos internacionais e que possibilitam a todos os seres humanos, independentemente de qualquer condição, o fundamento para que exerça uma vida digna e que haja proteção contra alguma violação exercida ou consentida pelo Estado (FACCHI, 2011).

A fundamentação dos Direitos Humanos foi construída ao longo da história da humanidade. Segundo Hunt (2009), desde o Antigo Egito, Suméria, Pérsia, civilização Grega, República Romana, Antigo e Novo Testamento, passando pela Idade Média, chegando às Revoluções Inglesas, Americanas e Francesas, e finalmente no constitucionalismo social das duas primeiras décadas do Século XX. Por toda história humana, os Direitos Humanos se fizeram presentes em documentos escritos ou não.

No entanto, é após a Segunda Guerra Mundial, com a criação da Organização das Nações Unidas (ONU), que há uma intervenção do direito internacional para que os Direitos Humanos não fossem limitados às fronteiras de cada Estado. Os Direitos Humanos deveriam ser para todos em todos os lugares. Para Comparato (2015), é nesse clima de afirmação da paz, após duas grandes guerras, em um espaço curto de tempo, que no ano de 1948 foi promulgada a

Declaração Universal dos Direitos Humanos, na qual em seu artigo primeiro estabelece que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidades e direitos”.

É nessa igualdade de direitos, ou na expectativa de igualdade, que as pessoas com deficiência, seus familiares e organizações da sociedade civil buscam proteção dos Direitos Humanos no Direito Internacional e, também, na nossa legislação pátria.

Palumbo (2012) afirma que as pessoas com deficiência sofrem discriminação desde as civilizações antigas. A deficiência já foi simbolizada como um pecado ou castigo, que causava intolerância da sociedade com as pessoas com deficiência. Posteriormente, tais pessoas passaram a ser invisíveis aos olhos da sociedade. Em seguida, foram adotados os modelos médicos e, após, o modelo social (já explanados anteriormente).

A Constituição Federal de 1988 foi promulgada com um perfil essencialmente social, determinando ao poder público o dever de executar políticas públicas, que reduzissem as desigualdades sociais e é nesta conjuntura que se inserem os sete artigos previstos na Constituição de 1988 referentes à proteção da pessoa com deficiência. Ao serem previstos e aplicados, consagram os princípios da dignidade da pessoa humana, cidadania, igualdade e o princípio democrático (PIOVEZAN, 2015).

Em âmbito internacional, a proteção das pessoas com deficiência insere-se no rol da especificação dos sujeitos de direitos. Não se analisava genericamente o ser humano e sim a partir de seu gênero, idade, possíveis patologias, condições físicas. Esse tratamento especializado, segundo Piovezan (2015), inspira os organismos internacionais em seus tratados, acordos e declarações.

No caso das pessoas com deficiência, tivemos a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental (Resolução nº 2.856/1971); Declaração das Pessoas Deficientes (Resolução nº 3.084/1975); da Convenção da Organização Mundial do Trabalho (Convenção 159/1983 da Organização Internacional do Trabalho) e as principais delas, Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (2007, recebida pelo Protocolo Facultativo pelo Decreto número 6.949/2009) e o Tratado de Marraqueche para facilitar o acesso às obras publicadas para pessoas cegas, deficientes visuais

ou com deficiência para ler material impresso (2013, recebida pelo Protocolo Facultativo pelo Decreto número 9.522/2018).

Desses documentos internacionais, foi a Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada em 2007 e ratificada pelo Brasil em 2008, que trouxe maiores impactos positivos para as pessoas com deficiência. Para Diniz, Barbosa e Santos (2009), o novo conceito de deficiência orientaria as ações do Estado na busca pela garantia de justiça às pessoas com deficiência.

Diante da ratificação, no Brasil, da Convenção sobre Direito das Pessoas com Deficiência, foi promulgada, em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência, Lei nº 13.146/2015, popularmente conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Segundo Santos (2016), o referido Estatuto, além de caracterizar a deficiência de acordo com as Estruturas, Funções do Corpo, dos Fatores Ambientais, Atividades e Participação, como constituídos na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, incorporou as limitações sociais, definidas no art. 3º da Lei 13.146/2015 como barreiras, que são:

quaisquer entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos que limitem ou impeçam a participação social da pessoa bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança.

Do mesmo modo, o Estatuto da Pessoa com Deficiência instituiu seis tipos basilares de barreiras: urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações, atitudinais e tecnológicas. Todas essas limitações na possibilidade de exercício de atividades sociais devem ser eliminadas para que a pessoa com deficiência possa conduzir sua vida normalmente, alcançando ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana.

No entanto, falta efetividade na aplicação desses direitos garantidos pela legislação nacional e internacional, uma vez que “nem o Poder Público e nem a sociedade em geral não possuem sensibilidade suficiente para lidar com a realização dos direitos da pessoa com deficiência” (PIOVEZAN, 2018, p. 550).

A batalha das pessoas com deficiência não se limita apenas ao poder público efetivar medidas para o exercício de uma vida sem limitações, é necessário, também, combater o preconceito e motivar a conscientização de toda a sociedade.

Faz-se fundamental, também, o desenvolvimento de uma cultura inclusiva e meios mais eficazes de garantir que a pessoa com deficiência seja respeitada.

2.3.3 Pessoa com deficiência e família

As famílias de indivíduos com deficiência sofrem um impacto e são sensíveis a mudanças de planos. A situação dessas famílias é permeada de sentimentos ambíguos; os recursos de enfrentamento de cada uma em lidar com a deficiência irão determinar o significado da experiência e de todas as vivências dos familiares. (FIAMENGGHI; MESSA, 2007).

Para Chacon (2011), a família pode ser rede de apoio no curso do desenvolvimento dos membros que dela fazem parte, sejam pessoas com deficiência ou não. É a família que propicia os aportes afetivos e materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Segundo Pequeno (2011), ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, é em seus espaços que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e nela se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais.

Segundo Reis e Bertoni (2014), nesse processo da deficiência de seu membro, cada família, de maneira individual, tem que implementar seus próprios recursos, achar as respostas e saídas criativas. Muitas vezes se faz necessária a ajuda profissional de um psicólogo, não só para a pessoa com deficiência, mas também para os familiares que se sentirem abatidos na crise. Segundo as autoras:

Neste sentido, é necessário o apoio à família como um todo ou pelo menos aos pais para que eles possam viver com mais qualidade, não superprotegendo seus filhos, e sim entendendo que as suas vidas continuam e é muito importante a autonomia do filho. (p. 7).

A família desempenha uma função fundamental no desenvolvimento e inclusão social, tendo em vista que é nela que são ensinados valores, atitudes e cultura (RIBEIRO; SILVA, 2017). Portanto, a família da pessoa com deficiência é

quem vai dar o suporte emocional e, por vezes, financeiro para o membro com deficiência.

2.3.4 Pessoa com deficiência e trabalho

Kortmann (2003) destaca que, na atualidade, o ser humano está diante de uma vital e complexa tarefa para conhecer melhor a pessoa com deficiência, que é dispor-se ao contato, conscientização e integração de seus próprios conteúdos internos sombrios, rejeitados, ou seja, a necessidade de autoaceitação.

As pessoas com deficiência não são doentes, precisam de alguns cuidados especiais e, dentre esses cuidados, está o trabalho, e não apenas de forma setorial ou isolada, como afirma Rebelo (2008), uma vez que é muito comum encontrarmos pessoas com deficiência apenas em cargos de menor responsabilidade.

Ainda de acordo com Rebelo (2008), não é suficiente o acesso ao emprego, devendo ser disponibilizadas adaptações para a pessoa com deficiência exercer seu trabalho, considerando as limitações particulares, proteção legal diferenciada, pois o trabalho é reconhecidamente fundamental como fator de integração social.

Para Lima, Tavares, Brito e Capelle (2013, p. 49):

O trabalho também é uma possibilidade de inserção social, devido ao encontro do trabalhador com muitos outros dentro do mesmo espaço ou fora dele, deixando de ser apenas uma atividade para ser também uma forma de relação social. Participar desse mundo social possibilita o aprimoramento da subjetividade, pois tornar visível o saber-fazer, a inteligência e a experiência de trabalhar é uma forma de obter o reconhecimento dos outros, receber o julgamento dos outros. Para deixar de ser invisível e ser reconhecido, o trabalhador precisa estar em cooperação com seus pares.

Por essa razão, a questão da inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho tem sido alvo de muitas políticas públicas que visam facilitar a entrada delas nas organizações. Além de terem o direito de buscar uma qualidade de vida melhor para si, as pessoas com deficiência possuem habilidades e competências que podem ser expressas no trabalho e por meio dele. (LIMA *et al.*, 2013).

No entanto, o mercado de trabalho ainda não se mostra totalmente inclusivo e continua associando a imagem das pessoas com deficiência como sendo dependentes, incapazes e de pouca produtividade. Para Carmo, Gilla e Quiterio (2020), essa imagem distorcida a respeito das pessoas com deficiência pelas empresas decorre da ausência de convivência com tais pessoas, o que permite a manutenção desse pensamento preconceituoso.

A atitude de contratação de pessoas com deficiência tende a gerar uma maior aceitação delas, uma vez que reduz a distância social entre as pessoas com desenvolvimento típico e as com deficiência, dando a possibilidade, conforme McLaughli, Bell e Stringer (2004), do rompimento de julgamentos discriminatórios que tradicionalmente surgem em relação à pessoa com deficiência.

2.4 A CARACTERIZAÇÃO DA TETRAPLEGIA E DA PARAPLEGIA

É importante caracterizar o que é a tetraplegia e a paraplegia, suas limitações físicas, para que haja um dimensionamento do que está sendo pesquisado nesse trabalho. Entretanto, não será feito um aprofundamento clínico, em termos médicos, pois o mestrando não possui conhecimento técnico e não é o propósito do trabalho.

Para Vasco e Franco (2017), a lesão medular se define por um comprometimento na medula espinhal, a qual acarreta danos totais ou parciais da função motora ou sensitiva, ocasionando a deficiência física, podendo ser com um quadro de paraplegia ou tetraplegia.

Clinicamente, de acordo com Filho e Oliveira (2016), a tetraplegia ocorre quando as vias motoras e sensitivas, as quais passam pela medula espinhal, são paralisadas devido a um acidente ou outro acontecimento, na altura da coluna cervical, entre a primeira e sétima vértebras cervicais ou, ainda, pode ocorrer devido à existência de alguma enfermidade neurológica.

Filho e Oliveira (2016, p. 1) afirmam que:

Medicamente, é mais usual falar de tetraplegia quando se trata de lesão medular e de quadriplegia quando se trata de lesão encefálica com comprometimento dos quatro membros. Essa interrupção dos estímulos nervosos pode ser completa ou incompleta, levando,

assim, a diferentes repercussões e sintomas ou podendo, inclusive, causar a morte. As tetraplegias levam à perda de controle motor e sensibilidade dos membros superiores e inferiores e do tronco, podendo afetar de maneira significativa a musculatura respiratória. Após uma lesão medular completa, os membros afetados deixam de receber qualquer tipo de estímulo. A pessoa acometida perde também, na maioria dos casos, o controle das suas necessidades fisiológicas.

A pessoa com tetraplegia tem uma enfermidade de cunho permanente e não progressiva, a qual afeta as funções motoras e a sensibilidade dos quatro membros e região do tronco (FERNANDEZ PASCUAL, 2011). Para a referida autora, a tetraplegia é um caso clínico devastador, uma vez que há a perda funcional do corpo da pessoa, também pela perda da independência do paciente e pelas remotas chances de recuperação espontânea ou por meio de tratamento médico.

O termo tetraplegia alterou a terminologia anterior que era “quadriplegia”, e, segundo Cruz e Ioshimoto (2010, p. 178), é definida pela “perda das funções motoras e/ou sensoriais nos segmentos cervicais da medula espinal”.

Assim, a tetraplegia ocasiona a redução na capacidade das estruturas e funcionalidades do corpo, fundamentais no exercício das atividades naturais do indivíduo. Os membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos pélvicos são afetados e provocam a necessidade de uso de produtos e tecnologias assistivas, tais como: cadeiras de rodas, equipamentos para transferências, sistemas de controle do ambiente ou automação e outros recursos que promovem a execução de inúmeras atividades (CRUZ e IOSHIMOTO, 2010).

Já a paraplegia, de acordo com Melo, Oliveira, Abrantes, Borges e Bandeira (2012), pode ser definida como a “perda da função motora e ou sensitiva nos segmentos torácicos, lombares e sacrais da medula espinal, secundária à lesão dos elementos neurais no interior do canal vertebral” (p. 22). A paraplegia ocasiona a perda da função motora dos membros inferiores, porém, as funções dos membros superiores são mantidas intactas.

De acordo com França, Coura, França, Basílio e Souto (2011), as pessoas com deficiência, nos casos de paraplegia e tetraplegia, podem ser diagnosticadas com alguns problemas de saúde, como úlceras por pressão, depressão, dores neuropáticas. Segundo os autores, há, ainda, dificuldades na eliminação da urina e

das fezes, dentre outras que dificultam a qualidade de vida da pessoa com paraplegia e tetraplegia.

No caso dos pais, essas dificuldades ainda se ampliam devido aos cuidados que necessitam os filhos. Tais dificuldades e limitações físicas interferem ou não no envolvimento do pai com os filhos.

2.5 TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

A presente dissertação de mestrado adotou como abordagem teórica a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, elaborada por Urie Bronfenbrenner. Os estudos do autor foram divididos em três fases. Para Coscioni, Nascimento, Rosa e Koller (2018), as reformulações na teoria ao passar do tempo permitem apreender a transição de uma abordagem situada no contexto para uma teoria em que as inter-relações cotidianas se tornam centrais.

2.5.1 Primeira fase: Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano

Na primeira fase, a teoria é denominada como Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano e teve suas discussões apoiadas sobre as limitações metodológicas da sua época (COSCIONI *et al.*, 2018). Segundo Tudge (2007), no momento em que Bronfenbrenner escreveu o livro “A ecologia do desenvolvimento humano”, parte considerável dos psicólogos estadunidenses se preocupava mais com aspectos individuais do desenvolvimento do que com as influências contextuais sobre ele.

O autor apontava suas críticas aos estudos experimentais que mantinham o foco no comportamento de pessoas em situações e ambientes estranhos, ou seja, fora do contexto aos quais pertenciam. Bronfenbrenner defendeu que as pesquisas em desenvolvimento humano fossem realizadas no ambiente em que os seres humanos viviam (BRONFENBRENNER, 1979).

Bronfenbrenner nunca acreditou e nem afirmou que o contexto determina o desenvolvimento; por isso, ele sempre usou as expressões “ecologia” ou “ecológico” para destacar a interdependência indivíduo-contexto, a essência/fundamento de sua teoria (TUDGE; GRAY; HOGAN, 1997).

Segundo Coscioni *et al.* (2018), nos estudos dessa primeira fase (1973-1979) é que foram desenvolvidos conceitos acerca dos diversos níveis de contexto que exercem influência sobre o desenvolvimento de um indivíduo. Esses níveis são: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema.

Bronfenbrenner (1977) descreveu o microssistema como o ambiente dentro do qual o indivíduo está em atividade em um determinado momento da sua vida. É um complexo de relações entre a pessoa em desenvolvimento e o ambiente imediato no qual ela está contida, por exemplo a sala de aula de uma criança. É o contexto em que a pessoa está inserida e realiza interações face a face com outras pessoas.

Já o mesossistema foi definido como o conjunto de microssistemas, sendo cada um dos microssistemas uma parcela do desenvolvimento da pessoa em determinado período de tempo, ou seja, “as inter-relações de vários ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida em um determinado período em sua vida” (BRONFENBRENNER, 1977, p. 38). Assim, consiste no conjunto de microssistemas e nas relações estabelecidas entre eles.

O terceiro nível da Abordagem Ecológica de Urie Bronfenbrenner, o exossistema, diz respeito aos sistemas em que a pessoa não participa ativamente por meio de interações face a face, mas que influenciam e são influenciados pela pessoa. Bronfenbrenner (1977) o descreve como uma extensão do mesossistema, englobando estruturas sociais determinadas, formais e informais que a pessoa em desenvolvimento não está inserida, mas que influenciam os ambientes imediatos nos quais a pessoa se insere e, portando, delimita, afeta ou mesmo determina o que lá ocorre. Por exemplo, pode-se pensar na sala de aula de um irmão ou no trabalho dos pais.

Por fim, o macrossistema abarca a cultura, as macroinstituições, como governo, políticas públicas, religião, aspectos educacionais. (BRONFENBRENNER, 1979).

2.5.2 Segunda fase: Paradigma Ecológico

O estudo da abordagem ecológica impactou de maneira considerável as pesquisas sobre o campo do desenvolvimento humano, crescendo o interesse, de modo relevante, na década de 1980. Entretanto, o próprio autor demonstrou insatisfação com a natureza de suas contribuições para a teoria, surgindo a segunda fase (1980-1983) do estudo. Nesta etapa, Bronfenbrenner se voltou ao modo como o ambiente era conceituado nas pesquisas em desenvolvimento humano (CARVALHO-BARRETO, 2016; TUDGE, 2013).

Foram delineados quatro modelos de pesquisa (Endereço Social, Pessoa-Contexto, Processo-Contexto, Pessoa-Processo-Contexto) e suas respectivas limitações. O autor batizou de Paradigma Ecológico o modelo que destacava o aspecto ativo da pessoa no ambiente, assim como os efeitos do tempo (pessoal e histórico) e dos processos do desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 1993).

Endereço social é um modelo definido como classe-teórico, um dos preferidos na atualidade, sendo o paradigma utilizado com mais frequência para o estudo do desenvolvimento humano no contexto, inclusive sendo a escolha inicial adequada na dimensão dos ambientes mais modestos aos mais complexos (KOLLER, 2011). A utilização do endereço social vai pouco além da comparação de pessoas que se desenvolveram em localizações geográficas ou sociais distintas.

Dentre os mais corriqueiros endereços sociais que são destacados pela abordagem teórica estão a classe social, comparação entre ambiente rural e ambiente urbano, nacionalidades, grupos étnicos diferentes. Posteriormente, Bronfenbrenner e Crouter apresentaram a chamada “nova demografia”, que são famílias com configurações familiares diferentes das usuais dos anos iniciais do estudo, comparando famílias de pais separados e pais casados, crianças cuidadas em casa ou em creche, mulheres que trabalham, famílias recasadas (KOLLER, 2011).

O modelo de endereço social é tratado como rudimentar, pois considera apenas, segundo Bronfenbrenner e Crouter (1983, p. 57), “o rótulo ambiental, sem atenção para o que o meio é, a saber, o que as pessoas estão vivendo nele, o que estão fazendo ou como as atividades que ocorrem nesse lugar podem afetar as

crianças”. Outra crítica feita a este modelo, destacada por Koller (2011), é o fato de o impacto no desenvolvimento humano de um endereço social específico ser, presumidamente, igual para todas as pessoas que residem no local, independentemente de seus atributos biológicos e psicológicos.

O segundo modelo, nessa fase, é o modelo pessoa-contexto, no qual se passa a avaliar, além dos endereços sociais, as características pessoais, como homem ou mulher, por exemplo. Para Koller (2011, p.12), “as categorias do endereço social e do atributo pessoal se atravessam uma com as outras”.

O modelo seguinte é o processo-contexto, que surge da crítica de Bronfenbrenner ao modelo de pesquisa laboratorial da Psicologia desenvolvido até a época. Devido a essa forma de pesquisa, dentro dos laboratórios, os psicólogos do desenvolvimento humano encontraram dificuldades em obter resultados reais, uma vez que “em condições controladas, poderiam operar diferentemente para pessoas em situações distintas” (KOLLER, 2011, p. 122).

Um dos primeiros estudos que rompeu com o método de pesquisa e que teve mais inovação foi desenvolvido por Tulkin, em 1970, na Universidade de Harvard, nos Estados Unidos. O objetivo dessa investigação era analisar a influência do fator socioeconômico sobre os processos de socialização e suas consequências. Foram escolhidos bebês do sexo feminino com dez meses de idade e suas mães. No fim, foi demonstrada a influência do ambiente no desenvolvimento humano, bem como na natureza e eficácia dos processos que produzia tais resultados. (BRONFENBRENNER, 1978).

Tulkin (1970, 1977) demonstrou que as mães de classe média tinham uma interação mais mútua com seus bebês. Tulkin ainda mostrou que esses comportamentos eram sensivelmente elevados para o grupo da classe média. Essa maior interação “quando os bebês tinham dez meses de vida era preditivo do desempenho escolar da criança aos seis anos em testes de capacidade mental e habilidades linguísticas”. (TULKIN, 1978, p. 87).

O paradigma implícito de Tulkin não apenas especifica alguns processos proximais pelos quais a mudança no desenvolvimento humano é provocada, mas também possibilita investigar como esses processos variam em função do contexto mais amplo no qual o

processo ocorre (neste caso a posição social da família). Por isso o nome modelo processo-contexto. (KOLLER, 2011, p. 110 e 111).

Em que pese o trabalho de Tulkin tenha refletido em um importante avanço na estratégia científica, a adição de mais um elemento contribuiu para a produção de um sistema analítico mais esclarecedor.

Surge, então, o quarto nível, o modelo processo-pessoa-contexto. Segundo Koller (2011), a condição inicial é que o delineamento prevê informações sistemáticas em no mínimo três áreas separadas: o contexto no qual o desenvolvimento está acontecendo; as características pessoais (biológica ou psicológica) presentes nesse contexto; e o processo pelo qual o seu desenvolvimento é realizado.

A segunda condição do paradigma é “a análise da possibilidade de que a força e a direção do processo podem variar em função conjunta entre as propriedades do contexto e das características da pessoa em desenvolvimento” (KOLLER, 2011, p. 112). Nas palavras da referida autora:

A relevância dessa conceituação mais diferenciada de ambiente para a presente discussão reside no fato de que o delineamento processo-pessoa-contexto fornece para isso uma operacionalização, ou seja, possibilita a análise da mediação e moderação dos processos que constituem as ligações entre e dentro destes quatro sistemas-ambientes que formam o curso do desenvolvimento humano. Além disso, o paradigma incorpora como um aspecto-chave, tendo igual status dentro do desenvolvimento no contexto – a contribuição para o desenvolvimento das características biológicas e psicológicas das pessoas envolvidas no processo. (KOLLER, 2011, p. 115).

Para Koller (2011), os modelos processo-pessoa-contexto ainda não são muito utilizados nas pesquisas do desenvolvimento humano, sendo mais comum a utilização de delineamentos mais incompletos, sem um dos elementos moderadores, estando ausente a variável pessoa ou o contexto.

2.5.3 Terceira fase: Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano

Na terceira e última fase (1994-2005), a teoria recebe a denominação atual e se caracteriza pela formulação do Modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo

(Modelo PPCT). Segundo Carvalho-Barreto (2016), a evolução do termo “ecologia” para “bioecologia” se relaciona ao reconhecimento dos níveis estruturais e funcionais das pessoas, o que inclui aspectos biológicos, cognitivos, emocionais e comportamentais.

Os processos proximais são compreendidos enquanto força impulsionadora do desenvolvimento humano e tomam posição central na teoria (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006). São recorrentemente envolvidos a partir de duas proposições, e a primeira delimita que

O desenvolvimento humano ocorre através de processos progressivamente mais complexos de interações recíprocas entre um organismo humano biopsicológico ativo, em evolução, e as pessoas, objetos e símbolos em seu ambiente externo imediato. Para ser eficaz, a interação deve ocorrer com bastante regularidade durante períodos extensos de tempo. Tais formas perduráveis de interação no ambiente imediato são referidas como processos proximais. (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006, p. 797, traduzido por TUDGE, 2008, p. 3-4).

Cinco características devem estar incluídas para que os processos proximais sejam estabelecidos. São estes: a pessoa precisa estar comprometida em uma atividade; essa atividade deve acontecer ao longo de um período significativo de tempo e com frequência regular; a atividade necessita se tornar mais complexa com o tempo; as relações por meio das quais os processos proximais se constituem devem ser mútuas; e os objetos e símbolos que compõem o ambiente físico imediato no qual são estabelecidos os processos proximais precisam instigar a atenção, exploração, manipulação e imaginação. Além desses aspectos, o poder dos processos proximais tende a crescer quando envolve pessoas que nutrem uma relação emocional forte (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Para Coscioni (2018), os processos proximais são nucleares para o entendimento do desenvolvimento humano, devendo ser considerados no planejamento de pesquisas. O exame dos processos proximais deve ser concretizado, preferencialmente, de modo bidirecional, ou seja, esses processos necessitam ser acessados por meio do entendimento das díades com as quais os processos proximais se relacionam. Nesse processo de análise, devem ser

analisados tanto os elementos objetivos notados no ambiente quanto os elementos subjetivos – acessados a partir do entendimento da experiência dos participantes.

O segundo elemento do Modelo PPCT é a pessoa. Ela é ativa em seu desenvolvimento e interage com o contexto, de acordo com as suas características biopsicossociais, que são: (1) as disposições para dedicar-se e permanecer em atividades de progressiva dificuldade, que podem iniciar e manter os processos proximais relativos a um determinado domínio do desenvolvimento; (2) os recursos bioecológicos, de capacidade, experiência, conhecimento e habilidade, que municiam o funcionamento efetivo dos processos proximais durante os estágios do desenvolvimento humano; (3) as características de demanda, como o gênero e a cor da pele, que estimulam ou desencorajam reações dos distintos indivíduos em seu contexto social, sendo que estas podem favorecer ou prejudicar os processos proximais (VERÍSSIMO, 2017).

Bronfenbrenner (2006) entende que duas pessoas em desenvolvimento podem ter os mesmos atributos de recurso, porém terem trajetórias bem distintas se uma delas for incentivada a ser bem-sucedida e insistir nas tarefas, enquanto a outra, não sendo motivada, não persistir. Segundo Tudge (2008):

longe de ser um teórico sobre as influências contextuais no desenvolvimento, Bronfenbrenner forneceu uma ideia clara de como indivíduos mudam seu contexto: ou de uma forma relativamente passiva (uma pessoa muda o ambiente simplesmente por nele estar, visto que outros a ele ou ela reagem diferentemente, em função de sua idade, gênero, cor da pele, etc.), ou de uma maneira mais ativa (as formas pelas quais a pessoa muda o ambiente estão relacionadas aos recursos físicos, mentais e emocionais que ele ou ela têm disponíveis) ou de uma forma ainda mais ativa (o quanto uma pessoa muda o ambiente está relacionado, em parte, com o seu desejo ou esforço para fazê-lo). (p. 08).

Os níveis referentes ao contexto já foram explicados e conceituados (microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema). O microsistema recebe destaque, tendo em vista que nele acontecem os processos proximais e se observam as características dos demais níveis do contexto (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Segundo Coscioni *et al.* (2018), duas probabilidades de delineamento de pesquisa surgem enquanto favorecedoras da investigação com foco no

microsistema: a investigação de processos proximais definidos por um mesmo indivíduo ou grupo em microsistemas distintos; a investigação de processos proximais análogos determinados por pessoas ou grupos diferentes em microsistemas distintos, com atributos dos macrosistemas típicos. Ainda que o enfoque esteja sobre o microsistema, a análise dos resultados deve prever a observação de elementos do mesossistema, exossistema ou macrosistema que interajam com os processos proximais destacados.

Por fim, o tempo surge no modelo teórico a partir da formulação de três conceitos que se integram no aspecto temporal pessoal e histórico. Na perspectiva pessoal, o microtempo refere-se ao tempo imediato em que os processos proximais acontecem. Já o mesotempo inclui a constância e a extensão de tempo referentes ao estabelecimento dos processos proximais. Na análise histórica, o macrotempo refere-se aos fatos históricos que impactam não somente o indivíduo, mas pequenos e grandes grupos (COSCIONI *et al.*, 2018). Essa perspectiva do cronossistema na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano implica na prevalência por delineamentos longitudinais, sendo estes possíveis de verificar as alterações e continuidades no desenvolvimento da pessoa ao passar do tempo (TUDGE, 2008).

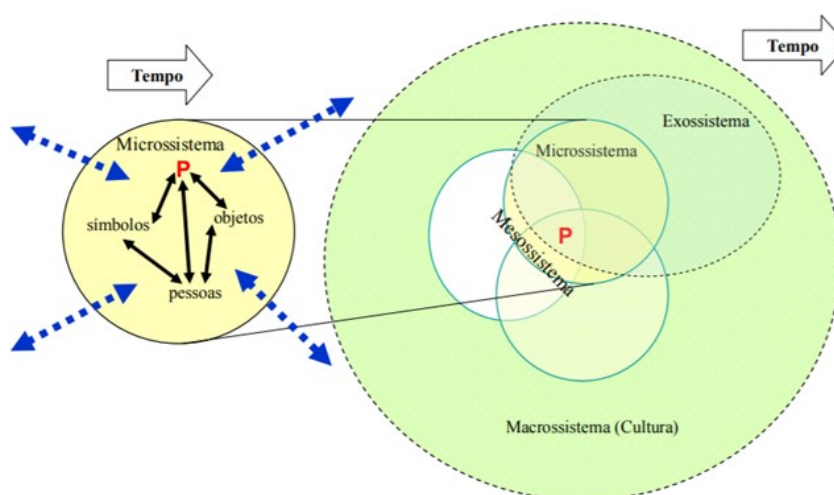


Figura 1. O Modelo PPCT de Urie Bronfenbrenner (TUDGE, 2008, p. 218).

A Figura 1 representa o Modelo PPCT de Urie Bronfenbrenner, de acordo com Tudge (2008). A pessoa (P) ativa engajada em processos proximais com indivíduos,

símbolos e objetos dentro de um microssistema, em interação com outros contextos, incluindo tanto continuidade quanto mudança ao longo do tempo. (TUDGE, 2008).

Segundo Coscioni *et al.* (2018), a formulação do Modelo PPCT se explana em uma perspectiva metodológica, visto o entendimento de Bronfenbrenner e Morris (2006) de que uma teoria qualificada é aquela que pode ser identificada em um modelo de pesquisa que corresponde e que se encaixa com as propriedades que definem a própria teoria.

O planejamento das pesquisas deve considerar os elementos que pertencem ao modelo, bem como a inter-relação entre eles, escolhendo os processos proximais enquanto destaque central. Assim, pesquisas dessa forma de descoberta devem ser inicialmente executadas, de modo a analisar as inter-relações complexas entre os elementos. Os resultados dessas análises criam hipóteses a serem examinadas em estudos em modo verificação (BRONFENBRENNER e MORRIS, 2006).

A evolução da perspectiva da Ecologia do Desenvolvimento Humano até atingir a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano reconhece o valor da pessoa no processo de desenvolvimento, dentro de variados contextos que interagem pelos períodos de tempo. Essa formulação teórica comportou ao autor em análise reinterpretar a pesquisa que já havia realizado anteriormente, levantando hipóteses para a realização de novos estudos e revelando as forças que promovem ou prejudicam o desenvolvimento humano (KOLLER, 2011).

Bronfenbrenner e Morris (2006) destacaram que, para além de promover o conhecimento sobre o desenvolvimento e contribuir para a formulação de novas hipóteses, pesquisas em modo descoberta devem prover bases científicas para a efetividade das políticas públicas. Assim, segundo Carvalho-Barreto (2016), as pesquisas apoiadas na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano têm ocupado uma postura política, produzindo informações que contribuem para a execução de políticas públicas – principalmente voltadas à infância, juventude e família.

3 MÉTODO

Nesse tópico, será apresentado o caminho metodológico percorrido na investigação em questão.

3.1 DELINEAMENTO

A presente pesquisa caracteriza-se por ser qualitativa, do tipo exploratório, com estudo de casos múltiplos. Para Yin (2005, p. 32), “o estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real”. Ele é adequado quando “as circunstâncias são complexas e podem mudar, quando as condições que dizem respeito não foram encontradas antes, quando as situações são altamente politizadas e onde existem muitos interessados” (LLEWELLYN; NORTHCOTT, 2007, p. 96).

O estudo de caso pode ser utilizado como método da pesquisa quando o pesquisador almeja enfrentar condições contextuais, crendo que estas sejam conexas ao fenômeno pesquisado (YIN, 2001).

Para Silva (2014), as características mais marcantes do estudo de caso são o ambiente natural como fonte direta dos dados da pesquisa e o pesquisador como instrumento fundamental, além do caráter descritivo da pesquisa, bem como o sentido que as pessoas entregam as coisas e a vida como preocupação do pesquisador que utiliza a abordagem indutiva.

A fim de compreender como se dá o envolvimento paterno de homens com tetraplegia ou paraplegia e a influência do âmbito família e do ambiente de trabalho, delimita-se a pesquisa como qualitativa descritiva. Isso se deve à compreensão de que este estudo se inclui preponderantemente no tipo de pesquisa que se constitui por ações de observação, registro, descrição e construção, e, assim, “correlaciona fatos ou fenômenos sem manipulá-los” (CERVO, 2002, p. 66).

Martins (2008, p. 11) ressalta que “mediante um mergulho profundo e exaustivo em um objeto delimitado, o estudo de caso possibilita a penetração em uma realidade social, não conseguida plenamente por um levantamento amostral e

avaliação exclusivamente quantitativa”. A abordagem de estudo de caso não é um método propriamente dito, mas uma estratégia de pesquisa (HARTLEY, 1994).

3.2 LOCAL E PARTICIPANTES

Participaram da investigação quatro homens com tetraplegia ou paraplegia, que tinham filho(s) e residiam na cidade de Salvador/Bahia. Os homens têm entre 28 e 53 anos de idade.

Seguem alguns dados sobre os participantes, com nomes fictícios, para que não sejam identificados.

Tabela 1 – Dados sobre os participantes. Salvador/Bahia, 2020

Nome Fictício	Idade (em anos)	Escolaridade	Religião	Tipo de deficiência motora	Estado Civil	Atividade laboral
João	42	Ensino Fundamental	Evangélico	Paraplegia	Solteiro	Artesão (44 horas/semana)
Antônio	34	Ensino Médio	Evangélico	Tetraplegia	Solteiro	Não trabalha
José	53	Ensino Superior	Católico	Tetraplegia	Casado	Não trabalha
Pedro	28	Ensino Superior	Evangélico	Tetraplegia	Solteiro	Não trabalha

As idades dos participantes variam de 28 a 53 anos. Com relação à escolaridade, dois têm o Ensino Superior, um concluiu o Ensino Médio e o outro cursou o Ensino Fundamental. No que diz respeito à religião, três são evangélicos e um é católico. Quanto ao tipo de deficiência motora, três são tetraplégicos e um é paraplégico. Sobre estado civil, três são solteiros e um é casado. Com relação à atividade laboral, três não têm trabalho remunerado e um é artesão, atuando por 44 horas/semana.

3.3 INSTRUMENTO

Para a coleta de dados foi utilizado um roteiro semiestruturado de entrevista (Apêndice A), com questões abertas. Ele foi elaborado pelo mestrando, com base na

revisão de literatura, e contém os seguintes tópicos: (a) dados de identificação; (b) paternidade e relações familiares; (c) paternidade, deficiência e trabalho.

3.4 PROCEDIMENTOS

Inicialmente foi realizada revisão de literatura sobre a temática e construído o roteiro de entrevista. Logo após, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador (37730620.5.0000.5628), conforme Anexo A. Após tal aprovação, o primeiro participante foi acessado por meio da rede de contatos do mestrando e, para contactar os demais, foi utilizada a técnica conhecida como bola de neve, na qual um participante indica outros considerando os critérios de inclusão mencionados anteriormente. Os pais foram convidados a participar do estudo e, os que aceitaram, realizaram entrevistas que ocorreram por meio telemático, utilizando vídeo-chamadas, tendo em vista que foram realizadas durante a Pandemia de Covid-19 e, como eram do grupo de risco, foi respeitado o isolamento social. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) e as entrevistas foram gravadas para que nenhuma informação se perdesse. Caso algum participante apresentasse desconforto em decorrência da entrevista, seriam encaminhados para atendimento psicossocial, mas isso não foi necessário.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

As gravações das entrevistas foram transcritas e os dados foram analisados de forma descritiva.

Para Yin (2001), a análise de dados significa observar, categorizar, classificar em tabelas e, até mesmo, realizar novas combinações das evidências em relação às perguntas iniciais do estudo. Examinar as evidências de um estudo de caso é um trabalho árduo, tendo em vista que as estratégias e técnicas não foram bem definidas no passado. Mesmo assim, cabe ao pesquisador iniciar a pesquisa com uma estratégia analítica geral, definindo as prioridades do que deve ser analisado e o porquê.

A análise dos elementos investigados em uma pesquisa qualitativa depende ainda mais da capacidade e do estilo do investigador (GIL, 2008). Para o autor, a análise dos dados é feita em três etapas: **redução**, que é a seleção e, posteriormente, a simplificação dos dados que aparecem nas notas redigidas no trabalho de campo; **exibição**, que é a organização dos dados selecionados como forma de possibilitar uma análise sistemática das similaridades e distinções e seu inter-relacionamento; **conclusão/verificação**, a construção da conclusão necessita de uma revisão para considerar os significados dos dados, as regularidades, padrões e explicações. Já a verificação requer a revisão dos dados quantas vezes forem necessárias para constatar as conclusões emergentes.

A partir das transcrições das entrevistas e com base na revisão da literatura tentar-se-á produzir a melhor interpretação dos dados colhidos e explicar como os casos investigados respondem à pergunta e aos objetivos da investigação.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No presente capítulo serão descritos e discutidos os quatro casos e, ao final, haverá uma discussão geral dos dados encontrados à luz da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, abordagem utilizada no estudo.

4.1 CASO 1 – JOÃO²

João tem 42 anos de idade, é negro, tem o Ensino Fundamental completo, é artesão (faz carrinho artesanal) e atua nesta atividade com a carga horária semanal de 44 horas e, também, já está aposentado. Ele é evangélico, seu estado civil é solteiro e reside em um bairro de classe baixa, em Salvador/Bahia, juntamente com o único filho, que tem 15 anos, e um primo.

De acordo com Abade e Romanelli (2018), começam a surgir as famílias monoparentais masculinas, nomeadas, igualmente, de patrifocais. Nesta configuração familiar, o pai reside com seu filho sem a presença de uma companheira ou cônjuge. Para os autores, apesar de lento, o crescimento dessas famílias é significativo e resulta do crescente número de divórcios e separações, como é o caso do participante.

4.1.1 Paternidade e família

Para o participante, família “é amor, mas também quem está presente na sua vida e hoje minha família é meu filho, minha mãe e um amigo que tenho e que está no Rio de Janeiro e que são as únicas pessoas que estão presente em minha vida”.

De acordo com Donati (2008), a família é o ambiente no qual o ser humano participa com todo o seu ser.

² Todos os nomes são fictícios para preservar a identidade dos participantes.

João ressalta que gostaria de ter uma família bem unida, no entanto, embora tenha oito irmãos, considera que sua mãe não conseguiu favorecer o vínculo familiar alegando que, embora tenha criado os filhos sozinha, pois seu pai é falecido e abandonou a família quando João ainda era criança, a mãe “nunca fez um feijão aos domingos para reunir os filhos”. O entrevistado afirma amar e rezar por todos os irmãos, “mas faltou esse vínculo de afeto. Isso tinha que vir de berço e minha mãe esqueceu desse vínculo. Eu moro distante deles, não abuso e não incomodo a eles. Mas sinto muita falta desse vínculo de afeto com meus irmãos”.

A família passa por desafios cotidianamente para não se desvincular em suas relações, possibilitando um encontro entre seus membros, formando vínculos duradouros entre seus integrantes, estendendo-se no tempo, bem como dividindo suas dificuldades, preocupações e, também, convergindo seus planos. O dom da família é baseado na reciprocidade de suas relações e ratificado na vivência do amor (ENGELMANN; PETRINI, 2016).

Por sua vez, afirma que seu filho tem uma irmã por parte de mãe e o orienta dizendo que um irmão precisa ajudar e cuidar do outro. Para Teixeira, Valle e Oliveira (2016), essa relação fraterna é significativa ao longo da vida em diversos contextos.

Quando indagado sobre o que é ser pai, João refere:

Ser pai é uma coisa espetacular. Ser pai é viver outra vida, outros planos. É ver a vida de outra forma. A vida de homem solteiro, sem filho é uma vida “à migué”, uma vida banal. Quando há uma vida, uma pessoa para se cuidar, a gente pensa em tudo. Ser pai é um negócio muito maravilhoso.

Para Fiterman e Moreira (2018), o homem passa por diferentes mudanças desde o momento em que recebe a notícia de que será pai. Com o nascimento dessa criança, o ciclo da vida familiar entra em uma nova fase e aquele homem amadurece e inicia a função de pai.

Segundo o entrevistado, sua família recebeu a notícia de que iria ser pai “de forma normal. Para mim, eu não sei nem qual foi a reação deles. Como eu falei, não tenho esse vínculo, então não houve nenhuma comemoração”. Quando perguntado como a família da mãe do seu filho recebeu a notícia, informou que “ela (a mãe de

seu filho) nunca teve contato direito com a família dela, então nem sei se eles souberam”.

Ao ser indagado sobre quando foi que decidiram ter filho, João informa:

Não foi programado. Nosso filho foi um presente de Deus, na verdade. Nós vivíamos juntos, mas já tínhamos vontade de ter um membro na família. Só que tivemos um filho para constituir família e quando ele tinha dois anos, ela acabou indo embora, foi ter o espaço dela e ficou só eu e meu filho. Mas tem males que vêm para bem. Num relacionamento tem que ter uma via de mão dupla, uma troca. Então, nosso amor só ia e não voltava. Aí foi melhor acabar assim, acabou com minha dor, meu sofrimento.

O término da relação conjugal é tratado como um processo em que os “padrões de manutenção da relação são modificados, até o momento em que a relação não pode ser mais definida, pelos cônjuges, ou pelo menos por um deles, como uma relação conjugal” (FÉRES-CARNEIRO; NETO, 2010, p. 270). De acordo com Cerveny (2002) e Cano, Gabarra, Moré e Crepaldi (2008), a separação do casal não encerra a família, apenas a transforma.

Sobre o filho ser biológico ou adotivo, o entrevistado diz: “filho biológico, feito naturalmente. A gente tinha relação”.

No que diz respeito ao envolvimento paterno, o participante afirma ter um alto envolvimento com seu filho tanto em termos de interação, quanto em disponibilidade e responsabilidade. Justifica assim: “eu e meu filho somos fechamento total, desde pequeno”. Para ilustrar, relata um fato:

Esses dias encontrei um rapaz que me viu passando com ele (filho). E já temos oito anos morando nesse bairro, aí eu mostrava meu trabalho a esse rapaz e aí ele falou: “Rapaz, eu vou te confessar. Você e aquele menino me emocionam. Ele te empurra na cadeira, ele vai olhando para o lado, vendo se está tudo certinho, com um cuidado com você”.

Diante disso, afirma ter uma ótima relação com o filho e o caracteriza do seguinte modo:

Ele é um menino tranquilão, está no oitavo ano e ele nunca teve uma queixa na escola. Ele não gosta de rua, super caseiro. Não gosta de muita amizade. Quando ele saiu do 5º ano e foi a única vez que a professora dele me chamou e disse para eu fazer um esforço para não mandar ele para a escola estadual, porque é muito complicado e

ele vai perder as qualidades que ele tem. E aí ele está numa escola particular, os donos me deram um bom desconto.

Com relação aos fatores que influenciam o envolvimento paterno, Henn e Piccinini (2010) destacam a motivação, que é descrita como o desejo de envolvimento do pai; as habilidades, que são indispensáveis para a demonstração de afeto nos cuidados dos filhos; o apoio, que é a aceitação do envolvimento paterno por pessoas do seu ciclo, como a esposa/companheira, a mãe e os colegas de trabalho; e os fatores institucionais, como o trabalho do pai que poderia atrapalhar um maior envolvimento com a criança.

4.1.2 Paternidade e deficiência

Sobre como ficou paraplégico, João conta que quando tinha 19 anos de idade conseguiu um terreno numa invasão e lá fez uma pequena morada na qual residia com a mãe de seu filho. Em determinado dia, estava na casa de sua mãe e perguntou a ela se tinha algo para comer e ela lhe deu uma carne do sol para levar e fazer em sua casa. Retornando à invasão, encontrou um amigo, que era vizinho, e solicitou que ele conseguisse lenha para assarem a carne. O vizinho retornou com a lenha e o presenteou com uma sandália que havia encontrado jogada. No dia seguinte, o participante trocou aquela sandália por outra. Na mesma tarde, quando voltou para a invasão, o dono da sandália o esperava e perguntou: “João, você tá com minha sandália?”, nisso o entrevistado perguntou se o calçado era dele mesmo e informou que o tinha trocado por outra sandália e o proprietário quis a dele de volta. No entanto, o participante não encontrou mais o rapaz com o qual havia feito a troca e deu a sandália que havia trocado para o dono da anterior. Por causa dessa sandália, este tomou para si a casa que João tinha construído na invasão. Diante disso, João ficou com raiva, mas sua mãe o orientou a relevar, pois havia conseguido aquela casa de graça e era melhor não procurar confusão. O participante seguiu o conselho da genitora.

Passados seis ou sete meses, o dono da sandália cobrou novamente o calçado:

Ele disse: “e minha parada?” e respondo: “que parada, rapaz? Você acha que eu te devo mesmo?”. Só que eu não vi que ele estava armado e dei as costas e ele me deu um tiro nas costas. Ele estava cheio de maldade, com ódio por causa de uma sandália.

Diante disso, João ficou paraplégico, mas agradece a Deus por estar vivo e poder cuidar de seu filho e participar da vida dele. Acrescenta que o menino quer ser advogado.

A pessoa com deficiência que a adquire na fase adulta tende a sentir uma série de emoções como raiva, tristeza, medo e até mesmo alegria. A pessoa acidentada vive o processo de resiliência (capacidade de resistir e superar momentos adversos) em sua plenitude, porém, essa superação é lenta e gradual, mas é um desenvolvimento pessoal frente à adversidade imposta (MAGALHÃES; TAKEMOTO; SILVA; RENNÓ, 2014).

Ao ser questionado sobre como a deficiência influenciou positivamente na sua paternidade, respondeu: “Influenciou sim. Tive um tempo maior com ele (filho), criou um vínculo maior no dia a dia para observar mais. Meu filho para mim é um exemplo de pessoa, pelo jeito de falar, mas é um menino maravilhoso, super diferente de mim quando era pequeno (risadas)”. Por sua vez, considera que a deficiência não influenciou negativamente na sua paternidade, justificando assim: “Ele (filho) me aceita super bem, não tem nenhum tipo de vergonha, preconceito”.

A limitação na mobilidade não atrapalha o exercício da paternidade e muito menos o envolvimento paterno, segundo o entrevistado. O pai com deficiência pode exercer a paternidade em sua plenitude. Para Cia, Barham e Fontaine (2012), os pais que demonstram ser mais socialmente habilidosos, tendem por constituir um recinto familiar acolhedor, dando aos filhos contextos positivos e criando meios de proteção diante de fatores sociais que podem ameaçar a criança.

Sobre como a sociedade trata o pai com deficiência, informa:

As pessoas que têm visão, que são humanas me veem e dizem que sou um herói, um guerreiro, porque durante 13 anos eu cuido dele sozinho. Mas a sociedade tem sua parte positiva e sua parte negativa. Vivemos numa sociedade muito preconceituosa ainda, em termos de tudo. Acha que o cadeirante é uma pessoa doente, que o cadeirante não é capaz de nada. Então tem muito preconceito com qualquer tipo de deficiência, seja paraplégica, tetraplégica, auditiva, visual e muito desrespeito em geral.

Ressalta, ainda, sua dificuldade de chegar aos lugares, por causa do transporte público que considera ruim:

Eu já chorei demais com transporte público, não gosto nem de falar. Sofro muito com motorista, dizendo que esqueceu a chave, que o elevador quebrou e a porta do meio quebrou. Então a sociedade trata mal qualquer pessoa com deficiência. Mas eu acredito na lei do retorno. Essa galera vai pagar a conta qualquer hora.

A sociedade acaba por exigir que a pessoa com deficiência seja quem se adapte às suas exigências. De acordo com Campos, Avoglia e Custódio (2007), exige-se que o cidadão com deficiência se ajuste ao meio sociocultural organizado para sujeitos que estão em sua “perfeição” física, social e intelectual, criando as barreiras (PIOVESAN, 2018) tão combatidas no Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) e na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, aprovada pela Organização das Nações Unidas (2006).

Para o Estatuto da Pessoa com Deficiência, barreira é qualquer obstrução, limitação, atitude (atitudes humanas também são barreiras) ou comportamento que limite ou impeça a participação na sociedade em que a pessoa está inserida, assim como o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança.

Ao ser perguntado sobre como suas relações familiares impactaram no seu envolvimento paterno, o entrevistado relata:

Influenciou sim. Eu quis dar uma criação diferente da que eu tive. Eu nunca tive relação com pai e mãe, criado sem nada, sem luxo. Morei em palafitas, eu tive falta de tudo. Mas eu sou grato pela vida, pois Deus me deu meu filho de presente, pois eu pude fazer tudo que meus pais não puderam fazer.

Para Bittelbrunn e Castro (2010), os pais da atualidade demonstram vontade de criar laços afetivos e se distanciam do modelo tradicional. Por vezes, com a criação dos filhos, esses pais buscam se desvincular da imagem de um pai opressor, autoritário ou mesmo ausente, que por vezes tiveram.

No que diz respeito a como seu trabalho influencia no relacionamento pai e filho, responde:

A minha ex-mulher foi embora quando ele (filho) tinha dois anos e eu não confiava em ninguém para deixar ele. Mas Deus abriu as portas e consegui uma barraca no Mercado Modelo e eu botava ele no colo e levava ele comigo. Saía de manhã cedo com ele e ele ficava brincando lá. Quando ele teve que ir para escola, sabia que precisava de mais tempo para cuidar da educação dele, então eu desfiz da barraca no Mercado Modelo, comprei algumas máquinas e pude fazer meus trabalhos de artesão e ficar em casa com ele, cuidando dele e da educação dele. Aí até hoje eu faço o artesanato, porque viver de salário mínimo não dá para nada.

A inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho é fundamental para a integração deste com a sociedade. Muitas vezes a pessoa com deficiência é quem busca individualmente meios e esforços para integrar-se à sociedade e ao mercado de trabalho, procurando seu sustento e de sua família (REBELO, 2008). Para Lima *et al.* (2013), há ainda a busca pela independência, autonomia, poder de consumo e de decisão da própria vida, situações que são propiciadas quando se tem um trabalho.

Ao final da entrevista, João afirma que

Enquanto há vida, há esperança. A vida é única. Eu tentei o suicídio, tentei me matar. Eu peguei Síndrome do Pânico, fiquei bem ruim depois do tiro. Mas hoje vejo a vida de outra forma, não deixo me levar pelas dificuldades. Sei que não vou conseguir muitas coisas com a minha limitação, mas aonde eu puder chegar, eu vou.

4.2 CASO 2 – ANTÔNIO

Antônio tem 34 anos de idade, é pardo, tem ensino médio completo e sua profissão é eletrotécnico, porém, devido ao acidente automobilístico que o lesionou, está aposentado. É evangélico, seu estado civil é solteiro e mora com seu pai e sua mãe, em um bairro de classe média, na cidade de Salvador/BA. Tem um filho de 13 anos de idade, que reside com a mãe.

Para Vasconcelos e Riberto (2011), os acidentes de trânsito estão entre os principais eventos que ocasionam a lesão medular e levam as pessoas à tetraplegia e à paraplegia.

4.2.1 Paternidade e família

Antônio define família como sendo algo fundamental para a vida, sendo a família o que o mantém motivado, alegre e quem dá o suporte para o dia a dia. Segundo o participante, desde o acidente que o deixou tetraplégico, sua família tem sido seus braços e pernas, nas palavras dele: “família é o suporte que o segura e se não fosse por eles, talvez a vida seria diferente”.

Ao descrever a família como “suporte que segura”, Antônio demonstra que a família também se adaptou às suas necessidades de apoio após o acidente. A instituição família participa das diversas dinâmicas sociais e se reorganiza “aos condicionamentos externos procurando adaptar-se às mudanças, sendo que se mantém essencial para o desenvolvimento da pessoa e da sociedade” (OLIVEIRA; MOREIRA, 2016, p. 272).

Quando questionado sobre o que era ser pai, Antônio disse que foi pai muito novo, com 20, quase 21 anos de idade e que foi um momento conturbado da vida, mas que atualmente é muito bom. “Ser pai é um sentimento muito bom, ter um filho próximo, apesar de estar com a mãe, é um sentimento muito bom. É um filho muito bom, amoroso, carinhoso. Um sentimento muito especial”.

Antônio exerce a coparentalidade com a mãe de seu filho, atualmente com 13 anos. “A coparentalidade é definida como a relação mantida entre dois adultos – normalmente a mãe e o pai – que partilham a responsabilidade na educação e na prestação de cuidados instrumentais e emocionais a pelo menos uma criança” (LAMELA; FIGUEIREDO; BASTOS, 2013, p. 20). Para Socorro e Moreira (2016), com o término das relações conjugais são necessárias reformulações e readaptações das funções dos pais.

Tanto a família de Antônio, quanto a da mãe de seu filho foram surpreendidas com a notícia da gravidez, uma vez que não tinham um relacionamento amoroso. O filho de Antônio é biológico, não houve uma programação do casal em tê-lo e foi concebido antes do acidente que o lesionou.

No que diz respeito ao envolvimento paterno, o participante afirma ter um alto envolvimento com seu filho tanto em termos de interação, quanto em disponibilidade e responsabilidade, mesmo não morando na mesma residência. Antônio informa que

mesmo durante a pandemia do novo Coronavírus, no ano de 2020, durante as férias escolares, o filho foi para a residência dele.

Apesar da convivência entre pai e filho seja menor, em casos cuja guarda esteja com a ex-cônjuge ou a ex-companheira, não se pode afirmar que há um obstáculo no envolvimento paterno (SOCORRO; MOREIRA, 2016), inclusive pode ocorrer um fortalecimento desse vínculo pai-filho e, conseqüentemente, do envolvimento paterno, visto que a interação, a disponibilidade e a responsabilidade podem ser altas, mesmo nessas circunstâncias.

Questionado se o envolvimento paterno mudou após o acidente (o filho tinha seis anos de idade quando Antônio ficou tetraplégico), o participante diz que “ficou até melhor, na verdade. Ele é muito carinhoso, sempre foi né. Não é briguento, reclamação, é muito tranquilo mesmo”.

Assim, o fato de o pai ser uma pessoa com deficiência e ter suas limitações físicas não limita o envolvimento paterno. Os pais com deficiência podem exercer sua paternidade plena.

4.2.2 Paternidade e deficiência

Sobre como ficou tetraplégico, Antônio conta que no dia 13 de setembro de 2013, teve que viajar a trabalho para Vitória da Conquista com mais três pessoas. Durante o trajeto, o motorista do carro em que ele estava tentou fazer uma ultrapassagem, porém não conseguiu e o carro capotou. Os outros ocupantes do veículo não se feriram, somente Antônio, pois o teto do carro afundou bem onde ele estava sentado (no banco de trás) e houve lesão na coluna cervical, mais especificamente nas vértebras C4 e C5.

Questionado sobre como a deficiência influenciou positivamente na paternidade, Antônio diz que

Ficou até melhor. Eu brinco com ele, levo no colégio, pergunto como estão as coisas. Falo com a mãe dele, no mais é tranquilo. Quando estamos juntos, vamos à praia, entramos no mar e ele quer me segurar. Então a gente se vira, não tem problema não. Vai também no estádio.

Para Chacon (2011), dentro da família da pessoa com deficiência cada integrante se relacionará de uma maneira e realizará uma função, com flexibilidade suficiente para dar novo sentido, importâncias e padrões ao relacionamento. O fato de ser separado e o filho de Antônio morar com a mãe demonstram que o envolvimento paterno se dá mais no meio público, mediante interações sociais, conforme a característica da relação pai-filho que não moram no mesmo ambiente doméstico (SOCORRO; MOREIRA, 2016).

E de como influenciou negativamente, o participante afirma que por conta da sua limitação de movimentação, algumas brincadeiras, como jogar videogame, praticar esportes com o filho e viajar com mais frequência, não acontecem como gostaria, mas que tanto ele, como o filho, lidam bem com a situação e não há um prejuízo na relação deles por ter a parte física debilitada para algumas atividades.

De acordo com Magalhães *et al.* (2014, p. 159), “a lesão medular determina um novo cotidiano para o acometido, obrigando mudanças e adaptações nos diversos papéis e atividades que desenvolvia até então”.

Quando questionado sobre o tratamento dado pela sociedade ao pai com deficiência, Antônio responde que:

Eu acho que ainda tem um tabu. O pessoal ainda tem um pouco de preconceito, acha que atrapalha, acha que o filho pode ter vergonha ou que a gente não pode cuidar, de certa forma. Até quem tem e para não ter também, pois se tiver, não vai ajudar, não vai cuidar das atividades do filho, não vai poder carregar, não vai poder trocar. As pessoas ainda têm esse tabu. Fora os outros problemas né.

A sociedade, por desconhecimento ou por puro preconceito, acaba por possuir concepções a respeito das pessoas com deficiência ou outras pessoas que lhe pareçam “diferentes”. Conforme Goffman (1988), essas concepções geram expectativas normativas e, conseqüentemente, exigências quanto ao pai com deficiência que não são questionadas aos pais sem deficiência.

Antônio também relata alguns pontos de como a sociedade tem tratado a pessoa com deficiência, em geral:

Transporte também é complicado. Se deslocar para alguns locais, pois tem locais sem acessibilidade. Sem contar as pessoas que são mal-educadas, né. Por exemplo, você vai num shopping e pessoas andantes ficam na fila do elevador, vê o cadeirante e vê até mulher

gestante ou com bebezinho e podendo pegar escada rolante, mas quer ir de elevador e aí complica.

As barreiras atitudinais são as ações ou omissões impostas pela sociedade à pessoa com deficiência. Lima e Tavares afirmam que

as barreiras atitudinais são barreiras sociais geradas, mantidas, fortalecidas por meio de ações, omissões e linguagens produzidas ao longo da história humana, num processo tridimensional o qual envolve cognições, afetos e ações contra a pessoa com deficiência ou quaisquer grupos em situação de vulnerabilidade, resultando no desrespeito ou impedimento aos direitos dessas pessoas, limitando-as ou incapacitando-as para o exercício de direitos e deveres sociais: são abstratas para quem as produz e concretas para quem sofre seus efeitos. (LIMA; TAVARES, 2012, p. 104)

Perguntado como as suas relações familiares impactaram em seu envolvimento paterno, Antônio afirma que houve impacto positivo, pois sempre teve a família, pai, mãe e irmãos presentes, participativos em sua vida. Além disso, procura se espelhar em seu pai para também ser um bom pai para seu filho: “meu pai também é um bom pai, sempre presente, nunca esteve ausente. Se eu for 10% pai do que meu pai é, para meu filho, está bom”.

De acordo com Menezes (2016), o relacionamento entre os membros da família corresponde ao desenvolvimento entrelaçado pelo amor desenvolvido e cultivado por esses integrantes, com a finalidade de garantir um bem comum para cada membro envolvido nessa relação.

Questionado se a ausência de trabalho influenciava no seu relacionamento com o filho, Antônio afirma que acha que sim, pois está ainda mais disponível para falar com o filho, conversar, ir a reuniões escolares. Antônio deixa claro que em que pese não esteja mais trabalhando, tenta sempre se atualizar com cursos online, estudar alguma coisa, para se manter ativo.

Por sua formação profissional e diante da limitação de movimentos, para algumas pessoas com deficiência é contraindicado o exercício profissional de modo permanente (REBELO, 2008). Nessas situações, a ressignificação do seu propósito diante da deficiência adquirida torna-se fundamental para prosseguir com a vida e “delineando uma trajetória que, do ponto de vista social e cultural, pode ser considerada positiva” (MAGALHÃES *et al.*, 2014, p. 160).

Por fim, Antônio acrescenta que

Essa pesquisa é muito interessante. Ver o ponto de vista dos cadeirantes, não só paterno, mas da sociedade em si, a visão que cada um tem, acessibilidade e em ser pai, como é família. Tem muito deficiente hoje que tem uma estrutura familiar ruim, que não tem disponibilidade para sair para os lugares. Que tem filho e não tem convívio por causa de mobilidade e parte financeira e essa pesquisa é muito interessante para colocar a ideia dos cadeirantes para frente.

4.3 CASO 3 – JOSÉ

José tem 53 anos de idade, é branco, graduado em Gestão de Marketing e sua profissão é de artista plástico, porém está aposentado. Sua religião é católica e também frequenta o espiritismo, na doutrina kardecista. É casado e mora com sua esposa, sua filha de 10 anos, seu pai e sua cachorrinha. Reside em um bairro de classe média alta na cidade de Salvador/Bahia.

4.3.1 Paternidade e família

Perguntado sobre o que é família, José a define como uma união de pessoas que vivem na mesma casa, independentemente da configuração, podendo ser composta pela “tradicional família brasileira, homem, mulher e filhos, se estendendo aí para os animais domésticos, sogro e sogra”.

Para ele, a família também pode ser composta por pessoas do mesmo gênero, orientação sexual, pode ter ou não filhos, já que atualmente há quem considere animais de estimação “filhos de quatro patas”. Para José, podem fazer parte da família amigos que dividem uma casa, que vivem uma relação de afeto, de ajuda e que, apesar de não terem a mesma origem, podem se considerar família.

O conceito de família relatado por José assemelha-se ao trazido por Valle (2009), no qual as famílias são definidas por laços de afetividade e intimidade, sem se limitar apenas pelo laço de parentesco. Baseia-se, segundo Crepaldi (1998), na concepção subjetiva de que cada indivíduo pensa e tem suas próprias configurações e arranjos familiares, tendo como fundamento seus sentimentos, crenças e valores.

O participante, ao ser perguntado sobre o que é ser pai, responde de duas formas. A primeira, com um poema elaborado por ele:

Para mim, ser pai é parar o tempo e ficar olhando ela respirar enquanto ela dorme. E não é sobre o sono do seu filho, é sobre cuidar dele.

Para mim, ser pai é contar histórias vividas com um pouquinho de exagero, só para ver seus olhinhos brilhando e ouvir “é sério, papai? E o que aconteceu depois?”. E nesse caso não é sobre contar vantagens ou se gabar, é sobre motivar seu filho.

Ser pai, é recusar o convite dos amigos para assistir ao jogo de futebol do seu time favorito ou recusar um convite para ir ao churrasco ao sábado à tarde ensolarado, só para brincar com ela. E eu não estou falando sobre futebol e churrasco e sim, sobre prioridade e presença na vida do seu filho.

Ser pai, é brincar de cavalinho e ir do quarto até a sala com 30 kg sobre os ombros, curtindo e gritando “iupee” com ela, apesar da dor quase insuportável nas costas. E eu não estou falando de dor nas costas e do cavalinho, é sobre a importância do brincar com seu filho.

E terminando, ser pai é doar a única mistura que você tem no prato para a pessoinha que, mesmo depois de já ter almoçado, te olha com uma carinha e pede “papai, posso comer seu bife?”.

E eu não estou falando de fome, muito menos sobre o bife. Estou falando de abrir mão de algumas coisas que você gosta em prol do seu filho.

De acordo com Lamb (1992), houve uma evolução no papel exercido pelos pais, passando esses a estarem mais envolvidos em diversos aspectos da relação entre pai-filho, como nos cuidados e educação dos filhos. Segundo Bueno, Vieira e Crepaldi (2017), atualmente encontram-se mais pais que brincam, cuidam, dialogam, demonstram afeto e têm períodos de lazer com os filhos.

José afirma que esse poema descreve de modo subliminar o que é ser pai. Para ele ser pai é isso:

É ir além das obrigações e responsabilidade. É colocar novos valores na sua vida, inverter as prioridades, presença. Hoje em dia tem-se nas redes sociais um movimento sobre paternidade ativa. Eu particularmente fico incomodado, porque a sociedade olha o pai que participa ativamente da vida do filho e fala: “Oh! Que lindo!”, só que paternidade ativa e você não ouve falar em maternidade ativa. O pouco que o homem faz, ele é admirado e mãe quando, eventualmente, faz pouco, ela é criticada. Então é por aí.

De acordo com Moreira e Rabinovich (2016, p. 162), “há uma tendência de o casal compartilhar mais atividades relacionadas aos cuidados e educação dos filhos, embora a mãe ainda esteja mais sobrecarregada”. Na sociedade brasileira ainda persiste uma determinação do modo como as mães devem exercer sua função dentro da família (REIS; BASTOS; BASTOS; RABINOVICH, 2016).

O participante diz que após parar de pintar (por conta da piora nos seus movimentos), trocou o pincel e as tintas pela escrita, porém, afirma não ter a pretensão de ser um escritor, mas escrever tem sido um processo terapêutico. Conforme José, não ocupa o espaço deixado pela pintura, mas que, atualmente, é sua forma de se expressar.

A pessoa com deficiência quando sofre com perda da mobilidade em seu corpo, consegue retomar a direção do seu desenvolvimento pessoal, adaptando-se às mudanças ocorridas. O tempo da readaptação depende de sua história de vida, de seu desenvolvimento psicológico, bem como do contexto afetivo e social em que está inserida (MASIERO, 2008).

Sobre como a família dele e de sua esposa receberam a notícia da paternidade, afirma que foi com muita felicidade. José fala que tem o perfil de sempre contar aos amigos e família como se sente, pois acaba transparecendo se está feliz, se está triste. Então, familiares e amigos já sabiam do desejo dele e da esposa em terem um filho, mesmo com as críticas de pessoas próximas. Segundo José, sua esposa chegou a ouvir que “nossa, você já vai cuidar dele e ainda vai cuidar do filho. Vai ser difícil porque ele (José) vai ser um bebezão eterno”, porém, afirma que esses comentários não abalaram sua esposa.

De acordo com Silva (2006), o preconceito diante das pessoas com deficiência pode ser configurado como um modelo de negação social, já que suas diferenças estão enfatizadas perante seu corpo único. Em uma sociedade que cultua o corpo “útil” e com aspecto saudável, a pessoa com deficiência, aos olhos da sociedade, aparenta uma fragilidade a qual se quer negar e, para a autora, aceitar que pessoas com deficiência façam o que os “saudáveis” fazem, é igualar a todos, o que é rechaçado pela sociedade.

Sobre a decisão de ter um filho, José fala que se casou em 2007 e o casal sempre conversou sobre o desejo de ser pai e mãe. Porém, por conta de sua condição genética, ele e a esposa fizeram uma análise do DNA, pois se a esposa também tivesse o gene causador da Atrofia Muscular Espinhal (AME tipo 2), havia chance de o futuro filho também nascer com essa condição. Como o resultado da esposa deu negativo para esse gene, resolveram seguir com o sonho de ter um filho.

No entanto, segundo o participante, pelo fato de ter vivido sempre sentado numa cadeira de rodas, a qualidade de seu esperma provocou uma dificuldade de conseguir engravidar naturalmente, mesmo tendo uma vida sexual típica. Após o aconselhamento médico, tentaram outra maneira de conseguir a sonhada gestação:

Aí começamos o tratamento de fertilidade, aí veio a notícia de que a gente conseguisse através de uma cirurgia, na qual foi coletado um espermatozoide e foi coletado também os óvulos dela. Aí foi feita uma fertilização *in vitro* e na primeira tentativa nós conseguimos e nossa filha nasceu em 29/03/2010.

Para Sonego, Dornelles, Lopes, Piccinini e Passos (2017), inúmeros casais procuram as fertilizações assistidas como um desejo de realização do projeto parental e formação familiar. Há uma tristeza inicial diante da impossibilidade de gestação espontânea, passando por um período de expectativa durante o período do tratamento de fertilidade, o que gera aos pais e mães uma experiência emocional intensa, até o êxito com o sucesso do tratamento.

Sobre o envolvimento paterno, o participante diz ter um alto envolvimento com sua filha tanto em termos de interação, quanto em disponibilidade e responsabilidade, mas que é muito exigente e está sempre querendo mais.

Nossas brincadeiras sempre foram adaptadas e quando ela nasceu, eu registrava tudo. Desde as brincadeiras mais bobinhas, até quando ela foi para escola, batizado. Eu tenho muita história das nossas brincadeiras, se não posso fazer de um jeito, eu faço de outro.

Petrini (2016) afirma que a família na atualidade está centrada na relação de reciprocidade de seus membros, fugindo do modelo autoritário patriarcal e que essa nova relação entre os integrantes da família criou um ambiente mais centrado no diálogo e tolerância. Esse novo modelo, segundo Carvalho, Moreira e Rabinovich

(2015), modificou o papel do pai e o crescimento do seu envolvimento no cuidado de seus filhos.

Afirma, ainda, que continuamente acompanha as aulas da filha, principalmente durante a pandemia, e que sempre assumiu as atividades que dependiam do seu intelecto e não de seu físico.

O estudo dela, com exceção de Matemática que é com a minha esposa, que é professora de Matemática, sou eu quem acompanho. Acompanho muito os estudos dela e agora na pandemia mais ainda. O computador dela fica perto do meu. Ela pediu para ficar perto de mim e não no quarto. Nós temos muita proximidade, somos muito grudados. Por um lado, isso tem um ponto negativo, que é mimar muito o filho. Aí cometemos certos excessos, mas eu estou sempre aqui para ela. Eu tento pelo menos estar disponível.

O envolvimento do participante na escolarização dos filhos é extremamente importante para a criança, pois uma participação mais efetiva do pai nas atividades escolares aumenta a performance acadêmica dos filhos (ZUCULOTO; MOREIRA, 2016).

Quanto maior a frequência da comunicação entre pai e filho, dos cuidados com o filho e da participação do pai nas atividades escolares, culturais e de lazer do filho, maior o autoconceito e o desempenho acadêmico das crianças (CIA; BARHAM; FONTAINE, 2012, p. 469).

4.3.2 Paternidade e deficiência

Sobre sua tetraplegia, José relata que tem a AME tipo 2, Atrofia Muscular Espinhal - Tipo 2. “Eu costumo brincar que AME do verbo amar”, diz José.

A Atrofia Muscular Espinhal – Tipo 2 é uma condição genética hereditária autossômica recessiva ou, mais raramente, dominante, que afeta o corpo do neurônio motor na ponta anterior da medula espinhal. A pessoa sente fraqueza muscular, atrofia e hipotonia difusas com predomínio nas porções proximais dos membros, associadas a fasciculações e arreflexia tendínea (ORSINI, 2008).

O participante relata, ainda, que, como foi criado na zona rural, ninguém havia escutado sobre a AME e que foi criado como se tivesse paralisia cerebral e o

diagnóstico correto só veio quando já tinha 30 anos de idade e foi que entendeu o porquê estava cada vez mais fraco.

A família dizia que eu tinha paralisia cerebral, porque o parto da minha mãe tinha sido complicado. Só que pelas minhas pesquisas, mesmo sem internet, eu sabia que quem tem paralisia cerebral não tem uma piora, a não ser que não faça fisioterapia, mas não tem enfraquecimento muscular.

Antes eu conseguia escrever sozinho, comer sozinho, escovar os dentes e conseguia pintar, embora nunca tenha andado.

Quando recebi o diagnóstico é que me dei conta porque estava ficando mais fraco. Foi isso.

Na Atrofia Muscular Espinhal, há uma perda progressiva dos motoneurônios, ocorrendo o prejuízo da função da motricidade, permitindo que os neurônios sensoriais permaneçam intactos. Devido a essa lesão na função, ocorre a fraqueza e, conseqüentemente, “a atrofia simétrica progressiva dos músculos voluntários proximais de pernas, braços e, eventualmente, de músculos do tronco durante o progresso da doença” (BAIONI; AMBIEL, 2010, p. 262).

Perguntado como a deficiência influenciou positivamente na sua paternidade, José afirma que é uma paternidade como qualquer outra, como a paternidade típica e que “a diferença está mais no olhar de quem nos observa. Porque para ela, eu sou o pai acima de qualquer coisa. As rodinhas são um acessório, necessário, mas que não definem nossa relação”.

Portanto, para o exercício da paternidade efetiva e o nível do envolvimento paterno, a deficiência física não é um impeditivo. Segundo Avena e Rabinovich (2010), o pai é percebido como o sujeito que assume de modo contundente a função parental, preocupando-se com o filho, dando afeto, educação e sendo suporte para a mãe. O exercício da parentalidade não é limitado pela mobilidade reduzida do pai com deficiência.

José percebe que a filha faz reflexões sobre as pessoas com deficiência desde muito novinha, mesmo sem compreender diretamente. Ele afirma que ela demonstra mais sensibilidade quando comparada com crianças da faixa etária dela. Para ele, crianças acabam fazendo perguntas quando veem um cadeirante, sempre com ingenuidade e que a filha acaba comparando o nível de ajuda necessária entre o pai e outra pessoa cadeirante.

Ela sempre esteve envolvida com meus trabalhos envolvidos. Ela já participou de caminhada da inclusão, teve contato com muitas outras pessoas com deficiência. O olhar dela tem esse diferencial. Ela, com quatro anos, via a mãe dando comida para ela e para mim. Aí teve um dia que ela disse: “posso fazer aviãozinho para o papai?” e sentou no meu colo para me dar comida. Caiu mais fora do que na boca, mas foi um momento muito alegre. Talvez o reflexo positivo seja essa forma dela enxergar as pessoas com deficiência com um outro olhar.

Segundo Sá (2015), mesmo com as modificações em que a família vem passando, é nesse ambiente que a socialização é iniciada, em que são formadas as identidades individuais e é o local em que há a produção das relações de cuidados entre seus integrantes. Para a autora, nessas relações de cuidado familiar é que são transmitidos valores como a tolerância e o respeito à diversidade.

Perguntado sobre como a deficiência influenciou negativamente, José afirma que a logística é a principal dificuldade. Segundo ele, a filha sonha em viajar de avião e ele nunca viajou, pois não pode sair de sua cadeira de rodas e sentar numa poltrona de avião.

A gente não foi para Disney, além do dinheiro, mas o dinheiro a gente dá um jeito, paga em 24 vezes, mas não fomos mais por dificuldade de mobilidade. A parte negativa é essa. Às vezes ela quer ir no shopping e minha esposa não dirige, aí temos que chamar um motorista. A gente tem uma Kombi adaptada, onde eu viajo sentado na cadeira. Tem um guincho eletrônico que me puxa. Então é por causa dessa dificuldade que não posso atender todos os pedidos dela. Se ela for para Disney com a mãe, eu tenho que contratar um cuidador para ficar comigo.

As questões limitadoras da deficiência não se restringem apenas à pessoa com deficiência, são ampliadas aos demais integrantes da família, uma vez que estes estão interligados uns aos outros, em uma relação afetiva e de dependência (SÁ, 2015).

Perguntado sobre a maneira pela qual a sociedade trata o pai com deficiência, José fala que o pai cadeirante e que exerce de fato a paternidade, acaba tendo um olhar de admiração, mas que procura naturalizar isso sempre que conversa sobre o tema. Para ele, a sociedade não deve subestimar a pessoa com deficiência e nem superestimar o pai com deficiência, pois, segundo ele, “não é um

exemplo de superação e nem de coitadinho. É um pai como qualquer outro, cheio de defeitos e qualidades”.

José afirma não gostar de ser tratado de forma diferente e se chateia quando posta fotos nas redes sociais com a filha e recebe comentários de admiração por pessoas que não o conhecem.

Essas manifestações de compaixão e de piedade elucubram um ponto de vista a respeito do estigma (GOFFMAN, 1988) que indicam julgamentos prévios sobre o *status* e identidade das pessoas com deficiência, pois são generalizantes e dão tons de que a pessoa com deficiência não possui condições de viver plenamente. Segundo Barsaglini e Biato (2015), atitudes generalizadas de compaixão e piedade, sem um conhecimento prévio e individualizado da pessoa com deficiência a qual se faz referência, não dão a oportunidade de esta viver normalmente.

Relata, ainda, que outra situação embaraçosa que passou foi no momento do parto da filha, pois a equipe médica não permitiu que ele acompanhasse a cesárea na sala de parto:

Uma coisa que me chateou foi no dia do parto, da cesárea, eu não pude entrar na sala de cirurgia, por falta de acessibilidade. A sala não comportava. Os médicos e enfermeiros disseram que a cadeira iria atrapalhar nosso trânsito e eu tive que ficar na porta do lado de fora. E quando ela saiu, eles levaram ela até a porta para eu ver e tiramos uma foto.

Quando perguntado como as relações familiares impactaram no seu envolvimento paterno, José afirma ter muita referência dos avós, tios e do pai. Que apesar de ter algumas diferenças em relação ao seu pai, ele acaba sendo a maior referência de paternidade, com muito mais acertos do que erros e que ele também está acertando e errando. Foi graças a seu pai que José conseguiu estudar numa escola pública, pois foi alfabetizado em casa por suas tias e as mulheres da família não queriam que ele fosse estudar em uma escola, com medo devido a sua fragilidade física. “A minha família pendeu pelo lado do excesso de cuidado e zelo comigo. O amor quando é demais, ele sufoca também”. E que foi o pai quem insistiu para que ele fosse à escola e o matriculou numa escola pública, porém, quando souberam que ele era uma criança com deficiência, a escola cancelou a matrícula e

o encaminhou para uma unidade da APAE, mas o pai persistiu e com um laudo médico, conseguiu a matrícula de José em uma escola pública.

Para Petrini e Alcântara (2015, p. 239):

No contexto da família acontecem experiências básicas que tendem a durar ao longo do tempo, como a paternidade, a maternidade, a filiação, a fraternidade, a relação entre gerações e a ligação entre a vida e a realização da morte. A família é uma exigência do processo de humanização que enraíza a pessoa no tempo, através de relações de parentesco destinadas a permanecer durante toda a existência.

Sobre a ausência de trabalho e o impacto na sua relação com sua filha, José afirma que o impacto foi positivo, pois ao ficar mais tempo em casa, aproximou-se da filha, das atividades escolares, das brincadeiras e que isso possibilitou uma disponibilidade maior. Segundo ele, a parte da tarde é toda dedicada à filha, porém busca sempre dar autonomia para ela. Afirma que essa relação também dá a ela um apego grande, tanto que, segundo ele, a filha está com receio da volta às aulas presenciais por conta do coronavírus, por saber que ele tem uma baixa capacidade pulmonar e teme transmitir o vírus a ele.

Para Arruda e Lima (2013), a possibilidade de dedicação paterna integral pode acrescentar em diversos benefícios à criança, uma vez que um pai devotado, que dá os cuidados necessários, o carinho e a atenção, pode colaborar consideravelmente para desenvolvimento do filho.

Quando perguntado se gostaria de acrescentar alguma coisa, José deixou quatro frases:

A maior alegria da vida é transformar simples momentos em grandes aprendizados.

A inclusão jamais deve ser vista e praticada como um ato de caridade e de favor.

Se não houver exclusão, a inclusão se torna desnecessária.

Se eu for exemplo de qualquer coisa, que seja pelas minhas ações e não por possuir uma deficiência.

4.4 CASO 4 – PEDRO

Pedro tem 28 anos de idade, é negro, tem o Ensino Superior completo, é graduado em Teologia. Trabalhava como mecânico de automóveis e, devido à tetraplegia, está aposentado. Ele é evangélico, seu estado civil é solteiro, está noivo e reside em um bairro de classe média, em Salvador/Bahia, juntamente com seus pais. Sua única filha tem sete anos e mora com a mãe.

4.4.1 Paternidade e família

Pedro concebe família como uma base para todo ser humano. Segundo ele, a família é um projeto de Deus e é por meio da família que a pessoa recebe educação, união, respeito e isso tudo forma a família para ele.

A visão de família para Pedro é corroborada por Petrini (2016) que afirma que a família é quem ensina a conviver com a diversidade e cria um ambiente solidário e participativo interna e externamente. É a família que transmite às gerações mais novos valores como: respeito ao próximo, honestidade e outros valores humanos e sociais, bem como a noção do que é certo e errado.

Quando perguntado sobre o que é ser pai, Pedro responde que é uma experiência muito boa, ser pai é ser responsável por outra pessoa, é amor e ele passou a entender a relação dos seus pais com ele e os irmãos após ter-se tornado pai,

Porque quando você deixa de ser filho para ser pai, você começa a entender porque seus pais tinham tanto zelo com você. Porque tinham momentos que você escutava um não e você achava que eles estavam errados. Mas quando você passa a ser pai, sai do filho para o pai, você começa a sentir, entender, começa a ter o mesmo zelo. Agora eu entendo porque eu ouvia um não e era para minha melhora de hoje. Ser pai é isso. Nós aprendemos com nossos filhos, ensinamos muito e passamos nossas experiências de vida.

Para Santos e Moreira (2018), o pai contemporâneo tem se destacado pela dimensão do cuidado, pois, além de responsabilidades financeiras da família, assumiu responsabilidades de cunho físico, emocional e educacional dos filhos.

Indagado sobre a reação da sua família e da família da mãe de sua filha diante da notícia da gravidez, Pedro respondeu que a reação foi diferente.

Sua família demonstrou preocupação devido à juventude do então casal, eles tinham cerca de 20 anos de idade. “Minha mãe ficou preocupada, porque eu tinha 20 anos e ela ficou assim: ‘meu filho, será que você ainda não tem maturidade para ter um filho, você é muito novo e tem muita coisa para viver’”. Já a família da mãe da filha foi mais tranquila, já o conheciam e sabiam que ele iria assumir a paternidade, bem como os cuidados da criança.

A preocupação foi maior após a lesão (a filha tinha apenas um ano e meio quando houve a lesão de Pedro).

A preocupação era como eu iria reagir, pois eu carregava muito ela, colocava ela no carro, passeava com ela. Tirava muitas fotos, brincava muito e ela já estava andando. Então a preocupação era de como eu iria reagir após o diagnóstico, naquela situação em que eu estava, paralisado do pescoço para baixo. Se eu abraçaria, carregaria. E naquele momento eu não fazia nada, só conseguia falar, sem movimentação.

Conforme Olesiak, Colomé, Farias e Quintana (2018), a deficiência adquirida modifica a relação da pessoa com o mundo, pois o ser humano que era independente e que detinha o domínio sobre o corpo, passa a ficar com sérias limitações motoras, não possuindo mais o controle de determinadas funções físicas, e, num primeiro momento, tendo que depender dos cuidados de outra pessoa. Desse modo, há modificações relevantes no aspecto fisiológico e, também, nos seus relacionamentos interpessoais, pois algumas formas de interação ficam comprometidas num primeiro momento.

Pedro afirma que tanto ele quanto a mãe da filha projetavam um casamento, mas era algo mais para o futuro, e o nascimento da filha não foi algo planejado entre o casal.

De acordo com o participante, seus níveis de interação, disponibilidade e responsabilidade são altos. Pedro afirma que tem um diálogo e um entendimento

forte com a filha, mesmo ela morando em outra residência e que ela dá muita força para ele, mesmo nos primeiros momentos após a lesão sofrida.

Socorro e Moreira (2016) afirmam que nos casos de dissolução conjugal, em que os filhos não coabitem com o pai, há a possibilidade de um crescimento relevante no nível de interação entre pai e filho, não sendo a separação um impeditivo.

Eu acredito, acredito não, tenho a certeza, de que ela me dá muita força e ela não olha para mim como um pai deficiente e olha para mim como um pai normal. Isso é o que me fez superar muita coisa, porque quando ela me viu a primeira vez, quando ela já tinha uns seis para sete anos, já me via com fralda geriátrica e ela me tratava como se eu tivesse normal, subia na cama, me abraçava, me beijava. Isso desde mais novinha. Quando ela tinha uns dois anos, ela olhava para mim como se ela quisesse que carregasse, mas eu olhava sorrindo e não carregava, ela subia na cama e me abraçava e aí ficava do meu lado. Ela me vendo deitado não me chamava para brincar, ela vinha até a mim com o *velotrol* e outros brinquedos. Era como se ela entendesse que naquele momento eu não poderia fazer o que fazia antes. Ela encostava em meu colo e ficava e para ela estava bom. Ela é minha prioridade.

A limitação de movimentos devido ao acidente não impede Pedro de ter um alto nível de interação, acessibilidade e responsabilidade. Como nos casos anteriores, o nível de envolvimento paterno não está relacionado com a mobilidade dos pais com deficiência. Independentemente das condições físicas impostas, o pai com deficiência está inserido no conceito de pai contemporâneo, com mais engajamento e participação na vida do filho (SANTOS, 2016).

4.4.2 Paternidade e deficiência

Pedro ficou tetraplégico após um tiro que lesionou sua coluna vertebral. A bala atingiu as vértebras C5 e C6. Pedro é evangélico e tem um projeto social em que vai às ruas da cidade de Salvador/BA, tendo como foco a busca de jovens que estão nas ruas, longe das escolas e usuários de drogas e que estão sem um propósito para a vida. O participante afirma que o objetivo desse projeto social é mostrar que mesmo com as adversidades, esses jovens poderiam retornar às

escolas, livrarem-se de vícios e conseguirem trabalho. Em uma dessas conversas com um dos jovens, uma pessoa veio até os dois e desferiu inúmeros tiros para matar o jovem que estava conversando com Pedro. Um desses tiros acertou a coluna dele. Pedro afirma que já caiu e ficou sem movimentar seu corpo imediatamente.

Ao ser perguntado como a deficiência influenciou positivamente na sua paternidade, Pedro afirma que consegue acompanhar muito mais a filha após o acidente do que quando estava andando:

Porque eu trabalhava, minha vida era muito corrida. Eu pegava ela para ficar comigo, mas não tão frequente como hoje. Eu sou muito mais presente hoje do que antes, a gente conversa. Talvez, se eu tivesse andando, eu não teria a conversa que eu tenho com ela. Ela vem e fala “pai, quero te contar um segredo” e ela conversa comigo, fala das amiguinhas, fala como foi o colégio, as atividades que a professora passa e talvez se eu tivesse andando, eu não teria esse tempo para dar essa assistência que eu dou a ela.

Para Martins e Barsaglini (2011), como modo de adaptação, a pessoa com deficiência acaba por buscar uma atenuação da sua limitação, não na tentativa de compensar a ausência de alguma função motora, mas para ter um comportamento de que é capaz, resgatando uma dignidade particular e promovendo sua inclusão nas relações sociais.

No caso, adaptar brincadeiras, ouvir mais os filhos, inteirar-se das tarefas escolares e ter a consciência de que essas atividades aumentaram em função da deficiência, é a forma de o pai vivenciar a paternidade de modo mais completo.

Quando perguntado sobre a influência negativa da deficiência na relação de pai e filha, Pedro fala que gostaria de fazer mais coisas pela filha, mesmo com ela sempre demonstrando amor e carinho por ele.

A limitação física, para ele, é a principal causa dessa influência negativa, pois acaba não fazendo tantos passeios quanto ele gostaria, fazer outros tipos de brincadeiras, ir mais à praia, viajar. Mas essa interação já foi menor “eu fiquei dois anos sem mexer do pescoço para baixo. Hoje eu posso dar comida a ela, a gente pode assistir televisão”. No entanto, Pedro reconhece que a filha entende toda essa adversidade, não faz qualquer cobrança e o faz sentir um pai como qualquer outro.

Pode existir, como relatado por Pedro, um abatimento na sua moral diante da impossibilidade em realizar determinadas atividades específicas do seu cotidiano como pai, indicando as limitações sociais e de lazer que, devido a sua condição motora, acaba por fazer em menor quantidade ou nem mesmo fazê-la, como também ressaltam Martins e Barsaglini (2011).

Sobre como a sociedade trata o pai com deficiência, Pedro fala que nunca sofreu preconceito diretamente, mas que colegas, pais e mães com deficiência sempre relatam situações em que são desrespeitados, seja na escola dos filhos, seja num consultório médico, sempre a sociedade duvidando da capacidade das pessoas com deficiência em exercerem a capacidade de ser pai ou mãe.

As pessoas acham que a deficiência limita de uma forma que a gente precisa de uma babá do nosso lado e não é isso. A pessoa tem uma deficiência e vive como uma pessoa que anda, só que sentado na cadeira. A pessoa olha, mas olha sentado. A pessoa tem sentimentos, chora, ama, pode ter um relacionamento, como uma pessoa que não tem lesão medular. Isso que a maior parte da sociedade precisa entender, pois ainda há muito preconceito em todas as áreas.

Às vezes você chega sozinho em algum lugar e quem te atende acha que você não tem capacidade só porque está numa cadeira de rodas e isso precisa ser mudado. As pessoas devem olhar o outro da mesma forma que se olham no espelho.

O que eu fico triste é que essa ignorância parte de pessoas que têm estudo, que têm conhecimento, que estudaram em colégios bons e instrução familiar. Muitos outros que não têm essa educação e respeitam muito mais.

A pessoa com deficiência pode fazer qualquer coisa. Tenho amigos cadeirantes que são barbeiros, professores. Tenho um amigo deficiente que é enfermeiro.

Conforme Silva (2006), o preconceito com as pessoas com deficiência é uma forma de negação social, pois suas diferenças são enfatizadas como uma ausência ou incapacidade. Para a coletividade, o corpo da pessoa com deficiência não é suficiente para demandas de uma sociedade estruturada para corpos “saudáveis” e, por isso, o comportamento preconceituoso surge dos indivíduos perante as pessoas com deficiência.

Perguntado como as relações familiares impactaram no seu envolvimento paterno, Pedro afirma que a educação e o amor recebido pelos pais o ajudaram muito e que são a principal referência para ele. Valores como a união entre ele e os

irmãos, o respeito entre eles, Pedro tenta passar para filha e também procura ser um exemplo, uma referência para ela.

Ela é muito inteligente, eu digo que as crianças nascem falando hoje em dia. Então essa educação dos meus pais, me ajudam a lidar com a minha filha. Ela gosta de celular, mas brinca de boneca, bicicleta, patins. Eu monitoro e ela tem um período para usar a internet. Tem a tecnologia, mas eu ensino que há tempo para tudo. Ela tem que ter a infância com os amiguinhos, viver essa fase. Hoje têm pais que parecem que querem se livrar dos filhos e tacam o celular para eles usarem e largam lá.

Para Petrini e Alcântara (2015), a família introduz na sociedade seus integrantes e há um reconhecimento de que a educação, atenção, amor e ensinamentos recebidos de seus pais influencia, de modo significativo, no modo como os indivíduos se relacionam com as pessoas na fase adulta.

A respeito da influência da ausência de trabalho no relacionamento com sua filha, Pedro afirma que está sempre estudando e fez toda a faculdade de Teologia já depois do acidente que o lesionou. Segundo ele, foram dois anos sem qualquer movimentação em cima da cama e isso o deixava triste, sentia-se sem utilidade. Mas entende que essa ausência de um trabalho formal o deixa em mais contato com a filha durante a semana, fazem mais atividades juntos, pode participar mais dos cuidados dirigidos a ela.

A fala do participante denota que, no momento em que as restrições físicas viram barreiras na execução de atividades rotineiras, acabam por constituir uma perturbação de ordem social por meio de uma cizânia entre sua capacidade individual de desempenho diante das suas expectativas criadas (MARTINS, 2011). Mas a adaptação e o entendimento de que sua capacidade de trabalho pode ser redirecionada para outras atividades como estudo e cuidados com a filha, mostram que novos objetivos e metas podem ser alcançados pelo pai com deficiência.

Perguntado se gostaria de acrescentar algo, Pedro disse que

Para mim, eu gostei muito do assunto que você abordou. Principalmente como a sociedade vê a pessoa com deficiência. Antigamente a lesão era vista como enfermidade. Lesão medular não é uma doença, é só uma pessoa que se locomove de uma outra forma. Eu passo isso para os amigos. Eu estou acompanhando dois jovens que sofreram acidente, um deles caiu de um andaime no

trabalho e eu passei para ele que não é o fim, você pode fazer tudo nessa cadeira de rodas, a vida não acabou.

4.5 DISCUSSÃO GERAL À LUZ DA TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Nesse tópico, serão discutidos os principais resultados obtidos, nos casos apresentados, sob o prisma da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano.

A Teoria Bioecológica desenvolvida por Bronfenbrenner (2011) engloba o Modelo PPCT, que seriam o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo. De acordo com Lordello e Costa (2020), no modelo PPCT, a abordagem bioecológica enfoca os processos proximais, apreciando esses como atividades conjugadas com pessoas, objetos e símbolos, bem como apresenta com detalhes os conceitos de cronossistema e de atributos da pessoa.

4.5.1 Processo

Conforme Martins e Szymanski (2004), para que haja o desenvolvimento de uma pessoa, é fundamental a participação efetiva, interagindo progressivamente, de forma mais complexa e mútua com pessoas, objetos e símbolos no ambiente imediato. É essencial que a interação aconteça em um período regular e amplo de tempo.

Os processos proximais operam impulsionando o desenvolvimento humano, referindo-se aos diversos modos de interações sociais que promovem o desenvolvimento de cada sujeito (FERNANDES MATIAS, 2019).

Para Diniz e Koller (2010),

Os processos proximais caracterizam-se pelo estabelecimento de uma interação recíproca, progressivamente mais complexa, entre um organismo humano e as pessoas/objetos do seu ambiente imediato, em que ambas as partes se mantêm ativas e se estimulam mutuamente. (DINIZ; KOLLER, 2010, p. 68).

Este trabalho busca compreender como se dá o envolvimento paterno no contexto da pessoa com deficiência, mais precisamente pais com paraplegia ou tetraplegia. De que forma a mobilidade reduzida dessas pessoas interfere no envolvimento paterno e como os ambientes em que estão inseridos, interna e externamente, influenciam seu envolvimento paternal.

No caso dos participantes do presente estudo, a deficiência causa a redefinição do comportamento da pessoa entrevistada, levando-se em consideração as particularidades individuais e o impacto no ambiente em que o pai com deficiência entrevistado interage.

A família do pai com deficiência apareceu como importante interação para esse homem ter um alto nível de envolvimento paterno. O ambiente familiar significou aos entrevistados como fundamental na construção de cada um no respectivo envolvimento paterno, conforme retratado pelo participante Pedro:

A educação e o amor de meus pais me ajudaram muito. O que eu aprendi com eles, a referência deles. A união que eles ensinaram a mim e meus irmãos. Desde pequeno, minha mãe nos ensinou a estarmos juntos, andar de mãos dadas, esperar acabar a aula do irmão para voltar junto. Há um respeito do mais velho ao caçula. Tudo que eles me passaram, eu tento ser para minha filha (PEDRO).

Até um ambiente familiar em que não havia uma proximidade entre seus membros, acabou por influenciar o envolvimento paterno de um dos participantes, pois, para João, o fato de não ter tido uma relação de proximidade com o pai e com a mãe, fez com que ele quisesse ter uma relação diferente com o filho.

Todos os quatro participantes recebem valores referentes à aposentadoria por invalidez devido às suas lesões os impedirem de exercer as atividades que estavam desenvolvendo, seja em função de lesão adquirida ou de uma piora num quadro clínico. Em função disso, aumentou a interação com os filhos e outros membros familiares.

Nesse sentido, a ausência de atividades laborais apareceu como destaque na influência do envolvimento paterno, já que, segundo os entrevistados, aumentou a interação e o tempo de dedicação junto aos filhos, como indicado

pelo participante Antônio: “estou ainda mais disponível para falar com meu filho, conversar, ir a reuniões escolares”.

Apenas um dos entrevistados, João, ainda permanece com atividade laboral, como autônomo, para complementar a renda, sendo que resolveu trabalhar em casa para dedicar mais tempo ao filho, justamente por ser o responsável direto pelos cuidados dele desde os dois anos de idade:

Quando ele teve que ir para escola, sabia que precisava de mais tempo para cuidar da educação dele, então eu desfiz da barraca no mercado modelo, comprei algumas máquinas e pude fazer meus trabalhos de artesanato e ficar em casa com ele, cuidando dele e da educação dele. Aí até hoje eu faço o artesanato, porque viver de salário mínimo não dá para nada (JOÃO).

Vale mencionar, ainda, que João considera como membro de sua família um amigo que está no Rio de Janeiro, mas que conheceu em suas atividades de reabilitação logo após ser diagnosticado que ficaria paraplégico “e hoje minha família é meu filho, minha mãe e um amigo que tenho e que está no Rio de Janeiro e que são as únicas pessoas que estão de fato presente em minha vida” (João).

O processo proximal demonstra “as formas de interação do organismo com o ambiente, que ocorrem regularmente, sendo ele a forma, a força, o conteúdo e a direção dos resultados no desenvolvimento humano” (BARRETO, 2016, p. 286).

Não se poderia deixar de destacar, ainda, a interação dos participantes com a cadeira de rodas. Em alguns relatos, ela parece fazer parte do corpo e da identidade das pessoas com deficiência física e, por vezes, como meio de interação dos pais com deficiência e seus filhos que ajudam a empurrar a cadeira, ou que são carregados no colo do pai usuário dela.

4.5.2 Pessoa

O segundo elemento do modelo bioecológico é a Pessoa, que, de acordo com Tudge (2012), apresenta características próprias, aspectos biológicos e

genéticos que são considerados no processo de desenvolvimento de cada indivíduo. O elemento Pessoa possui as características: de demanda, de recursos e de força.

A demanda está relacionada com as características de estímulo pessoal “que são direcionadas à outra pessoa” (BARROS, 2019, p. 144). São os aspectos como a cor da pele, a idade, o gênero e que podem influenciar nas relações humanas. A característica de recursos está relacionada com o que é acrescentado durante o curso de vida da pessoa em desenvolvimento; mantém relação com fatores cognitivos e emocionais e, também, com recursos sociais e materiais à disposição da pessoa (TUDGE, 2012). Por fim, a característica de força se relaciona com a motivação, a persistência, que podem estimular ou atrapalhar os processos proximais (LORDELLO; COSTA, 2020).

Nesse estudo, foi possível identificar que os participantes, no aspecto da demanda, tinham entre 28 e 53 anos de idade. Um participante se declarou branco, dois se declararam negros e um pardo. Quanto ao aspecto genético, apenas um participante nasceu com deficiência (José).

Cabe destacar que ser pessoa com deficiência constitui uma característica importante que afeta o olhar do outro sobre o pai, como bem foi destacado ao longo da descrição dos casos, seja no sentido de considerar a pessoa com deficiência como incapaz de assumir a paternidade, seja no sentido de exaltar e mesmo idealizar um pai somente pelo fato de ser envolvido com o filho estando na condição de pessoa com deficiência.

Com relação aos Recursos, tanto cognitivos quanto emocionais presentes nos pais com deficiência entrevistados, dois deles possuíam Ensino Superior Completo, um havia cursado o Ensino Médio completo, com curso técnico e outro tinha o Ensino Fundamental completo. O nível de escolarização causa um impacto indireto no desenvolvimento dos pais entrevistados.

Todos recebiam aposentadoria devido a condição de deficiência motora, o que possibilitava prover recursos materiais a seus filhos, sendo que um deles ainda exerce atividade de artesão como forma de complementar a renda familiar. No campo dos recursos emocionais, três participantes adquiriram a lesão no curso de vida, sendo um antes de se tornar pai e os outros dois nos primeiros anos dos

filhos, o que, num primeiro momento, causa um abalo no pai que se tornou pessoa com deficiência.

A preocupação era como eu iria reagir, pois eu carregava muito ela, colocava ela no carro, passeava com ela. Tirava muitas fotos, brincava muito e ela já estava andando. Então a preocupação era de como eu iria reagir após o diagnóstico, naquela situação em que eu estava, paralisado do pescoço para baixo. Se eu abraçaria, carregaria. E naquele momento eu não fazia nada, só conseguia falar, sem movimentação (PEDRO).

Em termos emocionais, todos os pais entrevistados mencionaram a importância do amor e, por vezes, até do cuidado que seus filhos tinham por eles.

No aspecto força, verificou-se que ser um pai com deficiência motivou os participantes a interagirem mais com os filhos. Os quatro participantes demonstraram que as limitações de mobilidades não impediriam o alto nível de envolvimento paterno com a prole. Para Magalhães *et al.* (2014), ser pessoa com deficiência acaba por provocar uma série de sentimentos, como: o medo, a raiva, a tristeza, até o alívio e mesmo a alegria. A paternidade acabou sendo uma motivação e persistência para os pais com deficiência continuarem se desenvolvendo e, por vezes, até mesmo vivendo. João e José que já eram pessoas com deficiência afirmaram que a paternidade sempre foi um desejo deles e das mães de seus filhos. Já Antônio e Pedro, que adquiriram a lesão após a paternidade, não programaram a paternidade e afirmaram que a lesão aumentou o nível do envolvimento paterno, ampliou a disponibilidade e a interação com os filhos: “tenho mais tempo para ele disponível. Sempre ligo, converso” (ANTÔNIO).

4.5.3 Contexto

O contexto é o elemento do modelo PPCT da Teoria Bioecológica que destaca a interação da pessoa em desenvolvimento com o ambiente ou outros espaços, de modo direto e indireto e como esses intervêm no seu processo de desenvolvimento. Essa variável é subdividida em quatro níveis inter-relacionados

que formam o ambiente ecológico. Ele é formado por: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (KOLLER, 2011). Durante as entrevistas, os níveis do contexto estavam limitados para os participantes, uma vez que foram realizadas durante a Pandemia de Covid-19 e como eram do grupo de risco, os quatro pais mantinham o isolamento social.

O microsistema é o ambiente de interação direto e imediato da pessoa em desenvolvimento, como a família, trabalho e outros ambientes que venha a frequentar com regularidade. Três participantes (Antônio, José e Pedro), relataram apoio das famílias após o acidente e, no caso de José, que já era pessoa com deficiência, encontrou apoio para seguir com o projeto da paternidade. Já o participante João afirmou não ter muito contato com os irmãos e não soube dizer o que a família sentiu no momento que anunciou a paternidade.

Os locais em que fazem a fisioterapia também surgiram como um microsistema de apoio dos participantes. O trabalho não apareceu como um microsistema para nenhum participante, mesmo para João que ainda mantém atividade laboral, mas trabalha dentro de sua casa.

O mesossistema é a relação que dois ou mais microsistemas, interdependentes, influenciam na pessoa em desenvolvimento que está em permanente interação com esses microsistemas.

Nos casos estudados, ficaram evidentes as relações dos pais com as escolas dos filhos, pois alguns deles referem participar de reuniões e até mesmo acompanhar as aulas virtuais nesse tempo de pandemia. Nos casos dos pais que não mantêm uma relação conjugal com as mães de seus filhos, havia uma interação deles com o ambiente em que as crianças residiam com as mães. Além disso, os ambientes de atividades de exercícios da fisioterapia e o familiar interagem motivando os entrevistados.

O terceiro nível do elemento contexto é o exossistema. Para Koller (2011), nesse nível a pessoa em desenvolvimento não interage diretamente, mas há a influência sobre o seu desenvolvimento.

As escolas em que os respectivos filhos dos participantes estudam, em alguns momentos constituem mesossistemas, como no caso de participação nas

reuniões escolares, mas por vezes, como exossistema. Todos os participantes afirmaram que o envolvimento paterno ocorre principalmente no auxílio aos filhos às tarefas escolares, sentindo-se, também, responsáveis pelo desempenho escolar, preparações de lições de casa e na rotina das suas atividades. Nesse sentido, os filhos trazem para casa aspectos apreendidos, por exemplo, em sua sala de aula, um exossistema para o pai.

O último nível do elemento contexto é o macrosistema. Para Tudge (2012), o macrosistema conglobera a cultura, a subcultura, instituições e outras estruturas sociais maiores. O Macrosistema envolve os outros sistemas e os influencia, e acaba sendo influenciado por eles.

Para os entrevistados, pais com deficiência, as interações com uma sociedade que não é preparada para a pessoa com deficiência, com as inúmeras barreiras e com a ausência de acessibilidade, têm-se mostrado muito difícil para cada um deles, além de todo preconceito com a pessoa com deficiência.

Os participantes relataram desde problemas como conseguir entrar em um ônibus, pois os motoristas não param, até pessoas sem deficiência que não respeitam prioridades para entrar num elevador. As alegações de como a sociedade trata o pai com deficiência superam as questões da paternidade e expressam como a sociedade trata a pessoa com deficiência, em geral:

Vivemos numa sociedade muito preconceituosa ainda, em termos de tudo. Acha que o cadeirante é uma pessoa doente, que o cadeirante não é capaz de nada. Então tem muito preconceito com qualquer tipo de deficiência, seja paraplégica, tetraplégica, auditiva, visual e muito desrespeito em geral.

Eu já chorei demais com transporte público, não gosto nem de falar. Sofro muito com motorista, dizendo que esqueceu a chave, que o elevador quebrou e a porta do meio quebrou (JOÃO).

Às vezes você chega sozinho em algum lugar e quem te atende acha que você não tem capacidade só porque está numa cadeira de rodas e isso precisa ser mudado. As pessoas devem olhar o outro da mesma forma que se olham no espelho (PEDRO).

Uma coisa que me chateou foi no dia do parto, da cesárea, eu não pude entrar na sala de cirurgia, por falta de acessibilidade. A sala não comportava. Os médicos e enfermeiros disseram que a cadeira iria atrapalhar nosso trânsito e eu tive que ficar na porta do lado de fora. E quando ela saiu, eles levaram ela até a porta para eu ver e tiramos uma foto (JOSÉ).

4.5.4 Tempo

Por fim, o último componente do Modelo PPCT desenvolvido por Bronfenbrenner é o Tempo. Esse elemento permite que se analise a influência das alterações e continuidades no processo do desenvolvimento da pessoa. O tempo é subdividido em microtempo, mesotempo e macrotempo ou cronossistema (KOLLER, 2012).

De acordo com Tudge (2008), o microtempo é relacionado ao que está sendo feito de forma imediata pela pessoa. Já o mesotempo compreende a constância, dias, semanas, que a atividade determinada é exercida. Por fim, o macrotempo ou cronossistema corresponde ao período cronológico que impactaram na evolução da pessoa em desenvolvimento.

Nos resultados, os participantes mostraram o entendimento de que a condição de pessoa com deficiência será permanente e que as atividades de fisioterapia ajudam a ter uma melhor mobilidade, mas que não haverá alteração nessa condição.

Para os participantes Antônio, João e Pedro, os acidentes que ocasionaram a lesão que os deixaram na condição de pessoa com deficiência foram marcantes, constituíram situações que romperam uma condição de andante e que, com o passar do tempo, houve o entendimento de que poderiam não ter sobrevivido a esses acidentes/crimes que sofreram e, hoje, podem desfrutar da vida, de seus filhos e exercer a sua paternidade.

Enquanto há vida, há esperança. A vida é única. Eu tentei o suicídio, tentei me matar. Eu peguei síndrome do pânico, fiquei bem ruim depois do tiro. Mas hoje vejo a vida de outra forma, não deixo me levar pelas dificuldades. Sei que não vou conseguir muitas coisas com a minha limitação, mas aonde eu puder chegar, eu vou (JOÃO).

O participante José, como já é pessoa com deficiência desde o nascimento, teve no diagnóstico de que possuía o gene de Atrofia Muscular Espinhal tipo 2, fato que impactou a sua vida, visto que essa condição o deixava mais fraco e com perda progressiva de alguns movimentos. José teve o período

de espera entre o início do tratamento de fertilidade e a notícia da gravidez de sua esposa como fator relevante em seu desenvolvimento.

Só que ela não engravidava, né e eu fui investigar, fiz um espermograma e o fato de eu viver sentado a vida toda, não pela amiotrofia, pois a vida sexual é normal, mas a qualidade do espermatozoide, o fato de eu viver sentado, provocou a infertilidade. Eu fazia um acompanhamento médico para cuidar da parte respiratória e conversando com esse médico sobre o nosso desejo de ser pai e mãe, logo após receber o resultado do espermograma, que foi bem desagradável, ele mostrou para nós o caminho das pedras. Aí começamos o tratamento de fertilidade, aí veio a notícia de que a gente conseguisse através de uma cirurgia, na qual foi coletado um espermatozoide e foi coletado também os óvulos dela. Aí foi feita uma fertilização *in vitro* e na primeira tentativa nós conseguimos (JOSÉ).

O tempo do pai com deficiência auxiliou no seu respectivo desenvolvimento, uma vez que seja adquirida ou tenha uma condição genética, do período em que recebeu a notícia da deficiência física, até o momento da entrevista, houve a compreensão e o entendimento de que os homens com deficiência podem exercer a paternidade de forma plena.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando o objetivo geral da presente dissertação de mestrado – conhecer como ocorre o envolvimento paterno de homens com tetraplegia ou paraplegia no contexto da cidade de Salvador/BA – pode-se concluir que houve um avanço significativo nesta direção, no entanto, sem ter esgotado tal propósito.

A seguir serão resgatados os objetivos específicos do estudo, procurando-se identificar os principais dados obtidos que podem esclarecê-los.

Com relação ao primeiro objetivo específico: “caracterizar o envolvimento do pai tetraplégico ou paraplégico com o(a) filho(a)”, verificou-se que os pais com deficiência entrevistados possuem um alto nível de envolvimento paterno. Os pais entendem que as limitações físicas não são impeditivas para o exercício da parentalidade, podendo exercê-la com amor, carinho, atenção e com os cuidados que requer a relação pai/filho. No entanto, há uma limitação no engajamento de algumas atividades, como viajar, realizar determinados passeios e brincadeiras, em função da limitação física. Ficou demonstrado, também, que os filhos, de acordo com o relato dos participantes da pesquisa, apresentaram algumas características de cuidado com os pais, entendendo as necessidades deles e não indicando qualquer embaraço pela situação física que apresentavam.

A respeito do segundo objetivo específico: “identificar as características pessoais do pai e do(a) filho(a) que favoreceram e as que prejudicaram o envolvimento paterno”, contatou-se que as dificuldades na mobilidade dos pais com deficiência não prejudicaram o envolvimento paterno. Os participantes declararam que sempre que possível adaptaram as atividades com seus filhos mantendo a interação, colocando-se disponíveis e conservando a responsabilidade enquanto pai.

Entretanto, os problemas de locomoção e as barreiras físicas, de transportes e atitudinais, mostraram-se elementos que dificultam algumas atividades de lazer fora do ambiente doméstico, como passeios a *shoppings*,

viagens, idas à praia, o que, para os pais, acarreta uma cobrança pessoal para atender a vontade dos filhos ou mudarem um pouco a rotina da relação pai/filho(a).

Para os filhos, de acordo com o depoimento dos participantes, entende-se que o envolvimento paterno não é prejudicado pela mobilidade reduzida dos pais, sendo a deficiência física apenas uma particularidade e não um impedimento.

No que se refere ao terceiro objetivo específico: “compreender o impacto das relações familiares no envolvimento paterno”, verificou-se que a família foi de fundamental importância aos pais entrevistados, seja como fonte de inspiração para o envolvimento paterno, com suas relações pretéritas com mãe, pai e irmãos, seja como rede de apoio para os participantes no momento em que adquiriram a lesão ou receberam um diagnóstico de uma piora na mobilidade. No caso do pai casado, a mãe da criança mostrou-se como alguém que cuida tanto do marido, quanto da filha, conciliando tais cuidados.

Sobre o quarto objetivo específico: “investigar as influências do trabalho ou da ausência de trabalho do homem com tetraplegia ou paraplegia no envolvimento paterno”, constatou-se que a ausência de trabalho interferiu positivamente no envolvimento paterno, tendo em vista que o maior tempo disponível para os filhos contribuiu para uma maior participação nas atividades e convívio com os filhos, assumindo diversas responsabilidades, dentro do seu grau de mobilidade e aumentando a interação. Até para o único entrevistado que ainda mantém atividade laboral, o trabalho em sua residência foi uma opção dele para que estivesse mais tempo com o filho, podendo acompanhá-lo em suas atividades escolares e de cuidado, pois é quem detém a guarda dele.

A estratégia metodológica qualitativa utilizada permitiu um aprofundamento dos quatro casos investigados. No entanto, não foi possível entrevistar um número maior de participantes e fazer uma análise estatística. Além disso, a pesquisa se deu durante a Pandemia da Covid-19, o que impossibilitou o acesso em clínicas de reabilitação para conseguir mais pais interessados em contribuir com o estudo.

Diante dos resultados encontrados, algumas implicações práticas podem ser consideradas. Os pais entrevistados se mostraram incomodados com a falta de respeito da sociedade em geral para com a pessoa com deficiência. Foram diversos relatos de como direitos garantidos pela legislação nacional e Convenções Internacionais não podem ser gozados, pois as barreiras limitam a inclusão efetiva e com a devida isonomia das pessoas com deficiência.

O envolvimento paterno não fica prejudicado pela mobilidade reduzida dos pais com deficiência, demonstrando que a paternidade efetiva pode ser exercida em diversos contextos sociais, familiares e pessoais. Os participantes encontravam-se em diferentes configurações familiares e evidenciaram que a paternidade efetiva e o nível do envolvimento paterno não são limitados por suas características físicas. O que limita o envolvimento paterno é apenas a vontade dos pais de se envolverem, independentemente de condição física, familiar, social ou intelectual.

Diante do que foi constatado no presente estudo, identificou-se a necessidade de pesquisas futuras que aprofundem a perspectiva do pai com deficiência sobre a sua paternidade e responsabilidade com o(a) filho(a). Mostram-se relevantes pesquisas longitudinais que investiguem a relação do homem com deficiência com os diversos membros da família e a análise de famílias com pessoas com deficiência, como mães com deficiência ou casais com deficiência.

REFERÊNCIAS

- ABADE, Flávia; ROMANELLI, Geraldo. **Paternidade e paternagem em famílias patrifocais**. Rev. Estud. Fem., Florianópolis, v. 26, n. 2, e50106, 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2018000200215&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 Jan. 2021. Epub June 11, 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9584-2018v26n250106>.
- ARRUDA, Sérgio Luiz Saboya; LIMA, Manuela Caroline Ferreira. **O novo lugar do pai como cuidador da criança**. Est. Inter. Psicol., Londrina, v. 4, n. 2, p. 201-216, dez. 2013. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072013000200006&lng=pt&nrm=iso. acessos em 25 jan. 2021.
- AVENA, Maura Espinheira; RABINOVICH, Elaine Pedreira. **Família, Paternidade e Parentalidade**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; RABINOVICH, Elaine Pedreira; ZUCOLOTO, Patrícia Carla Silva do vale. **Paternidade na sociedade contemporânea**. Curitiba: Juruá, 2016.
- BAIONI, Mariana TC; AMBIEL, Celia R. **Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas**. J. Pediatr. (Rio J.), Porto Alegre, v. 86, n. 4, pág. 261-270, agosto de 2010. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000400004&lng=en&nrm=iso. acesso em 25 de janeiro de 2021. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000400004>.
- BARRETO, André de Carvalho. **Paradigma Sistêmico no Desenvolvimento Humano e Familiar: A Teoria Bioecológica de Urie Bronfenbrenner**. Psicol. rev. (Belo Horizonte), Belo Horizonte, v. 22, n. 2, p. 275-293, ago. 2016. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682016000200003&lng=pt&nrm=iso. acessos em 27 jan. 2021. <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2016V22N2P275>.
- BARROS, Fernando Sérvulo Mota de. **Paternidade adotiva na concepção de homens em processo de habilitação**. Dissertação de Mestrado. Salvador, 2019. Disponível em <http://ri.ucsal.br:8080/jspui/handle/prefix/902>.
- BARSAGLINI, Reni Aparecida; BIATO, Emília Carvalho Leitão. **Compaixão, piedade e deficiência física: o valor da diferença nas relações heterogêneas**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.22, n.3, jul.-set. 2015, p.781-796.
- BATISTA, Janete Maria da Silva; TRIGUEIRO, Tatiane Herreira; LENARDT, Maria Helena; MAZZA, Verônica de Azevedo; LABRONICI, Liliana Maria. **O modelo bioecológico: desvendando contribuições para a práxis da enfermagem diante da violência doméstica**. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 173-178, Mar. 2013. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100024&lng=en&nrm=iso. Acessado em 12.06.2019.

BITTELBURN, Edna e CASTRO, Mary Garcia. **Sou Pãe! Reflexões sobre os pais que educam/criam sozinhos seus filhos**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; PETRINI, Giancarlo; BARBOSA, Francisco (org.). **O Pai na sociedade contemporânea**. Bauru: EDUSC, 2010.

BITENCOURT SANTOS, Sara Maria Cunha; MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos. **Estresse em homens funcionários públicos baianos e sua interferência no envolvimento paterno**. Polis, Santiago, v. 17, n. 51, p. 189-206, dic. 2018. Disponível em https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682018000300189&lng=es&nrm=iso. Acessado em 26.03.2020. <http://dx.doi.org/10.32735/s0718-6568/2018-n51-1341>.

BONFIM, Flavia. **Psicanálise e Reabilitação Física**. Psicol. cienc. prof. Brasília, v. 39, e130355, 2019. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932019000100100&lng=en&nrm=iso. Acessado em 26.11.2019. Epub Apr 25, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703003130355>.

BOSSARDI, Carina Nunes; SOUZA, Carolina Duarte de; GOMES, Lauren Beltrão; BOLZE, Simone Dill Azeredo; SCHMIDT, Beatriz; VIEIRA, Mauro Luis; PAQUETTE, Daniel; CREPALDI, Maria Aparecida. **Adaptação Transcultural e Evidências de Validade do Questionário de Engajamento Paterno**. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 34, e3439, 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722018000100408&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 25.03.2020. Epub 16-Maio-2019. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3439>.

BRASIL. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acessado em: 26 de novembro de 2019

_____. <https://www2.camara.leg.br/atividadelegislativa/comissoes/comissoespermanentes/cpd/documentos/cinthia-ministerio-da-saude>. Acessado em 26 de novembro de 2019

_____. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Lei no 13.146/2015.

BRONFENBRENNER, Urie, & MORRIS, Pamela. Ann. **The bioecological model of human development**. In W. Damon & R. M. Lerner (Orgs.), **Handbook of child psychology: theoretical models of human development** (p. 793-828). Nova Iorque, NY: John Wiley & Sons, 2006

BUENO, Rovana Kinas; VIEIRA, Mauro Luís; CREPALDI, Maria Aparecida. **Envolvimento Paterno com Filhos Adotivos e a Estrutura Familiar**. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 33, e3342, 2017. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-

37722017000100402&lng=en&nrm=iso>. access on 23 Jan. 2021. Epub June 22, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e3342>.

BUSCAGLIA, Leo. **Os Deficientes e seus Pais**. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CAMPOS, Mariana Tavares de; AVOGLIA, Hilda Rosa Capelão; CUSTODIO, Eda Marconi. **A imagem corporal de indivíduos com paraplegia não congênita: um estudo exploratório***. *Psicol inf.*, São Paulo, v. 11, n. 11, p. 27-55, dez. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-88092007000100003&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jan. 2021.

CANO, Débora Staub; GABARRA, Letícia Macedo; MORÉ, Carmen Ocampo; CREPALDI, Maria Aparecida. **As Transições Familiares do Divórcio ao Recasamento no Contexto Brasileiro**. UFSC, 2008

CARMO, Marwin Machay Indio do Brasil do; GILLA, Clarissa Garcia; QUITERIO, Patricia Lorena. **Um estudo sobre a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho brasileiro**. *Interação em psicologia*, UFPR V. 24, n. 1, Curitiba, 2020

CARVALHO, Ana Barreiros de; MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; RABINOVICH, Elaine Pedreira. **Família no Brasil, recurso para a pessoa e sociedade**. Cap. 17. **A Figura do Pai: entre Declínio e Reorganização**. Curitiba: Juruá Editora, 2015

CARVALHO-BARRETO, André de. **Paradigma sistêmico no desenvolvimento humano e familiar: a Teoria Bioecológica de Urie Bronfenbrenner**. *Psicologia em Revista*, 22(2), 275-293, 2016

CERVENY, Ceneide Maria Oliveira. **Pensando a família sistemicamente**. In C. M. O. Cervený & C. M. E. Berthoud (Eds.), **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 2002

CERVENY, Ceneide Maria Oliveira; CHAVES, Ulisses Herrera. **Pai? Quem é este? A vivência da paternidade no novo milênio**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; PETRINI, Giancarlo; BARBOSA, Francisco (org.). **O Pai na sociedade contemporânea**. Bauru: EDUSC, 2010

CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino. **Metodologia Científica**. 5. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2002.

CHACON, Miguel Cláudio Moriel. **Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física**. *Rev. bras. educ. espec.*, Marília, v. 17, n. 3, p. 441-458, Dec. 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382011000300007&lng=en&nrm=iso. Acessado em 30.03.2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382011000300007>.

CIA, Fabiana. **Um programa para aprimorar o envolvimento paterno: Impactos no desenvolvimento do filho**. Tese de Doutorado – Universidade Federal de São Carlos. São Paulo, 2009. Disponível em <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2854/2353.pdf?sequence=1>

CIA, Fabiana; BARHAM, Elizabeth Joan; FONTAINE, Anne Marie Germaine Victorine. **Desempenho acadêmico e autoconceito de escolares: contribuições do envolvimento paterno**. *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 29, n. 4, pág. 461-470, dezembro de 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2012000400001&lng=en&nrm=iso. acesso em 21 de janeiro de 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2012000400001>.

COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 10^a ed. São Paulo: Saraiva, 2015;

COSCIONI, Vinicius; NASCIMENTO, Danielly Bart do; ROSA, Edinete Maria e KOLLER, Sílvia Helena. **Pressupostos teórico-metodológicos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano: uma pesquisa com adolescentes em medida socioeducativa**. *Psicol. USP [online]*. 2018, vol.29, n.3, pp.363-373. ISSN 1678-5177. <https://doi.org/10.1590/0103-656420170115>. Acessado em 12.06.2019.

COSCIONI, V., Farias, B. G., Garcia, A., Rosa, E. M., & Koller, S. H. (2018). **O convívio de adolescentes em medida socioeducativa de internação com a equipe técnica**. *Psico*, 49(2), 137-147.

CREPALDI, Maria Aparecida. **Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença**. *Cadernos de Psicologia e Educação – Paidéia*, Ribeirão Preto, v.8, n.14-5, p.151-167, 1998.

CRUZ, Ariadne de Araújo; MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos. **Motivação de pais e filhos para a realização de exames supletivos à luz da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, *Relações Familiares*, Volume 2. Cap. 16, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

CRUZ, Daniel Marinho Cezar; IOSHIMOTO, Maria Teresa Augusto. **Tecnologia assistiva para as atividades de vida diária na tetraplegia completa c6 pós-lesão medular**. *Rev. Triang.: Ens. Pesq. Ext. Uberaba – MG*, v.3. n.2, p. 177-190, jul/dez. 2010.

CUNICO, Sabrina Daiana; ARPINI, Dorian Mônica. **A família em mudanças: desafios para a paternidade contemporânea**. *Pensando fam.* Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 28-40, jul. 2013. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100004&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 19.03.2020.

DAY, Randal D., e LAMB, Michael. E. **Conceptualizing and measuring father involvement**. Mahwah, Nova Jersey: Erlbaum, 2004

DESSEN, Maria Auxiliadora. **Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos**. Psicol. cienc. prof., Brasília , v. 30, n. spe, p. 202-219, Dec. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932010000500010&lng=en&nrm=iso>. access on 01 Feb. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932010000500010>.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. Sur, Rev. int. direitos humanos. São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dezembro de 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004&lng=en&nrm=iso. acesso em 27 de março de 2020. <https://doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004> .

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense. 2012

DINIZ, Eva; KOLLER, Silvia Helena. **O afeto como um processo de desenvolvimento ecológico**. Educ. rev. , Curitiba, n. 36, pág. 65-76, 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602010000100006&lng=en&nrm=iso>. acesso em 27 de janeiro de 2021. <https://doi.org/10.1590/S0104-40602010000100006> .

DONATI, Pierpaolo. **Família no século XXI: abordagem relacional**. Trad João Carlos Petrini. São Paulo: Paulinas, 2008.

ENGELMANN, Franciele. PETRINI, Giancarlo. **DÁDIVA, TEMPO E SACRIFÍCIO: espaços possibilitadores para a satisfação das exigências originais nas relações familiares**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, **Relações Familiares**, Volume 2. Cap. 3, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

FACCHI, Alessandra. **Breve história dos direitos humanos**. São Paulo: Edições Loyola, 2011;

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. **A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas**. Rev. bras. epidemiol., São Paulo , v. 8, n. 2, p. 187-193, June 2005 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000200011&lng=en&nrm=iso>. access on 09 Feb. 2021. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>.

FERNANDES MATIAS, Neyfsom Carlos. **Elaboração de uma escala de envolvimento em atividades extracurriculares para crianças**. Cienc. Psicol., Montevideo , v. 13, n. 2, p. 235-248, dic. 2019 . Disponible en <http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-

42212019000200235&lng=es&nrm=iso>. acessado em 27 enero 2021. Epub 01-Dic-2019. <http://dx.doi.org/10.22235/cp.v13i2.1879>.

FERNANDEZ PASCUAL, Angela. **A medula espinhal: o cordão da vida. História de um tetraplégico para um acidente de trânsito**. Índice Enferm , Granada, v. 20, n. 3, p. 199-202, conjunto. 2011. Disponível em http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000200013&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 28.03.2020. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000200013>.

FÉRES-CARNEIRO, Terezinha e NETO, Orestes Diniz. **Construção e dissolução da conjugalidade: padrões relacionais**. Revista Paidéia, 20 (46), 269-278. São Paulo, 2010

FIAMENGHI JR., Geraldo A.; MESSA, Alcione A.. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares**. Psicol. cienc. prof., Brasília , v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=pt&nrm=iso. acessos em 25.07.2018.

FIGUEIRA, Emílio. **Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil**. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FILHO, Alonso Augusto Moreira; OLIVEIRA, Vandenise Krepker, 2013. **Tetraplegia: o que é? Quais as causas e os sintomas? Como é o tratamento?**. Disponível em: <https://www.abc.med.br/p/348064/tetraplegia-o-que-e-quais-as-causas-e-os-sintomas-como-e-o-tratamento.htm>. Acessado em: 27.03.2020.

FITERMAN, Hannah; MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos. **O pai na gestação, no parto e aos três meses de vida do primeiro filho**. Polis, Santiago , v. 17, n. 50, p. 47-68, agosto 2018. Disponível em https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682018000200047&lng=es&nrm=iso. Acesso em 26.03.2020. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-65682018000200047>.

FRANCA, Inacia Sátiro Xavier de; COURA, Alexsandro Silva; FRANÇA, Eurípedes Gil de; BASÍLIO, Narjara Neumann Vieira; SOUTO, Rafaela Queiroga. **Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref**. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo , v. 45, n. 6, p. 1364-1371, Dec. 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000600013&lng=en&nrm=iso. access on 30 Apr. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000600013>.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. - 6. ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1988. Tradução: Mathias Lambert

GOTTMAN, John; DeCLAIRE, Joan. **Inteligência emocional e a arte de educar nossos filhos**. Trad. Adalgisa Campos da Silva. Rio de Janeiro: Objetiva, 1997.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto. **A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down**. *Psic. : Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 26, n. 4, pág. 623-631, dezembro de 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722010000400006&lng=en&nrm=iso>. acesso em 20 de janeiro de 2021. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000400006> .

HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

HARTLEY, Jean. F. **Case studies in organizational research**. In: CASSELL, Catherine; SYMON, Gillian (Ed.). *Qualitative methods in organizational research: a practical guide*. London: Sage, 1994.

KOLLER, Silvana Heller; MORAIS, Normanda Araújo de; PALUDO, Simone dos Santos. **Engajamento ecológico: o método de Urie Bronfenbrenner para estudar o desenvolvimento humano**. Porto Alegre, RS: Artmed. 2011

KORTMANN, Gilca Maria Lucena. **A inclusão da criança especial começa na família**. In: STOBÄUS, Claus Dieter;

KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas** (2ª ed.). São Paulo, SP: Perspectiva. 1978

LAMB, Michael E., PLECK, Joseph. H., CHARNOV, Eric. L.; LEVINE, Arnold Jey.. (1985). **Paternal behavior in humans**. *American Zoologist*, 25(3), 883-894. 1985

LAMB, Michael E. **O papel do Pai em Mudança**. *Análise Psicológica*. 1 (X), 19-34, 1992

LAMELA, Diogo; FIGUEIREDO, Bárbara; BASTOS, Alice. **Perfis de vinculação, coparentalidade e ajustamento familiar em pais recém-divorciados: diferenças no ajustamento psicológico**. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 19-28, 2013. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722013000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 22 Jan. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722013000100003>.

LLEWELLYN, Sue; NORTHCOTT, Deryl. **The “singular view” in management case studies qualitative research in organizations and management**. *An International Journal*, v. 2, n. 3, p. 94-107, 2007.

LIMA, Francisco José de; TAVARES, Fabiana dos Santos Silva. **Conceituação e taxonomia das barreiras atitudinais praticadas contra a pessoa com deficiência**. 2012. Disponível em <http://www.deficienteciente.com.br/2012/09/barreiras-atitudinais-obstaculos-a-pessoa-comdeficiencia-na-escola.html> Acesso em 20 jan. de 2021.

LIMA, Michele Pinto; TAVARES, Nathália Vasconcelos; BRITO, Mozar José; CAPELLE, Mônica Carvalho Alves. **O Sentido do Trabalho para Pessoas com Deficiência**. *Ram, rev. Adm. Mackenzie*, v. 14, n. 2 • São Paulo, sp • mar./abr. 2013 • p. 42-68 • issn 1518-6776 (impresso) • issn 1678-6971 (on-line).

LORDELLO, Silvia Renata Magalhães; COSTA, Liana Fortunato. **Violência Sexual Intrafamiliar e Gravidez na Adolescência: Uma Leitura Bioecológica**. *Psic. : Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 36, n. spe, e36nspe17, 2020. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722020000300216&lng=en&nrm=iso>. acesso em 27 de janeiro de 2021. Epub 02 de dezembro de 2020. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e36nspe17>.

MAGALHÃES, Karla Mára Fátima de Souza; TAKEMOTO, Gabriela Harue; SILVA, José Vitor e RENNÓ, Gisele Mendes. **Resiliência em pessoas portadoras de paraplegia: uma abordagem qualitativa**. *Rev. Enfermagem Brasil*, v 13 (3). São Paulo, SP. Mai/jun. 2014

MAGNABOSCO, Molise de Bem; SOUZA, Leonardo Lemos de. **Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero**. *Rev. Estud. Fem.*, Florianópolis, v. 27, n. 2, e56147, 2019. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104026X2019000200225&lng=en&nrm=iso. access on 26 Nov. 2019. Epub Aug 05, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9584-2019v27n256147>.

MARCELLI, D. **Infância e psicopatologia**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MARTINS, Edna; SZYMANSKI, Heloisa. **A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias**. *Estud. pesqui. psicol.*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jun. 2004. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 27 jan. 2021.

MARTINS, José Alves; BARSAGLINI, Reni Aparecida. **Aspects of identity in the experience of physical disabilities: a social-anthropological view**. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.15, n.36, p.109-21, jan./mar. 2011.

MASIERO, Cristina Martins Torres. **A resiliência em pessoas com lesão medular que estão no mercado de trabalho: uma abordagem psicossomática**. Dissertação de mestrado, pelo Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, do Programa de Estudos Pós-graduados e Psicologia Clínica da PUC-SP, 2008.

MCLAUGHLIN, Mary E.; BELL, Myrtle P.; STRINGER, Donna Y. **Stigma and acceptance of persons with disabilities: understudied aspects of workforce diversity**. *Group & Organization Management*, v. 29, n. 3, 2004.

MENEZES, Jairo de Jesus. **Relevância do amor nas relações familiares**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, **Relações Familiares**, Volume 2. Cap. 7, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

MONTEIRO, Lúgia; FERNANDES, Marília; TORRES, Nuno; SANTOS, Carolina. **Father's involvement and parenting styles in Portuguese families: The role of education and working hours**. *Aná. Psicológica*, Lisboa, v. 35, n. 4, p. 513-528, dez. 2017. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312017000400008&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 26.03.2020. <http://dx.doi.org/10.14417/ap.1451>.

MELO, Wyara Ferreira; OLIVEIRA, Kamila Macena de; ABRANTES, Allyson Fortunato de; BORGES, Maria da Glória Borba; BANDEIRA, Alberto Salgado. **Lesão da medula espinhal (LME) paraplegia: um estudo de caso**. *Revista Verde de Agroecologia e Desenvolvimento Sustentável*, 2012, <http://revista.gvaa.com.br>. Acesso em 23.04.2020

MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; SANTOS, Sara Maria Cunha Bitencourt. **Envolvimento Paterno na Contemporaneidade: algumas reflexões**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, **Relações Familiares**, Volume 2. Cap. 10, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; RABINOVICH, Elaine Pedreira. **Atividades e relações familiares maternas e paternas em contextos de estratos médios no Brasil e em Salvador**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, **Relações Familiares**, Volume 2. Cap. 8, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

MOSQUERA, Juan José Mouriño (org). **Educação especial: em direção à educação inclusiva**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

NAÇÕES UNIDAS. **Direito Internacional Humanitário e Direitos Humanos**. Disponível em: http://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/pdf/ficha_informativa_13_direito_int_humanit_dir_hu manos.pdf. Acesso em: 26.03.2020.

OLESIAK, Luisa da Rosa; COLOME, Carolina Schmitt; FARIAS, Camila Peixoto and QUINTANA, Alberto Manuel. **Ressignificações de Sujeitos com Paraplegia Adquirida: Narrativas da Reconstrução da Imagem Corporal**. *Psicol. cienc. prof.* [online]. 2018, vol.38, n.4 [cited 2021-01-25], pp.730-743. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000500730&lng=en&nrm=iso. ISSN 1982-3703. <http://doi.org/10.1590/1982-3703002022017>.

OLIVEIRA, Teresa Cristina Ferreira e MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos. **Relações familiares no contexto da adoção**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, *Relações Familiares*, Volume 2. Cap. 10, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

ORSINI, Marco.. **Uma revisão das principais abordagens fisioterapêuticas nas atrofias musculares espinhais**. *Revista neurociências (Impresso)*, v. 16, n. 1, p. 46–52, 2008.

PALUMBO, Livia Pelli. **A efetivação dos direitos das pessoas com deficiência pelos sistemas de proteção dos direitos humanos: sistema americano e europeu**. *Revista Científica Eletrônica do Curso de Direito, Ano I – Número 2 – Julho de 2012 – Periódicos Semestral Revista. Garça/SP* Acesso em 26.03.2020

PEQUENO, Andréia Cristina Alves. **Educação e família uma união fundamental**. *Revista espaço*, nº16, julho/dezembro de 2001. Rio de Janeiro: INES, 2001. Disponível em:<http://www.ines.org.br/paginas/revista/texto2.htm> .

PETRINI, Giancarlo; FILGUEIRA, Marcos Ribeiro. **O pai patriarcal segundo Gilberto Freyre**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; PETRINI, Giancarlo; BARBOSA, Francisco (org.). **O Pai na sociedade contemporânea**. Bauru: EDUSC, 2010.

PETRINI, Giancarlo e ALCÂNTARA, Miriã Alves Ramos de. **Vida Familiar: a Busca da Satisfação em Meio a Ambiguidades**. Cap. 8. *Família no Brasil: Recurso para a Pessoa e Sociedade*. Curitiba: Juruá Editora, 2015

PETRINI, Giancarlo. **A figura paterna: Dimensão Dramática das Relações Entre Pais e Filhos**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; RABINOVICH, Elaine Pedreira; ZUCOLOTO, Patrícia Carla Silva do vale. **Paternidade na sociedade contemporânea**. Curitiba: Juruá, 2016.

PICCININI, Cesar Augusto, SILVA, Milena da Rosa; GONÇALVES, Tomantzin Ribeiro; LOPRES, Rita Sobreira; TUDGE, Jonathan . **O envolvimento paterno durante a gestação**. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre , v. 17, n. 3, p. 303-314, 2004 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722004000300003&lng=en&nrm=iso. access on 26 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722004000300003>.

PIOVEZAN, Flávia. **Temas de direitos humanos**. – 5. ed. – São Paulo: Saraiva, 2012.

PIOVEZAN, Flávia. **Temas de direitos humanos**. – 5. ed. – São Paulo: Saraiva, 2018.

PLECK, Joseph H. **Paternal involvement: Revised conceptualization and theoretical linkages with child outcomes**. In Lamb, M. E. (Ed.) *The Role of the Father in Child Development* (2ª. ed.). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, pp 28 a 58, 2010

REBELO, Paulo Antônio de Paiva. **A pessoa com deficiência e o trabalho**. 1ª edição – Rio de Janeiro: Qualitymark, 2008.

REIS, Delminda; BERTONI, Sônia. **Uma pessoa com deficiência na família: enfrentamento de novos desafios**. <http://www.efdeportes.com/efd192/uma-pessoa-com-deficiencia-na-familia.html> EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires - Ano 19 - Nº 192 - Maio de 2014. Acesso em 25.03.2020

REIS, Lilian Perdigão Caixêta; BASTOS, Ana Clara de Souza; BASTOS, Ana Cecília de Souza Bitencourt; RABINOVICH, Elaine Pedreira. **A maternidade como objeto de estudo e pesquisa em contexto sócio-histórico e cultural**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, **Relações Familiares**, Volume 2. Cap. 9, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

RIBEIRO, Jeane Lustosa; SILVA; Priscila de Lima. **Família do deficiente intelectual: reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do psicólogo**. https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo_licenciatura.php?familia-do-deficiente-intelectual-reflexoes-acerca-do-sofrimento-familiar-e-do-trabalho-do-psicologo&codigo=TL0413&area=D15F

SÁ, Sumaia Midlej Pimentel. **A presença da pessoa com deficiência na família: com a palavra, o irmão**. Sumaia Midlej Pimentel Sá. - Salvador: UCSal. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação, 2015. 187f. Tese (Doutorado). Universidade Católica do Salvador, Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea.

SANTIS, Ligia de; BARHAM, Elizabeth Joan. **Envolvimento Paterno: Construção de um Modelo Teórico Baseado em uma Revisão da Literatura**. Trends Psychol, Ribeirão Preto , v. 25, n. 3, p. 941-953, Sept. 2017 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832017000300941&lng=en&nrm=iso. Acesso em 25.03.2020. <https://doi.org/10.9788/tp2017.3-03pt>

SANTOS, Andréia Pinto. **Sujeito deficiente: A diferença indestrutível e criadora (Dissertação de Mestrado)**. Programa de Pós-Graduação em Psicanálise, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, http://www.bdtd.uerj.br/tde_busca/index.php, 2002

SANTOS, Wederson. **Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 21, n. 10, p. 3007-3015, Oct. 2016 . Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003007&lng=en&nrm=iso. Acessado em 27.02.2020. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.15262016>.

SILVA, Ana Cristina Cardoso da; OLIVER, Fátima Correa. **Pessoas com deficiência no caminho da democracia participativa**. Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos , v. 27, n. 2, p. 279-292, June 2019 . Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019000200279&lng=en&nrm=iso. Acessado em 27.11.2019. Epub May 06, 2019. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1604>.

SILVA, Aroldo Barbosa da. **O envolvimento do pai com o filho com deficiência visual: um estudo de casos múltiplos**. Dissertação de Mestrado, disponível em <http://hdl.handle.net/123456730/210> – Salvador, 2014

SILVA, Edna Lúcia Coutinho da; LAMY, Zeni Carvalho; ROCHA, Livia Janine Leda Fonseca; LIMA, Jéssica Rrodrigues. **Paternidade em tempos de mudança: uma breve revisão de literatura**. Rev Pesq Saúde, p. 54-59, maio-agosto 2012.

SILVA, José Maurício da. **O lugar do pai: Uma construção imaginária**. São Paulo: Annablume, 2010

SILVA, Luciene Maria da. **A diferença de expressão da diferença**. Educ. rev. Belo Horizonte, n. 44, p. 111-133, dezembro de 2006. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010246982006000200006&lng=en&nrm=iso. Acesso em 27 de novembro de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-46982006000200006>.

SOCORRO, Tatiana de Carvalho. MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos. **O envolvimento do pai com seu(s) filho(s) após a dissolução da conjugalidade**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, **Relações Familiares**, Volume 2. Cap. 11, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

SONEGO, Joice Cadore; DORNELLES, Lia Mara Netto; LOPES, Rita de Cássia Sobreira; PICCININI, Cesar Augusto; PASSOS, Eduardo Pandolfi. **A Experiência Paterna da Gestação no Contexto da Reprodução Assistida**. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília, v. 32, n. 4, e324218, 2016. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722016000400218&lng=pt&nrm=iso. acessos em 30 mar. 2020. Epub 22-Jun-2017. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e324218>.

STAUDT, Ana Cristina Pontello; WAGNER, Adriana. **Paternidade em tempos de mudança**. Psicol. teor. prat., São Paulo, v. 10, n. 1, p. 174-185, jun. 2008. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872008000100013&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 25 mar. 2020.

TEIXEIRA, Renata Balieiro Diniz; VALLE, Tânia Gracy Martins e OLIVEIRA, Adriana Leônidas de. **O olhar de irmãos gêmeos sobre as relações familiares**. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos, **Relações Familiares**, Volume 2. Cap. 18, Curitiba, Ed. CRV, 2016.

TUDGE, Jonathan; PAYIR, Ayse; MERÇON-VARGAS, Elisa; CAO, Hongjoan. **Still misused after all these years? A reevaluation of the uses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development**. Journal of Family Theory & Review, 8(4), 427-445, 2016

TUDGE, Jonathan. **A teoria de Urie Bronfenbrenner: uma teoria contextualista?** In L. Moreira; A. M. A. Carvalho, A. M. A. (Orgs.), Família e educação: olhares da psicologia (pp. 211-231). São Paulo, SP: Paulinas, 2008

TUDGE, Jonathan; GRAY, J.; HOGAN, D. **Ecological perspective in human development: a comparison of Gibson and Bronfenbrenner.** In J. Tudge, M. Shanahan; J. Valsiner (Orgs.), Comparisons in human development: understanding time and context (pp. 72-105). Nova York: Cambridge University Press, 1997.

URSINE, Bárbara Lyrio; PEREIRA, Éverton Luís; CARNEIRO, Fernando Ferreira. **Saúde da pessoa com deficiência que vive no campo: o que dizem os trabalhadores da Atenção Básica?** Interface (Botucatu), Botucatu , v. 22, n. 64, p. 109-120, Mar. 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832018000100109&lng=en&nrm=iso. Acessado em 27.11.2019. Epub June 29, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0666>

VALLE, Tânia Gracy Martins, org. **Aprendizagem e desenvolvimento humano: avaliações e intervenções [online]**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 222 p. ISBN 978-85-98605-99-9. Available from SciELO Books <http://books.scielo.org> Acesso em 23.01.2021

VASCO, Camila Carrascoza; FRANCO, Maria Helena Pereira. **Indivíduos Paraplégicos e o Significado Construído para a Lesão Medular em suas Vidas.** Psicologia: Ciência e Profissão Jan/Mar. 2017 v. 37 n°1, 119-131. <https://doi.org/10.1590/1982-3703000072016>. Acesso em 23.04.20

VASCONCELOS, Elaine Cristine Lemes Mateus de; RIBERTO, Marcelo. **Caracterização clínica e das situações de fratura da coluna vertebral no município de ribeirão preto, propostas para um programa de prevenção do trauma raquimedular.** Coluna/Columna, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 40-43, 2011 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-18512011000100007&lng=en&nrm=iso>. acesso on 21 Jan. 2021. <https://doi.org/10.1590/S1808-18512011000100007>.

VERISSIMO, Maria de La Ó Ramallo. **As necessidades irredutíveis das crianças para o desenvolvimento: um quadro de referência para os cuidados de saúde.** Rev. esc. enferm. USP , São Paulo, v. 51, e03283, 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342017000100601&lng=en&nrm=iso. acesso em 13 de junho de 2019. Epub 15 de março de 2018.

VORCARO, Maria Eduarda Guimarães de Carvalho Pereira; GONÇALVES, Bernardo José Drumond. **Análise objetiva das principais alterações advindas do Estatuto da Pessoa com Deficiência (lei 13.146/15), 2018.** <https://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI275942,71043->

Análise objetiva das principais alterações advindas do Estatuto da acessos em 25 set. 2018.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos** / Robert K. Yin; trad. Daniel Grassi - 2.ed. -Porto Alegre: Bookman, 2001

APÊNDICE A
ROTEIRO DE ENTREVISTA
SOBRE ENVOLVIMENTO PATERNO DE PAIS COM TETRAPLEGIA OU
PARAPLEGIA

Data: ___/___/____. Início: _____. Fim: _____

Entrevistador: _____

I) DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. Idade
2. Qual é a sua escolaridade, até que série o senhor estudou?
3. Profissão:
 - a. Atualmente, está trabalhando?
 - b. Carga horária semanal
4. O senhor tem alguma religião ou alguma crença espiritual?
5. Estado Civil
6. Com quem reside
7. Quantos filhos tem?
8. Etnia
9. Bairro onde reside

II) PATERNIDADE

10. O que é família para o senhor?
11. E o que é ser pai para o senhor?
12. Como sua família recebeu a notícia de que o senhor seria pai?
13. E como a família da mãe do seu filho reagiu à notícia?
14. Quando foi que decidiram ter filho?
15. O filho é biológico ou adotivo?
 - Se biológico, houve algum método de inseminação artificial?
 - Se adotivo, de quem foi a iniciativa?
 - Houve dificuldades no processo de adoção?
16. Como é o seu envolvimento com o(s) seu(s) filho(s) em termos de (ler e mostrar as opções):

Itens	Nenhum	Baixo	Moderado/médio	Alto
Interação				
Disponibilidade				
Responsabilidade				

III) PATERNIDADE E DEFICIÊNCIA

17. O senhor gostaria de contar como aconteceu o seu acidente?

18. Como a deficiência influenciou positivamente na sua paternidade?

19. E como influenciou negativamente?

20. Como a sociedade trata o pai com deficiência?

21. Como suas relações familiares impactaram no seu envolvimento paterno?

22. Com relação ao seu trabalho, como influência no relacionamento pai e filho?

(Caso não trabalhe, como se sente em relação à ausência de trabalho)

23. Gostaria de acrescentar algo sobre o que conversamos?

Obrigado(a).

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O senhor está sendo convidado a participar, como voluntário, de uma pesquisa intitulada: “Envolvimento paterno de homens com paraplegia ou tetraplegia: Estudo de casos múltiplos”, que será desenvolvida pelo mestrando Victor Hugo de Oliveira, aluno do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador, sob orientação da professora do referido programa Lúcia Vaz de Campos Moreira.

Esta pesquisa tem por objetivo conhecer como ocorre o envolvimento paterno de homens com tetraplegia ou paraplegia no contexto da cidade de Salvador/BA. A sua participação no estudo consiste em responder questões elaboradas pelo pesquisador na forma de entrevista. O roteiro de entrevista inclui questões relacionadas à paternidade e terá duração aproximada de 30 minutos.

Esta atividade não é obrigatória e, a qualquer momento, o senhor poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que haja qualquer penalização ou prejuízo para o senhor (Res. 466/12 CNS/MS).

Ao decidir participar deste estudo esclareço que:

- Caso não se sinta à vontade com alguma questão da entrevista, o senhor poderá deixar de respondê-la, sem que isso implique em qualquer prejuízo.
- As informações fornecidas poderão, mais tarde, ser utilizadas para trabalhos científicos e a sua identificação será mantida em sigilo, isto é, não haverá chance de seu nome ser identificado, assegurando-lhe completo anonimato.
- Devido ao caráter confidencial, essas informações serão utilizadas apenas para os objetivos de estudo. Por isso, a entrevista será gravada para possibilitar o registro de todas as informações fornecidas pelo senhor, as quais serão posteriormente transcritas; tais gravações serão mantidas sob a guarda da pesquisadora que, após a transcrição não identificada da mesma, apagará o conteúdo gravado.
- Sua participação não implica em nenhum custo financeiro, mas caso tenha alguma despesa em decorrência desta entrevista, o senhor será ressarcido.
- O estudo apresenta benefícios conforme o CNS RES 466/12. Dessa forma, esta pesquisa poderá ajudá-lo a refletir sobre o envolvimento do senhor com o(s) seu(s) filho(s). Além disso, como benefícios indiretos, ampliará o conhecimento científico sobre a paternidade de pessoas com deficiência física. Pretende-se, em termos de retorno social, contribuir para a formulação e avaliação de políticas públicas voltadas para a paternidade responsável e inclusão das pessoas com deficiência.
- Há o risco de desconforto em decorrência de a entrevista ser gravada e abordar conteúdos íntimos. Caso isso ocorra, a entrevista será interrompida e o senhor receberá apoio psicossocial por parte do psicólogo Bruno Gomes de Almeida cujo telefone celular é: (71) 99250-5379
- Este documento contém duas vias, sendo que uma ficará com o senhor e a outra com o pesquisador.

Em caso de dúvida ou outra necessidade de comunicação com o pesquisador ou com sua orientadora, poderá entrar em contato por meio do endereço/telefone:

Victor Hugo de Oliveira – Telefone: (71) 99962-8914 victoroliveira.adv@gmail.com

Lúcia Vaz de Campos Moreira – Telefone: (71) 98875-7822 lucia.moreira@ucsal.br
Universidade Católica do Salvador - Programa de Pós-graduação em Família na
Sociedade Contemporânea - Av. Cardeal da Silva, 205 – Federação, Salvador-BA,
CEP: 40.231-902.

Caso tenha alguma dúvida com relação aos procedimentos éticos, poderá entrar em
contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UCSal pelo telefone 3203-8913 ou
pelo email: cep@ucsal.br

Eu, _____ aceito, voluntariamente, o
convite de participar deste estudo, estando ciente de que estou livre para, a qualquer
momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem que isso acarrete qualquer
prejuízo.

Local e data: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

ANEXO A

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ENVOLVIMENTO PATERNO DE HOMENS COM PARAPLEGIA OU TETRAPLEGIA: ESTUDO DE CASOS MÚLTIPLOS

Pesquisador: VICTOR HUGO DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 37730620.5.0000.5628

Instituição Proponente: Universidade Católica do Salvador

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.311.139

Apresentação do Projeto:

O envolvimento paterno na educação dos filhos contribui para que essas crianças sejam adultos mais compreensíveis e responsáveis, através da participação do pai que cuida, educa, divide as tarefas e responsabilidades com sua esposa (GOTTMAN; DECLAIR, 1997, CARVALHO; MOREIRA; RABINOVICH, 2015). Dessa forma, como a pessoa com deficiência tetraplégica ou parapléstica constrói suas relações no ambiente de trabalho e na vida familiar, principalmente no envolvimento com os filhos?

Diante desse questionamento, o autor apresenta uma proposta de um estudo de casos múltiplos, qualitativo, onde os participantes serão pais com tetraplegia ou paraplegia e serão identificados por meio da técnica "bola de neve", utilizando para coleta de dados um roteiro semiestruturado para entrevista, no período de 01/10 a 03/11/2020.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral consiste em conhecer como ocorre o envolvimento paterno de homens com tetraplegia ou paraplegia no contexto da cidade de Salvador/BA.

Os objetivos específicos são: Caracterizar o envolvimento do pai tetraplégico ou parapléstico com o(a) filho(a) ao longo do curso de vida; Identificar as características pessoais do pai e do(a) filho(a)

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

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 4.311.139

que favoreceram e as que prejudicaram o envolvimento paterno; Compreender o impacto das relações familiares no envolvimento paterno; Investigar as influências do trabalho ou da ausência de trabalho do homem com tetraplegia ou paraplegia no envolvimento paterno.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador descreve que "há o risco de desconforto em decorrência de a entrevista ser gravada e abordar conteúdos íntimos. Caso isso ocorra, a entrevista será interrompida e o entrevistado receberá apoio psicossocial por parte do psicólogo Bruno Gomes de Almeida, CRP 03/17016," que afirma estar ciente dessa participação.

Quanto aos benefícios, refere que a "pesquisa poderá ajudar a refletir sobre a o envolvimento paterno do entrevistado enquanto pai com tetraplegia ou paraplegia. Além disso, como benefícios indiretos, o estudo consiste em promover a reflexão sobre a paternidade no contexto de Salvador e conhecer sobre as concepções de paternidade das pessoas com deficiência".

Pretende ainda, "em termos de retorno social, contribuir para a produção científica, quanto para o campo de formulação e avaliação de políticas públicas voltadas para a paternidade responsável e inclusão das pessoas com deficiência".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo de casos múltiplos de relevância social e científica, sobre o envolvimento paterno de homens com paraplegia ou tetraplegia com o (a) filho (a) ao longo do curso de vida, que apresenta objetivos bem definidos, uma contextualização do problema bem fundamentada, referências atualizadas e pertinentes ao tema proposto. Tem caráter acadêmico, realizado para obtenção do título de mestre, com previsão de início de coleta no dia 01/10/2020 e encerramento dia 31/03/2021.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os documentos pertinentes à realização da pesquisa, em conformidade com a Resolução 406/2012, tais como: folha de rosto; orçamento; cronograma; Instrumento de pesquisa; TCLE com todas as informações essenciais.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto atende a todos os princípios éticos da pesquisa, cabendo ao pesquisador responsável

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

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 4.311.139

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

Considerações Finais a critério do CEP:

Em reunião do colegiado, ocorrida em 30/09/2020, fica deliberado que o projeto está aprovado. O pesquisador responsável deverá encaminhar os relatórios parciais e o relatório final da pesquisa por meio da Plataforma Brasil para que sejam apreciados pelo CEP, em conformidade com a Norma Operacional nº 01/13, item XI.2.d.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1627150.pdf	10/09/2020 18:34:35		Aceito
Outros	Termo_de_confidencialidade.pdf	10/09/2020 18:34:07	VICTOR HUGO DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_.pdf	09/09/2020 14:58:42	VICTOR HUGO DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	ROTEIRO_DE_ENTREVISTA_final.pdf	08/09/2020 11:00:57	VICTOR HUGO DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	08/09/2020 11:00:38	VICTOR HUGO DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_victor_hugo.pdf	08/09/2020 11:00:11	VICTOR HUGO DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	declaracao_psicologo_bruno.pdf	08/09/2020 10:59:55	VICTOR HUGO DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	08/09/2020 10:59:36	VICTOR HUGO DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 4.311.139

SALVADOR, 30 de Setembro de 2020

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

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