



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

GABRIELLE BATISTA PEIXOTO

**PARTICIPAÇÃO DAS AVÓS NOS CUIDADOS E NA
EDUCAÇÃO DE NETOS COM PARALISIA CEREBRAL**

SALVADOR-BA

2019

GABRIELLE BATISTA PEIXOTO

**PARTICIPAÇÃO DAS AVÓS NOS CUIDADOS E NA
EDUCAÇÃO DE NETOS COM PARALISIA CEREBRAL**

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 Mestra em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^a Dr^a Lúcia Vaz de Campos Moreira

SALVADOR-BA

2019

Ficha Catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

P379 Peixoto, Gabrielle Batista

Participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral/ Gabrielle Batista Peixoto . – Salvador, 2019.
110 f.

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

Orientadora: Prof^ª. Dra. Lúcia Vaz de Campos Moreira.

1. Relação Avó-Neto 2. Paralisia Cerebral 3. Família
I. Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-
Graduação II. Moreira, Lúcia Vaz de Campos – Orientadora III. Título.

CDU 316.356.2-055.53:616.8

TERMO DE APROVAÇÃO

Gabrielle Batista Peixoto

“PARTICIPAÇÃO DAS AVÓS NOS CUIDADOS E NA EDUCAÇÃO
DE NETOS COM PARALISIA CEREBRAL.”

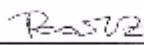
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 27 de fevereiro de 2019.

Banca Examinadora:



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



Prof.ª Dr.ª Patricia Carla Silva do Vale Zucoloto - (UFBA)



Prof.ª Dr.ª Sumaya Midlej Pimentel Sá - (UCSAL)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, preciso e devo agradecer ao meu bom Deus que me abençoou e conduziu os meus passos até aqui, trazendo coragem, determinação e aumentando minha fé, sou grata a Ele por todas as conquistas já alcançadas e por me fazer erguer a cabeça sempre que o cansaço e desânimo surgiam.

A minha família, irmãos, sobrinhas e mãe, gratidão pelo amor, carinho e apoio oferecidos. Devo um agradecimento especial a minha mãe, minha mainha, por todo apoio e por acreditar tanto em mim até quando eu não acreditava, melhor estímulo não há. Obrigada mãe por me acalmar com sua paciência e sabedoria, obrigada pelo colo de mãe, pelo seu amor e por suas orações.

Lúcia, minha orientadora, essencial para a conclusão desse trabalho. Alguém que transmite no olhar a importância de se viver a academia e o quanto a pesquisa é necessária na construção de conhecimento. Com sua inteligência e simplicidade, ela trouxe intervenções essenciais e estruturais que deram forma a essa dissertação. Obrigada por tudo!

Gostaria de dizer muito obrigada para as professoras Sumaia e Cristina que participaram da banca de qualificação e trouxeram intervenções que ajudaram significativamente para melhoria e qualidade dessa dissertação.

Aos meus amigos que pacientemente compreenderam alguns momentos de renúncia e estiveram ao meu lado me apoiando e acreditando em meus sonhos junto comigo. À família Quiron Saúde, também devo minha gratidão, afinal a parceria entre nós existe de forma genuína, obrigada a todos pela compreensão e flexibilidade nas minhas ausências.

Não posso esquecer-me daqueles que por mim são atendidos em setting terapêutico e que acreditam na minha função como psicóloga, agradeço a todos pela flexibilidade e por entenderem os ajustes de horários no decorrer dessa jornada. Agradeço-lhes infinitamente pelo carinho e confiança ofertados.

Muito obrigada à equipe da APAE, especificamente ao grupo CEPRE (Centro Especializado em Prevenção e Reabilitação), projeto que visa à ampliação dos

serviços da APAE de Feira de Santana. Preciso agradecê-los pelas portas abertas, pela confiança e pelo respeito ao meu profissionalismo. Gratidão também pelo carinho ofertado e pelo apoio para realização dessa pesquisa. A equipe inteira merece minha admiração pelo serviço prestado à comunidade e meus agradecimentos pela enorme contribuição no desenvolvimento dessa dissertação, sem vocês não seria possível.

Camila, Ritinha, Katy, Marcinha e Deraldo, muito obrigada pela oportunidade de partilhar com vocês um pouquinho do meu amor pelas pessoas com deficiência e obrigada pela contribuição indispensável que vocês tiveram para realização desse trabalho, sem vocês não teria sido possível. Às famílias e às avós entrevistadas, fica aqui meu carinho, respeito e admiração, vocês me trouxeram crescimento e aprendizado, uma experiência única. Muito obrigada!

Todos foram peças chave nesse processo, sem vocês não haveria resultado, análise, reflexão, partilha, aprendizado. Foi um momento de grande amadurecimento acadêmico, profissional e principalmente pessoal, obrigada! Obrigada a todos vocês!

RESUMO

O presente estudo de mestrado teve por objetivo geral investigar a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral, conforme tipologia de cuidados (integral, sistemática e esporádica). Esta pesquisa caracteriza-se por ser qualitativa e exploratória, sendo um estudo de casos múltiplos. Participaram da investigação seis avós que, de alguma forma, dedicam cuidados e participam da educação dos seus netos com Paralisia Cerebral que estão matriculados na APAE da cidade de Feira de Santana – Bahia. Elas foram selecionadas a partir da tipologia de cuidados que compreende avós integrais, sistemáticas e esporádicas, sendo escolhidas duas avós de cada tipo. Como instrumento, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado, elaborado pela mestranda. As gravações das entrevistas foram transcritas e, logo após, a pesquisa teve seus dados analisados por meio da análise descritiva de caráter qualitativo. Os principais resultados foram: as avós integrais consideram exercer papel de mãe, já as avós sistemáticas e as esporádicas dizem exercer papel de avó. Quando investigadas, sob a perspectiva das avós, as implicações de um neto com deficiência em sua vida, todas as entrevistadas trazem mudanças significativas que consideram positivas e voltadas para o aumento afetivo e, por vezes, da fé.

Palavras-chave: relação avó-neto; paralisia cerebral; família.

ABSTRACT

The present master's study aimed to investigate the participation of grandmothers in the care and education of grandchildren with cerebral palsy, according to the type of care (integral, systematic and sporadic). This research is characterized by being qualitative and exploratory, being a multiple case study. Six grandmothers who, in some way, dedicate care and participate in the education of their grandchildren with Cerebral Palsy who are enrolled in the APAE of the city of Feira de Santana – Bahia, participated in the investigation. They were selected from the care typology comprising integral, systematic and sporadic grandmothers, being chosen two grandmothers of each type. As an instrument, a semi-structured interview script was elaborated by the master student. The recordings of the interviews were transcribed and, shortly thereafter, the research had its data analyzed through a qualitative descriptive analysis. The main results were: integral grandmothers considered to play the role of mother, while systematic and sporadic grandmothers claim to play the role of grandmother. When investigated from the grandmothers' perspective, the implications of a disabled grandchild in her life, all respondents bring significant changes that they see as positive and focused on affective enhancement and, sometimes, on faith.

Keywords: grandmother-grandchild relation; cerebral palsy; family.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	03
2 REVISÃO DE LITERATURA	09
2.1 Família e avós na contemporaneidade.....	09
2.2 Família e criança com deficiência	11
2.3 Avós de crianças com deficiência	13
2.4 Paralisia Cerebral	16
2.5 Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano	19
3 METÓDO	25
3.1 Delineamento	25
3.2 Local e participantes	26
3.3 Instrumentos	27
3.4 Procedimentos	28
3.5 Análise dos dados	29
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	31
4.1 Dados sobre família.....	31
4.1.1 Avós integrais.....	31
4.1.2 Avós sistemáticas.....	32
4.1.3 Avós esporádicas.....	32
4.1.4 Discussão dos dados sobre família.....	34
4.2 Caracterização do(a) neto(a) com paralisia cerebral.....	34
4.2.1 Avós integrais.....	35
4.2.2 Avós sistemáticas.....	37
4.2.3 Avós esporádicas.....	39
4.2.4 Discussão sobre a caracterização do(a) neto(a) com paralisia cerebral.....	41
4.3 Cuidados e educação do(a) neto(a) com paralisia cerebral.....	44
4.3.1 Avós integrais.....	44
4.3.2 Avós sistemáticas.....	47
4.3.3 Avós esporádicas.....	51

4.3.4 Discussão quanto aos cuidados e educação do(a) neto(a) com paralisia cerebral.....	56
4.4 Implicações na rotina da avó decorrentes de possui neto(a) com paralisia cerebral.....	61
4.4.1 Avós integrais.....	62
4.4.2 Avós sistemáticas.....	65
4.4.3 Avós esporádicas.....	68
4.4.4 Discussão sobre as implicações na rotina da avó decorrentes de possuir neto(a) com paralisia cerebral.....	71
4.5 Discussão dos resultados à luz da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano.....	75
5 Considerações finais.....	81
Referências	83
Apêndices	89
Anexos	96

1 INTRODUÇÃO

Roudinesco (2003) afirma que a família é aceita como um fenômeno universal que supõe uma aliança (o casamento) e uma filiação (filhos), e esta é a forma de organização social mais persistente, mesmo levando em consideração diferenças históricas e culturais. De modo semelhante, Bourdieu (1993) informa que a família pode ser entendida como um conjunto de indivíduos aparentados ligados entre si, seja por aliança (do casamento), seja por filiação, seja, mais excepcionalmente, pela adoção (parentesco) e vivendo sob um mesmo teto (coabitação).

O modelo de família patriarcal, aquele em que o homem exerce um nível hierárquico no ambiente familiar, entrou em crise quando ocorreu o enfraquecimento do modelo familiar baseado na autoridade e dominação contínua desse homem sobre a família, dando espaço para a diversificação nos modos em que as pessoas buscam e escolhem constituir as suas famílias (DIAS; PETRINI, 2016).

Segundo Donati (2011), cada cultura tem sua própria representação familiar, mas, na contemporaneidade, estamos diante de um processo sociocultural de novas diferenciações familiares nas quais representações pré-definidas estão desaparecendo. À medida que a sociedade se torna mais complexa, há a necessidade de se desprender de conceitos e perceber melhor as questões relacionais.

Donati (2011) acredita que para compreender as definições de família é preciso olhar para as interações relacionais nelas existentes, tais como o meio social, as relações estabelecidas nesse espaço, a residência (lugar e espaço em que se vive). A partir dessa visão, compreende-se melhor a estruturação constituída ali.

De acordo com Bronfenbrenner (1996), os ambientes e as relações interpessoais na família, se fazem importantes contextos de desenvolvimento humano, e a relação criança-cuidador pode ser analisada sob a perspectiva Bioecológica, destacando não só os aspectos pessoais, mas também os contextuais e relacionais.

As funções de cuidado e de socialização inicial das crianças são comumente compartilhadas pelos pais com outros agentes sociais e outras pessoas da família, ocorrendo segundo as possibilidades econômicas e a presença de famílias extensas (OLIVEIRA; VIANA; CÁRDENAS, 2010).

Na contemporaneidade, um aspecto que impactou nas relações familiares foi o envelhecimento populacional, pois ele permite a convivência entre diferentes gerações por um período de tempo mais longo do que no passado. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), até o ano de 2025, o Brasil será o sexto país do mundo com o maior índice de idosos (BRASIL, 2006). Esse crescimento se dá pelo aumento da expectativa de vida e pela diminuição da natalidade.

Segundo Vicente (2010), ao mesmo tempo em que se verifica uma diminuição de membros de uma mesma geração devido à diminuição das taxas de natalidade, vem ocorrendo um aumento da intergeracionalidade e um maior convívio entre as gerações, que se dá pelo aumento da expectativa de vida.

Nesse contexto de envelhecimento populacional e de maior tempo de interação entre familiares de diferentes gerações, Araújo e Dias (2002) perceberam que, a partir da década de 1980, os relacionamentos intergeracionais entre avós e netos têm sido mais especificamente estudados. Os benefícios gerados a partir de tal interação são mútuos, os avós ofertam cuidados aos seus netos, o que favorece para o melhor desenvolvimento destes e os netos, em contrapartida, constituem uma importante fonte de apoio e influência aos avós.

As avós costumam fazerem-se presentes na vida dos netos pela transmissão de histórias de vida e informações (RABINOVICH; MOREIRA, 2008), na tarefa de cuidar de netos cujas mães estão trabalhando (COUTRIM et al., 2007), oferecendo cuidados e apoio à família quando do nascimento de uma criança com problemas de saúde ou com deficiência (SIMIONI; GEIB, 2008).

O ato de cuidar e ser cuidado assume que se diferenciam conforme as especificidades de cada pessoa e de suas relações intrapessoais e interpessoais. Então, podemos afirmar que cuidado e relacionamento estão diretamente interligados e as relações se modificam e se solidificam na medida em que o cuidado acontece (GERONDO, 2006).

Os avós assumem um papel marcado por uma relação complexa e plural, pois existem diversos fatores que contribuem para a diversidade com maior ou menor envolvimento, dentro dessa relação. Esses fatores podem ser identificados e exemplificados pela idade, gênero e saúde física dos avós, estrutura psíquica, tipo de relacionamento com os filhos e seus cônjuges, o meio social e cultural em que vivem, sentimento de competência e utilidade para dar suporte e cuidar dos netos, levando em consideração o contexto em que esse neto está inserido (RAMOS, 2017).

Segundo Amorim e Ferreira (2017), é comum encontrar a presença dos avós que participam ativamente na criação e manutenção dos cuidados dos netos, satisfazendo necessidades de amor, proteção e educação, podendo, a partir dessa relação e interação com os netos, colaborar na formação deles como cidadãos.

Os avós assumem os cuidados dos netos em decorrência de alguns fatores. A separação dos pais da criança, a necessidade de afastamento dos pais em decorrência do trabalho e gravidez na adolescência são exemplos de fatores que fazem os avós assumirem esse papel. Assim, os avós tornam-se uma rede de suporte importante para filhos e netos, fornecendo desde o suporte financeiro ao instrumental e ao emocional (AMORIM; FERREIRA, 2017).

Existem classificações para as avós que participam ou assumem a criação de seus netos, uma delas é: (a) as “avós precoces”, quando os filhos engravidam na adolescência; (b) as “avós hábeis”, quando se tornam avós no momento que julgam como adequado; (c) as “avós guardiãs”, “avós em tempo integral” ou “pais substitutos”, estas por sua vez, ajudam na criação dos netos de forma temporária ou definitiva, independente da ajuda dos pais (DIAS; VIANA; AGUIAR, 2003).

Quanto à tipologia de cuidados dispensados pelas avós aos seus netos, Azambuja (2016) propõe a seguinte classificação: (a) integral; (b) sistemática; e (c) esporádica. A avó que cuida de seu/sua neto(a) em tempo integral, durante toda semana, é considerada avó integral; já a avó sistemática é aquela que se dedica aos cuidados específicos em dias e horários delimitados; por sua vez, a avó que não tem o compromisso do cuidado, mas que se ocupa do(a) neto(a) por demanda dos pais ou por demanda espontânea é chamada de avó esporádica.

Para Boff (2014), cuidar é mais que um ato, é uma atitude de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. As pessoas não possuem somente corpo e mente, são seres que interagem entre si e com o meio, logo, as relações e o cuidado são diretamente proporcionais em sua importância e afeto ao outro.

A carência de estudos sobre avós que fornecem cuidados aos seus netos com deficiência leva a que haja pouca visibilidade sobre esta temática que é uma realidade presente em muitas famílias. Por isso, faz-se urgente conhecer e registrar os fatores que envolvem o indivíduo com deficiência e o seu sistema familiar, e também compreender a participação das avós nos cuidados dos netos com deficiência.

Muitas dificuldades encontradas na vida de pessoas com deficiência e de suas famílias estão relacionadas com a construção que a própria sociedade faz da deficiência e as expectativas criadas com o nascimento de um bebê (CASTRO; PICCININI, 2002).

No contexto da criança com deficiência, é necessário conhecer como as famílias se organizam no seu cotidiano, como lidam com as dificuldades, como constroem a rede de cuidados e quais papéis são assumidos pelos diferentes membros familiares, para tanto e visando contribuir nesse contexto, esse estudo focalizou as avós dessas crianças com desenvolvimento atípico.

Pensando na estrutura familiar a partir do nascimento de uma criança com deficiência, Silva e Dessen (2001) revelam que a chegada desse novo membro na família gera um grande impacto em sua estrutura, levando certo tempo para uma reestruturação e ressignificação diante de sua presença.

Uma das causas patológicas que leva a criança à necessidade de cuidados específicos em saúde é a Paralisia Cerebral (PC), que consiste em uma condição crônica e é a causa mais comum de deficiência física em crianças, uma vez que afeta direta e severamente o desenvolvimento neuropsicomotor (ROSENBAUM et al., 2007).

A possibilidade de contribuir com algum conhecimento sobre a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral consiste na

motivação para a presente investigação. Em termos pessoais, o interesse pelo estudo advém, sobretudo, da necessidade de aliar teoria e prática, no sentido de facilitar uma ação positiva junto àqueles que muitas vezes se inserem em contextos de desigualdade e de diferença.

A temática “família” atraiu a autora da presente dissertação desde a sua graduação em Psicologia e a estimulou a desenvolver um olhar mais atento para tal temática, realizando, assim, seu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) voltado para a investigação da relação família-escola em um comparativo de participação na vida escolar de famílias de alunos matriculados em uma escola da rede pública e em uma escola da rede privada de ensino da cidade de Feira de Santana-BA.

Já o interesse por pessoas com deficiência, fora despertado a partir da sua prática profissional no Centro Especializado em Reabilitações Física e Intelectual (CER II) da cidade de Itaberaba-BA, entre os anos de 2013 e 2015, no qual coordenava o serviço de Psicologia e também atuava como psicóloga, realizando atendimentos psicoterápicos a famílias de modo geral e também a familiares de pessoas com deficiências.

Atualmente, a mestranda realiza atendimento clínico psicoterápico como prestadora de serviço em instituição privada e em atividades voluntárias na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana-BA, especificamente no núcleo que volta suas atenções para os cuidados a pessoas com paralisia cerebral, mediando um grupo de apoio a familiares desse público.

Tais experiências fizeram com que a mestranda percebesse a presença significativa das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral (PC), trazendo à tona o desejo de entender melhor o que as motivavam a assumir esse lugar de cuidado e se há ações de cuidado para essas avós.

Diante do exposto, a presente dissertação de mestrado tem como questão norteadora: como se dá a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral?

Assim, este estudo tem como objetivo geral analisar a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral, conforme a tipologia de cuidados (integral, sistemática e esporádica).

Os objetivos específicos são:

- 1) Conhecer como ocorre a participação das avós nos cuidados dos netos com paralisia cerebral;
- 2) Analisar o papel assumido pelas avós na educação dos netos com paralisia cerebral;
- 3) Identificar, na perspectiva das avós, as implicações de um (a) neto (a) com deficiência em sua vida.

É importante conhecer a organização do cotidiano das famílias de pessoas com desenvolvimento atípico e a forma como as avós, os netos e o suporte social interagem e se ajudam para a realização das diferentes tarefas, tempos de lazer, vida profissional, condições de habitação, entre outros aspectos do dia-a-dia, bem como os distintos conceitos trazidos pelas avós a partir de sua relação com o (a) neto (a) em sua conjuntura familiar. E, mais especificamente, o estudo auxiliará na compreensão da dinâmica familiar nos cuidados e na educação de pessoas com paralisia cerebral.

O estudo ampliará o conhecimento acerca dos tipos de suporte prestados pelas avós às famílias de crianças com paralisia cerebral, bem como investigará a díade avó-neto e o contexto em que se insere, em tempo, espaço e construção relacional. Considerando o respeito à subjetividade e à liberdade da pessoa que se propõe a participar do estudo.

Segundo Rogers (2009), nesse tipo de relação, existe uma liberdade pelas escolhas e, conseqüentemente, uma responsabilidade por elas e, por isso, o resultado final desse relacionamento é desconhecido, pois está continuamente em desenvolvimento, sendo moldado por inúmeras escolhas e ações vivenciadas por cada membro dessa família.

A presente dissertação de mestrado está dividida em capítulos que explanarão sobre a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral, divididos em: introdução, revisão de literatura, método, resultados e discussão e as considerações finais.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo aborda os avós na contemporaneidade; as avós de crianças com deficiência; a família e criança com paralisia cerebral; e, por fim, apresenta a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, que constitui a abordagem teórica da investigação.

2.1 FAMÍLIA E AVÓS NA CONTEMPORANEIDADE

A família estabelece um espaço importante de formação humana, no qual a pessoa participa e experimenta ser pessoa em totalidade. Possui uma dinâmica relacional que se conecta com várias instâncias sociais, proporcionando trocas e interações que influem diretamente na construção de uma identidade individual e coletiva (ENGELMANN; PETRINI, 2016).

Na sociedade atual, a família, vem sofrendo repercussões que giram, muitas vezes, em torno de fatores econômicos e políticos, modificando, assim, as relações e funções dos seus membros. Nessa linha de pensamento, Szymanski (2003) reflete sobre o constante ajuste que ocorre no cotidiano do mundo familiar, considerando que esses aspectos possibilitam modificações nos valores, hábitos e padrões desta organização.

Vale salientar que os ajustes sociais sofridos pelas famílias, com o passar dos anos, influenciam na redefinição e ressignificação de papéis e laços familiares, alterando a rotina entre os seus membros e trazendo novas roupagens para a figura da avó que passa, dentre outras funções, a ser também uma rede de apoio concreta (VITALE, 2005).

Os papéis exercidos pelas avós para com os netos nas sociedades ocidentais contemporâneas, como mostra a literatura sobre o tema (COUTRIM et al., 2006; LOPES; NERI; PARK, 2006), vem se modificando e se diversificando ao longo dos anos, trazendo exigências, concepções e consequências diferentes tanto para os avós quanto para os netos. No século XXI, por exemplo, há aquelas que cuidam

integralmente dos netos, as que se responsabilizam por eles em apenas um período do dia ou de acordo com a necessidade do neto ou dos pais, há também as que convivem com os netos nos finais de semana e aquelas que os encontram eventualmente.

O que vem se distinguindo, ao passar dos anos, é o estereótipo construído socialmente para as avós como idosas e com grande diferença de idade com relação a seus netos, imagem que é comumente descrita na literatura infantil, por exemplo. No entanto, dados estatísticos e os estudos de alguns autores comprovam a modificação dessa imagem de avó e afirmam que tanto há aquelas com idade avançada, como existem outras consideradas muito jovens para esse papel (LOPES; NERI; PARK, 2006).

No contexto brasileiro, as avós mais jovens muitas vezes ainda estão inseridas no mercado de trabalho e, nesses casos, não conseguem cuidar dos netos por longos períodos. Mas, nos estudos desenvolvidos por Silva e Salomão (2003) com mães adolescentes, foi observado que, nessas situações, as avós acabam incorporando o papel de mães na relação com os netos. Tais estudos salientam que avosidade não remete a uma idade cronológica, mas a laço de parentesco localizado nas filiações trigeracionais, do ponto de vista pessoal, familiar e social.

O aumento da quantidade de jovens no país intensifica a possibilidade de mulheres engravidarem na juventude, tornando-se mães, e seus pais, conseqüentemente, avós. Assim ocorrendo, esses pais, assumem o papel de avós precoces, passando a vivenciar mudanças na dinâmica familiar e, muitas vezes, necessitando exercer a função parental para seus netos (DIAS; VIANA; AGUIAR, 2003).

Mas, de modo geral, a tarefa das avós é complexa, pois a elas é designado um papel no qual sejam capazes de fazer pelos netos sem se apropriarem da função dos pais, devem estar disponíveis, mas não podem atrapalhar o desenvolvimento de autonomia dessas crianças, convém que aconselhem sem julgamentos e sem intromissão ao que é colocado pelos genitores, precisam participar do processo educativo sem confrontar ou desautorizar os pais (BILLÉ, 2002).

Para Baranowski (1982), o relacionamento com as avós não é simplesmente um encontro que satisfaz as necessidades da criança, mas proporciona satisfação recíproca, como ganhos na autoestima e moral. Logo, pode-se concluir que essa interação é positiva e importante para ambos, necessitando ser mantida e nutrida.

Dias (2002) afirma que os avós figuram importância não apenas no que diz respeito à estrutura familiar, mas também nos âmbitos da transmissão de valores, nos campos social, emocional, cognitivo e no que se refere ao companheirismo que podem desenvolver com seus netos.

Segundo Dias e Silva (2003), no período da infância, o acesso aos netos se dá por meio da mediação dos pais, período este que é marcado por prazeres no campo do lazer, por meio do brincar, de programas televisivos e de passeios. Apesar de muitas avós assumirem os cuidados integrais dos netos a partir das necessidades dos pais.

Essas autoras afirmam, ainda, que, com o passar dos anos e crescimento dos netos, outros significados são trazidos para esta relação e as avós passam a ser caracterizadas de acordo com aspectos encontrados em sua personalidade. Já com a chegada da adolescência, esse vínculo relacional passa a ser mais direto e independente dos pais, visto que os netos estão adquirindo mais autonomia e responsabilidade e, com a chegada da vida adulta, já podem estabelecer a sua escolha e o nível de importância dado a esta díade avó-neto (DIAS; SILVA, 2003).

2.2 FAMÍLIA E CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Para Simionato e Oliveira (2003), a família é como uma unidade constituída por várias partes que interagem entre si, funcionando como um sistema que afeta e é afetado tanto interna quanto externamente, compondo uma história natural ao longo das fases vividas por parte desse grupo.

Por meio dos mais variados conceitos de família e da vivência de cada um de seus membros, pode-se perceber que, mesmo em contexto diferente e constituído

por pessoas não similares, o seio familiar é um conjunto que compartilha sentimentos e valores, tendo uma dinâmica de funcionamento próprio.

Conceituar família é algo muito subjetivo, visto que tal conceito irá depender de quem o significou, bem como dos contextos social, político e cultural nos quais ela está inserida. Diante disso, torna-se necessário conhecer o ambiente de cada família para que, assim, ela possa ser conceituada de forma fiel e mais democrática (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003).

Tratando-se de família e da construção da sua identidade, tal instituição não está e nem nunca esteve separada da sociedade, uma vez que sofre repercussões das mudanças que a sociedade experimenta. Houve, de fato, mudanças na família ao longo dos tempos, e isto se deve em parte a fatores socioeconômicos decorrentes das mudanças estruturais do mercado de trabalho e, por outro lado, à evolução dos comportamentos demográficos e à sua conseqüente influência no tecido social, no que se refere à estrutura familiar (PINTO, 1994).

A influência das mutações econômicas e demográficas sobre a família leva ao questionamento sobre as suas perspectivas e objetivos, no que se refere às funções da família, ao seu papel econômico, à sua responsabilidade na educação dos filhos e à sua importância como primeiro lugar de expressão de solidariedade entre gerações. De fato, a família que hoje conhecemos, na sua estrutura, na sua dinâmica e enquanto projeto cultural, não é produto “acabado”, está em transição (PINTO, 1994).

Para Coelho e Coelho (2001), a família é um sistema e o seu adequado funcionamento pode entrar em ruptura caso os processos psicológicos ou de interação social se tornem desorganizados, distorcidos ou sofram outro tipo de tensão. Assim, o diagnóstico de um filho com limitações crônicas é um potencial obstáculo para o sistema relacional.

Os pais associam, muitas vezes, um diagnóstico de deficiência a uma experiência de perda, desenvolvendo, por vezes, reações semelhantes às perdas por morte de alguém. Frequentemente, desenvolvem-se emoções de choque, recusa e desorganização emocional, surgindo o medo, a culpa, a desilusão e, mais tarde, uma possível adaptação e aceitação (COELHO; COELHO, 2001).

Ter uma pessoa com deficiência em seu convívio é algo que faz parte do cotidiano de algumas famílias. Durante o período de uma gestação saudável há um conjunto de expectativas, idealizando uma criança de acordo com os padrões instituídos socialmente (XAVIER, 2008). Para Biscaia (1997, apud XAVIER, 2008), o entusiasmo do momento gestacional pode transformar-se em estresse e em angústia, após um diagnóstico de deficiência.

O diagnóstico dado aos pais ou familiares envolve aspectos como frustração, culpa, negação, vergonha e rejeição, podendo ser refletidos para a criança, prejudicando ainda mais o seu desenvolvimento. É comum que os pais/familiares percebam aspectos físicos que denotem algum tipo de desenvolvimento atípico, mas é sempre um choque para eles o conhecimento de que aquela criança não corresponde à perfeição idealizada (FONSECA; MARIANO, 2008).

De acordo com Fonseca e Mariano (2008), após a notícia do diagnóstico, a família inicia um processo de luto da criança idealizada na tentativa de aproximar-se da criança real, podendo desestruturar uma relação já antes estabelecida. Quando há entendimento e união da família, ocorre o crescimento e o desenvolvimento mútuo, por isso se faz importante à humanização do momento da notícia e o apoio dos profissionais que acompanharão o processo de habilitação do paciente.

Souza (2008) acredita que a reabilitação psicológica deveria ter um espaço mais visível no processo de desenvolvimento da criança com paralisia cerebral, visando à melhora da sua qualidade de vida. Tal reabilitação implicaria: o fortalecimento emocional do paciente, uma melhor orientação e atenção aos familiares/cuidadores, dando ênfase nos potenciais do paciente a serem explorados, ao processo educacional, lazer, vida social e convívio entre eles.

2.3 AVÓS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Dessen e Braz (2000), em estudo que envolveu a participação de quinze pais e quinze mães residentes no Distrito Federal, com o objetivo de descrever as transformações na rede de apoio das famílias em decorrência do nascimento de filhos, apontam que, no período do nascimento de um filho com desenvolvimento

típico, as avós apresentam-se como significativa fonte de apoio e cuidados às mães e à família do neto. Assim, segundo as autoras, tanto os pais quanto as mães apreciam os variados tipos de ajuda que as avós prestam à família e destacam o apoio psicológico, a preocupação, o auxílio financeiro e material e a contribuição advinda de suas experiências de vida no enfrentamento e no manejo de situações difíceis.

No caso das famílias de crianças com deficiência, embora a escassez de estudos intergeracionais que abordem o tema com tais famílias seja evidente, as características particulares por elas vivenciadas repercutem na qualidade e na quantidade das interações estabelecidas entre seus membros (MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012).

Matsukura e Yamashiro (2012) identificaram, em um estudo que envolveu a participação de avós, mães e irmãos de crianças com disfunções físicas, que as genitoras destas crianças sentem-se frequentemente sobrecarregadas pelas demandas de cuidado com o (a) filho (a) com deficiência, no entanto, o auxílio das avós ameniza esta sobrecarga ofertando apoio tanto às mães quanto aos netos.

Em um estudo realizado por Katz e Kessel (2002), sobre as percepções e crenças das avós em relação ao envolvimento no cuidado dos netos, fora observado que a qualidade e a quantidade de interação das avós na vida de netos com deficiência eram determinadas pela dinâmica intergeracional estabelecida entre as avós e os pais das crianças, uma vez que durante a infância de seus netos, as avós não possuem autonomia para determinar o contato com estes, dependendo, assim, do controle dos pais da criança.

Em relação à participação de avós na criação e apoio nos cuidados com os netos, os subsistemas avós e netos com deficiências colaboram para a reestruturação familiar inicial e, provavelmente, continuam auxiliando a família ao longo dos anos (NUNES; VILARINHO, 2001). Alguns estudos revelam, ainda, que a participação de avós neste contexto pode ser benéfica, sobretudo, no alívio do estresse, no apoio emocional, ou até mesmo econômico (DESSEN; BRAZ, 2000).

Assumir tais cuidados pode fornecer às avós uma carga imensurável de aprendizado e prazer, mas também pode ser fator gerador de adoecimentos e

sobrecarga emocional, uma vez que muitas delas precisam adaptar-se à presença de um novo ente familiar em suas vidas. O estudo de Fortes-Burgos, Neri e Cupertino (2009) buscou identificar os principais eventos estressantes entre idosos brasileiros e revelou que o segundo evento causador de estresse mais citado entre os idosos foi aquele relacionado aos problemas que afetam seus descendentes, como os filhos e os netos.

Por sua vez, Ramos (2002), ao abordar os benefícios do suporte familiar à saúde do idoso, afirma que a literatura tem apontado para o fato de as relações sociais atuarem positivamente para a melhora e a manutenção da saúde física e mental dos idosos, além de auxiliarem na moderação do estresse e na redução dos seus efeitos negativos à saúde mental. Em consonância com tais estudos, pode-se afirmar que as relações intergeracionais têm fatores estressores e também elementos que possibilitam o bem-estar e a qualidade de vida aos avós e seus pósteros.

Contudo, de acordo com Ramos (2002), estudos apontam sobre a possibilidade de efeitos negativos à saúde dos idosos quanto ao suporte familiar recebido. Dentre esses efeitos, as trocas desiguais entre as gerações, isto é, receber mais ajuda do que oferecê-la ou vice-versa, poderiam aumentar o estresse e diminuir a autoestima dos avós. Nessa direção, a autora argumenta que condições financeiras mais favoráveis diminuiriam a discrepância entre tais permutas intergeracionais.

Estudos recentes acerca do papel de mediação do suporte social diante do estresse em avós que participam de cuidados para com seus netos apontam que a satisfação com o suporte recebido possui maior impacto no processo do que a quantidade de suporte social disponível (MATSUKURA et al., 2007; BRANDÃO et al., 2006). Assim, considera-se necessário direcionar atenção para o suporte social oferecido aos avós, principalmente no que diz respeito à ampliação e à qualidade do apoio social disponível a essa população, e não apenas no contexto familiar, para que as condições de saúde e qualidade de vida deles possam ser maximizadas.

2.4 PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral (PC) é uma encefalopatia crônica infantil que se caracteriza por distúrbios motores, de caráter não-progressivo, que se manifestam em um cérebro em desenvolvimento, levando a distúrbios de motricidade, tônus e postura, podendo ou não se associar a um déficit cognitivo. É um termo que define uma síndrome neurológica que não constitui uma doença específica e não possui uma etiologia específica (FONSECA et al., 2008).

Segundo Fonseca et al. (2008), a paralisia cerebral é classificada de acordo com o tipo e localização da alteração motora, subdividindo-se em: 1) Espástica; 2) Discinética; 3) Atáxica; 4) Hipotônica; e 5) Mista.

Segundo os autores, a forma mais recorrente de paralisia cerebral é a *espástica* que pode ser quadriplégica, hemiplégica e diplégica. A espasticidade é a hipertonia piramidal que se trata de uma lesão do sistema nervoso central (SNC), que compromete o neurônio motor superior ao longo do trato piramidal, cuja lesão leva a quadros bem característicos como: espasticidade, reflexos profundos hiperativos, clônus (contrações musculares involuntárias), reflexo cutaneoplantar em extensão (sinal de Babinski), lentificação dos movimentos, fraqueza e atrofia muscular, contraturas e dor.

A espasticidade é caracterizada por predominar em determinados grupos musculares, sendo assim, a paralisia cerebral espástica quadriplégica é considerada a mais grave, pois acomete os quatro membros, com o aumento do tônus da musculatura flexora dos membros superiores e extensora adutora dos membros inferiores (FONSECA et al., 2008).

Para os autores, a PC espástica quadriplégica origina-se em fatores pré, peri e pós-natais que causam acometimento bilateral, simétrico ou assimétrico e extenso do encéfalo. O diagnóstico fica mais evidente após um estudo com exames de imagem e o tratamento deve ser interdisciplinar, sempre visando às necessidades de cada paciente. Nesses casos, a incidência de epilepsia é alta, podendo associar também a alterações secundárias de deglutição, paralisias de nervos cranianos, déficits auditivos e visuais, distúrbios de sono e irritabilidade.

A paralisia cerebral espástica hemiplégica caracteriza-se por déficit motor e espasticidade unilaterais, possuindo origem em agravamentos pré-natais, em boa parte dos casos. Um exemplo claro é a preferência unilateral para o alcance de objetos ou a mão com maior rigidez muscular do lado comprometido (FONSECA et al., 2008).

Dentro dessa classificação, o comprometimento dos membros inferiores, torna-se mais nítido quando a criança inicia os movimentos que a podem levar a engatinhar ou a andar. Há acometimento dos membros superiores e inferiores que ocorrem do mesmo lado. As crises epiléticas também ocorrem nesse tipo de PC, mas de forma parcial e associadas a déficits cognitivos. Os exames de neuroimagem ajudam no fechamento do diagnóstico porque trazem nitidez às alterações. A partir deles e respeitando a plasticidade do Sistema Nervoso Central do paciente, é definida a conduta terapêutica em equipe interdisciplinar (FONSECA et al., 2008).

Conforme os autores, a paralisia cerebral *diplégica* tem por característica o comprometimento bilateral, geralmente dos quatro membros com predominância dos inferiores. Existe relação direta entre a prematuridade e o risco de diplegia e as lesões mais frequentes são: os infartos venosos hemorrágicos e uma necrose da substância branca próximo aos ventrículos laterais, chamada de leucomalacia periventricular.

Ao final do segundo semestre de vida, ficam mais evidentes as alterações clínicas, principalmente se a criança nasce prematura, pois esta tende, naturalmente, a apresentar uma lentidão no desenvolvimento neuropsicomotor. A dificuldade na marcha, ao segundo ano de vida, evidencia sinais para o diagnóstico em questão, podendo apresentar alterações motoras assimétricas.

Na paralisia cerebral diplégica é comum à associação com o estrabismo convergente e a incidência epilética é significativamente menor do que nos outros tipos de PC. E o desenvolvimento intelectual é preservado na maioria das crianças.

A paralisia cerebral discinética tem, por características principais, movimentos involuntários e posturas inadequadas associadas a dificuldades na coordenação motora e alterações na regulação do tônus muscular, tendo em sua etiologia, maior incidência de fatores perinatais que outras formas de PC. Ela subdivide-se em duas

formas: a coreoatetósica e a distônica que se diferem basicamente pela causa da encefalopatia. A primeira por excesso de bilirrubina em diversas regiões cerebrais e a segunda forma geralmente ocorre pela diminuição da oferta de oxigênio no cérebro da criança, podendo ter diversas etiologias.

A paralisia cerebral *atáxica* é uma forma pouco comum, tendo frequência de etiologias genéticas e pré-natais. As suas manifestações, antes do primeiro ano, podem ser percebidas em dificuldades em coordenação motora e no sentar, mas o quadro pode não se tornar visível até os dois anos. Marcha atáxica, fala explosiva inicialmente e posteriormente lentificada, escrita prejudicada por ausência de coordenação, dentre outras questões de ordem motora, também são características dessa forma de PC.

Outra classificação da paralisia cerebral é a *hipotônica* que se caracteriza pela perda ou redução do tônus muscular, trazendo hipoatividade, falta de controle postural e dificuldade de vencer a gravidade, sendo raro uma criança com PC puramente hipotônica. Por fim, existe também a PC mista que se trata da associação das classificações já descritas, sem predomínio específico de uma delas.

Para a reabilitação e a habilitação do paciente, os profissionais envolvidos no processo contam com a plasticidade do paciente e fatores como: idade, diagnóstico, estado emocional e ambiente, para então ser definida a conduta e plano terapêuticos. Mesmo sabendo que existe um estacionamento da lesão, dependendo do grau desta, cada criança apresenta uma evolução individual, podendo atingir habilidades e superar o seu próprio desenvolvimento neuropsicomotor, de acordo sua capacidade plástica (FONSECA; MARIANO, 2008).

Fonseca e Mariano (2008) informam que os ambientes terapêuticos vão além de clínicas e hospitais, pois incluem também o lar e todo espaço social da criança. Nesse contexto, é necessário salientar a importância da participação dos familiares e/ou cuidadores que precisam agir como facilitadores do processo terapêutico, visando a sua funcionalidade e o desenvolvimento da pessoa receptora desses estímulos.

2.5 TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Bronfenbrenner, surge de sua insatisfação relacionada às abordagens vigentes. Suas inquietações estavam relacionadas a abordagens fragmentadas do estudo do desenvolvimento humano, cada uma focada em seu próprio nível de análise – só a criança, só a família, só a sociedade, etc. – cada qual estudada à parte do seu respectivo contexto (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Nascido em Moscou, na Rússia, em 1917, sua família muda para os Estados Unidos em 1923, quando Bronfenbrenner tinha seis anos de idade, em uma época de conturbações sociais e políticas em sua terra natal. Em solo estrangeiro, encontra um cenário multicultural, principalmente na escola, onde tem a oportunidade de conviver com crianças de diferentes etnias, e de culturas outras, distintas daquelas com as quais ele estava familiarizado. Essa mudança pode ser considerada, segundo a sua própria terminologia, como uma “transição ecológica”, uma vez que trouxe alterações de contexto (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Ele cresceu em um ambiente institucional estatal, para pessoas com adoecimentos mentais, onde seu pai trabalhava como neuropatologista. Acompanhando seu pai, em visitas e atendimentos médicos a pessoas com algum tipo de sofrimento psíquico, Bronfenbrenner aguça a sua curiosidade em pesquisar o desenvolvimento humano.

Bronfenbrenner graduou-se em Música e em Psicologia pela Universidade de Cornell, em 1938. Deu continuidade aos estudos, concluindo mestrado em Harvard e, em 1942, o doutorado na Universidade de Michigan. Na década de 1960, assumiu compromissos buscando mudar, desenvolver e programar políticas que poderiam influenciar a vida de crianças e famílias, participando ativamente de movimentos e planejamentos políticos ligados ao desenvolvimento humano (DESSEN; COSTA JUNIOR, 2008).

Dessen e Costa Junior (2008) afirmam que o modelo ecológico proposto por Bronfenbrenner teve influência direta das teorias de Kurt Lewin, quando apresenta as noções de ambiente e de desenvolvimento e também pelas ideias de Piaget,

sobre processo de desenvolvimento humano. Logo, a concepção de desenvolvimento humano proposta por ele relaciona-se com as estabilidades e mudanças que ocorrem nas questões biopsíquicas da pessoa durante o seu curso de vida.

O desenvolvimento é conceituado e investigado como um processo e tanto os efeitos do desenvolvimento precisam ser evidenciados quanto as suas características manifestadas na pessoa e com relação direta com o ambiente. Sendo assim, é necessário identificar as mudanças que surgem na pessoa, em concepções e comportamentos e como essas modificações são transferidas aos ambientes em que esta pessoa participa (TUDGE, 2012).

A teoria de Bronfenbrenner foi revisitada e reformulada constantemente durante a sua carreira. Ao final da década de 1970, publicou um estudo inicialmente chamado de Teoria Ecológica e, posteriormente, o reformulou para uma compreensão bioecológica do desenvolvimento humano, constituindo o Modelo PPCT- pessoa, processo, contexto e tempo, elementos centrais da Teoria Bioecológica, que, além de ressaltar a interdependência indivíduo-contexto, salienta as características da pessoa em desenvolvimento em relação às influências dos quatro aspectos desse Modelo que são multidirecionais e inter-relacionados (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Desse modo, houve três fases de evolução entre a Teoria Ecológica e a Teoria Bioecológica. A primeira fase ocorreu com a publicação da Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano. A segunda fase se deu quando percebeu que precisava dar mais atenção para o papel do indivíduo e os processos de desenvolvimento humano. Já a terceira fase acontece quando os processos proximais foram definidos e inseridos na Teoria Bioecológica e, a partir de 1998, o modelo PPCT foi estabelecido como o mais adequado para suas pesquisas.

Dentro desse processo evolutivo da teoria, Bronfenbrenner enfatizou o papel da pessoa em seu próprio desenvolvimento, por meio do mecanismo que ele chamou de processos proximais. Os processos proximais são considerados a força motriz do desenvolvimento humano e se dão a partir da interação da pessoa com o meio em que está inserida, interação essa que precisa ser recíproca e duradoura,

entre pessoas e também entre pessoas e objetos e símbolos com os quais entram em contato (ROSA; TUDGE, 2013).

Segundo Bronfenbrenner (1996), o potencial em transformar características genóticas em fenóticas é considerado uma função dos *processos proximais*, sendo que, quanto maior a interação entre a pessoa e o ambiente, em qualidade e intensidade, maior será o poder de atualização dos potenciais genéticos dos processos proximais.

Por sua vez, *pessoa* refere-se às características do indivíduo em desenvolvimento, como convicções, temperamento, metas, gênero, as mudanças e as constâncias ocorridas ao longo da vida. Bronfenbrenner e Morris (2006) descrevem três características que compõem a pessoa: força, recursos e demanda.

A característica força é considerada propensa a influenciar nos resultados do desenvolvimento de uma pessoa, levando à disposição evolutiva, proporcionando curiosidade, tomada de iniciativa, prontidão, maior percepção do outro, dentre outros aspectos que impulsionem positivamente o seu processo. Ou a força pode levar à interrupção do desenvolvimento com a impulsividade, explosão, tendência a agressividade e outras possibilidades que prejudiquem a evolução pessoal do indivíduo (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Já os recursos, segundo Bronfenbrenner e Morris (2006), são características que ativam o desenvolvimento, como capacidade, conhecimento e experiência ou como aquelas que limitam as interações como deficiências físicas, doenças crônicas, problemas genéticos ou danos às funções cerebrais.

Quanto às características de demanda, elas consistem em características pessoais, facilmente percebidas, de cada indivíduo. Como exemplo, temos: idade, sexo, cor da pele, temperamento ou aparência, todas aquelas qualidades que podem afetar o estabelecimento ou a manutenção dos processos proximais. (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Já o *contexto* refere-se ao meio em que a pessoa está inserida e no qual ocorrem seus processos desenvolvimentais desde os mais remotos aos mais

imediatos, podendo, inclusive, haver influências recíprocas. Bronfenbrenner coloca o ser humano em um papel ativo, interativo e principal, e não simplesmente como um agente passivo do meio ambiente. Ele define o ambiente ecológico e transformador, como um conjunto de estruturas concêntricas nas quais cada uma engloba progressivamente a outra.

Esse conjunto de estruturas, que no dizer do autor parece lembrar um jogo de bonecas russas encaixadas uma dentro da outra, interferem mutuamente entre si e afetam conjuntamente o desenvolvimento da pessoa, e os diferentes níveis que compõem o contexto em que a pessoa está inserida, contextos ecológicos que se definem por: micro, meso, exo e macrossistema (BRONFENBRENNER, 1996).

Bronfenbrenner (1996) define *microssistema* como o contexto mais imediato, como um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experimentados pela pessoa em desenvolvimento em um determinado ambiente com características específicas. Ambientes tais como a casa, a creche, a escola ou qualquer ambiente no qual a pessoa possa relacionar-se e estabelecer uma maior interação, pessoa a pessoa, fazem parte do microssistema.

Já o *mesossistema* diz respeito às inter-relações entre dois ou mais ambientes nos quais uma pessoa participa ativamente, podendo ser formado ou ampliado sempre que ela passe a fazer parte de novos ambientes. Por exemplo, esse sistema inclui as relações entre família e escola, amigos de vizinhança, entre outras possibilidades interativas. Num *exossistema*, ao contrário do *mesossistema*, a criança ou pessoa em desenvolvimento não é participante ativa, mas podem ocorrer eventos que a afetem, ou, podem ser afetados por acontecimentos do ambiente imediato no qual a criança se encontra. Estes tipos de ambientes que consistem em exossistemas podem ser, por exemplo: o local de trabalho dos pais, a sala de aula do irmão ou a rede de amigos dos pais.

Por sua vez, o *macrossistema* envolve todos os outros ambientes, formando uma rede de interconexões que se diferenciam de uma cultura para outra. Neste caso, pode-se dar, como exemplo, a estrutura política e cultural de uma família norte americana de classe média enquanto sistema, muito diferente de um grupo familiar de operários brasileiros.

Quanto ao *tempo*, trazido pelo modelo PPCT, pode-se afirmar que se trata das pressões exercidas sobre a pessoa pelas mudanças que ocorrem ao longo do seu desenvolvimento em virtude de transformações. O tempo é descrito em três níveis: microtempo, mesotempo e macrotempo.

O micro e o mesotempo estão relacionados aos eventos que ocorrem em nível microssistêmico e que estão diretamente ligados à qualidade dos processos proximais, já o macrotempo está associado às mudanças em tempo histórico, atingindo gerações e sociedade como um todo (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

A partir desta ótica, o desenvolvimento infantil ocorre conforme a criança se envolve ativamente com o ambiente físico, social e contextual, assim como ela o compreende e o interpreta. De acordo com Haddad (1997), o reconhecimento da possibilidade de relações entre os ambientes, associado à capacidade de compreender as linguagens falada e escrita, faz com que a criança seja capaz de compreender a ocorrência e natureza dos eventos em ambientes ainda desconhecidos, como a escola, ou que jamais conheça, como o local de trabalho dos pais, um país estrangeiro, ou o mundo da fantasia de outra pessoa.

Zamberlan e Biasoli-Alves (1996) destacam aspectos relacionados à adaptação das famílias à deficiência dos filhos e afirmam que fatores macrossistêmicos (renda familiar, grau de instrução dos pais e profissão) e microssistêmicos (qualidade das relações estabelecidas entre os integrantes do sistema e de pessoas que o circundam) podem ser determinantes para o desenvolvimento da criança com deficiência.

Desse modo, Barbosa et al. (2009) consideram que esta família precisará de ajuda para lidar com os sentimentos ambivalentes que surgirão e com a sobrecarga psicológica, social e financeira na demanda de cuidados exigidos pela criança. Diante disso, os suportes psicológico e social são de extrema importância e podem ser oferecido por outros membros da família e pela equipe de profissionais que os atende e se faz necessária ao longo do curso de vida.

Uma criança com deficiência é, acima de tudo, uma criança em desenvolvimento. A grande questão é como promover da melhor forma este processo diante das necessidades apresentadas por ela, e que precisam ser amparadas. Entre as intervenções fundamentais estão aquelas direcionadas para os ambientes da criança dentro da escola e com a família. No caso de bebês e crianças pequenas, seu ambiente primordial é o familiar e é neste contexto que a estimulação se torna essencial (BOLSANELLO, 2003).

3 MÉTODO

Neste capítulo será apresentado o percurso metodológico adotado na presente investigação.

3.1 DELINEAMENTO

Esta pesquisa caracteriza-se por ser qualitativa e exploratória, sendo um estudo de casos múltiplos. Segundo Gil (1999), uma pesquisa é caracterizada como exploratória quando incluir levantamento bibliográfico, entrevistas com indivíduos que experienciaram o tema pesquisado e exame minucioso de exemplos que facilitem a compreensão, objetivando desenvolver, clarificar e alterar conceitos e ideias que possam contribuir na formulação de pesquisas posteriores.

Por sua vez, a abordagem qualitativa tem o intuito de compreender de forma particular o assunto proposto, procurando não trabalhar com generalizações, leis ou princípios. A pesquisa por esse viés tem seu foco na compreensão dos fenômenos estudados e proporcionam maior destaque para o significado do que para a frequência do fenômeno, criando oportunidade para as pessoas falarem da sua vida, dos seus sentimentos e de como percebem o mundo, podendo abranger um espaço mais profundo das relações (FLEURY; FLEURY, 2001).

No presente estudo, como estratégia de investigação, foi realizado um estudo de casos múltiplos, por ser o método mais adequado para estudar fenômenos amplos e complexos em áreas do conhecimento em fase de construção de teorias. O estudo de casos permite o entendimento do fenômeno como um todo e com profundidade.

Segundo Yin (2001), o estudo de caso é uma investigação empírica que busca observar um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. Portanto, os estudos de caso não buscam a generalização de seus resultados, mas sim a compreensão e interpretação mais profunda dos fatos e fenômenos específicos. Embora não possam ser generalizados, os resultados

obtidos devem possibilitar a disseminação do conhecimento, por meio de possíveis generalizações ou proposições teóricas que podem surgir do estudo.

3.2 LOCAL E PARTICIPANTES

A pesquisa foi desenvolvida na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), uma associação civil, filantrópica, de caráter assistencial, educacional, cultural, de saúde, de estudo e pesquisa, desportivo e outros e sem fins lucrativos. É uma associação que abrange todo âmbito nacional, porém, para delimitação do estudo, foi escolhida a unidade situada no município de Feira de Santana.

Feira de Santana localiza-se no interior da Bahia e, conforme dados do IBGE (2018), possui 609.913 habitantes como população estimada, sendo o segundo município em população, do referido Estado, e fica situado a 108 quilômetros de sua capital, Salvador.

A APAE, nessa localidade, foi fundada em 1967 por pais dos chamados à época de excepcionais e foi desativada em 1974, sendo reaberta em 1984 por um grupo de profissionais da saúde preocupados com a insuficiência de recursos e de instituições, para o atendimento a pessoas com deficiência no município. A associação tem como missão promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, orientações, prestação de serviços e apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência.

O estudo tem, como participantes, seis avós que de alguma forma dedicam cuidados e participam da educação dos seus netos com Paralisia Cerebral que estão matriculados na APAE da cidade de Feira de Santana. Elas foram selecionadas por meio de observação de funcionários da instituição acima citada e identificação da tipologia de cuidados descrita por Azambuja (2016) que compreende avós integrais, sistemáticas e esporádicas, sendo escolhidas duas avós de cada tipo.

As participantes foram acessadas a partir do contato da mestrandia com a instituição de apoio à pessoa com deficiência, selecionada para o estudo. E, para

tanto, foi assegurado o respeito à dignidade das envolvidas e autenticidade dos dados coletados na investigação de acordo com o código de ética. Valendo salientar que os nomes utilizados para identificação das avós, foram nomes fictícios visando à garantia do sigilo.

Os dados de identificação das participantes, como idade, etnia, ocupação, renda familiar e religião foram elencados por tipologia de avós (integral, sistemática e esporádica), como descrita na Tabela 1 que segue abaixo.

Tabela 1 – Dados de identificação das avós entrevistadas. Feira de Santana, 2018.

Tipologia das avós	Nome Fictício	Idade	Etnia	Escolaridade	Ocupação e carga horária semanal de trabalho	Renda Familiar (em salários mínimos)*	Religião	Materna ou Paterna
Integral	Maria	37 anos	Parda	Ensino médio completo	Operadora de máquina de tampografia – 44h	02	Protestante	Paterna
	Paula	53 anos	Negra	Ensino fundamental I incompleto	Dona de casa	01	Católica	Materna
Sistemática	Neide	40 anos	Parda	Ensino fundamental I completo	Dona de casa	01	Católica	Materna
	Ana	56 anos	Parda	Ensino fundamental II incompleto	Costureira – 40h	01	Protestante	Materna
Esporádica	Neuza	60 anos	Branca	Ensino fundamental II incompleto	Aposentada	03	Protestante	Paterna
	Lourdes	58 anos	Parda	Ensino médio completo	Dona de casa	03	Católica	Paterna

*Obs.: À época da coleta de dados, o salário mínimo correspondia ao valor de R\$ 954,00.

Observando o exposto na tabela, constata-se que, entre as avós entrevistadas, apenas Dona Neuza pode ser considerada idosa, segundo o Estatuto do Idoso (2003), e também ela é a única que se considera de etnia branca. Outras quatro são pardas e uma é negra. Quanto à ocupação, três são donas de casa, uma está aposentada, uma é costureira e a outra é operadora de máquina. Suas rendas familiares variam de um e a três salários mínimos. Todas possuem uma religião, sendo três católicas e três protestantes.

Duas das avós entrevistadas cursaram até o ensino médio completo, uma concluiu o ensino fundamental e as demais possuem ensino fundamental incompleto. Três delas são avós maternas e as outras três são paternas, sendo que as avós esporádicas e que exercem menor grau de participação nos cuidados e na educação de seus netos, são avós paternas.

3.3 INSTRUMENTOS

Como instrumento norteador da pesquisa foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado (Apêndice A), elaborado pela mestranda, contendo 41 questões que foram respondidas pelas avós pesquisadas. Tal roteiro foi subdividido nos seguintes tópicos: dados sociodemográficos; caracterização do (a) neto (a) com paralisia cerebral; cuidados e educação do (a) neto (a) com paralisia cerebral; implicações na rotina da avó de criança com paralisia cerebral.

3.4 PROCEDIMENTOS

Para o alcance dos objetivos da pesquisa, alguns caminhos foram seguidos e desenvolvidos. Inicialmente, a pesquisadora entrou em contato com a instituição de realização da pesquisa para expor seu projeto e se disponibilizar para o início de um trabalho de cunho voluntário de acordo com a necessidade institucional.

A partir do interesse mútuo, a mestranda iniciou a atividade voluntária na APAE da cidade de Feira de Santana-BA, onde desenvolve o trabalho de mediação de grupo de apoio para familiares de pessoas com paralisia cerebral que acontece semanalmente e realiza atendimento individual a cuidadores de pessoas com a patologia em questão.

Posteriormente, foi solicitada autorização da APAE para realização do estudo, que, com a assinatura de termo de concordância (Anexo A), por responsável técnico do local, aceitou a realização da pesquisa com a ressalva da necessidade de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa a que o projeto foi submetido. A instituição também solicitou uma cópia do trabalho após sua conclusão e aprovação.

Com a finalidade de assegurar as questões éticas, houve a submissão do projeto de pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa da UCSal – Universidade Católica do Salvador, por meio da Plataforma Brasil. O projeto foi aprovado por tal Comitê tendo por número de parecer: 2.690.584 (Anexo C), autorizando, assim, a coleta de dados.

Quanto à escolha das avós participantes do estudo, elas foram selecionadas a partir da observação e da indicação realizada por profissionais de saúde que prestam serviços na APAE da cidade de Feira de Santana e que, por sua vez, conhecem a dinâmica familiar dos pacientes matriculados e frequentadores em tal instituição.

Para escolha das participantes foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: ser avó de criança com paralisia cerebral; ter neto (a) com paralisia cerebral matriculado em instituição de apoio à pessoa com deficiência, localizada na cidade de Feira de Santana-BA; ter neto (a) com paralisia cerebral que tenha de seis a 11 anos; ter alguma forma de participação nos cuidados e na educação do (a) neto (a) com paralisia cerebral.

A coleta dos dados necessários para a realização do estudo foi realizada por meio de entrevista com base em roteiro semiestruturado (Apêndice A), e foi gravada para que nenhuma informação se perdesse. Sua aplicação teve duração aproximada de 20 minutos.

As entrevistas ocorreram em local de conveniência para as participantes e, antes da aplicação do instrumento, as avós assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) manifestando total concordância em participar voluntariamente da pesquisa, após receberem explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa e seus objetivos.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

As gravações das entrevistas foram transcritas e, logo após, a pesquisa teve seus dados analisados por meio da análise descritiva de caráter qualitativo, que tem por finalidade observar, registrar e analisar os fenômenos ou sistemas técnicos.

Nesse tipo de pesquisa o pesquisador deve primar pela imparcialidade e não diretividade, devendo priorizar descobrir a frequência com que o fenômeno acontece ou como se estrutura e funciona um sistema, método, processo ou realidade operacional.

O processo descritivo visa à identificação, registro e análise das características, fatores ou variáveis que se relacionam com o fenômeno ou processo. Esse tipo de pesquisa pode ser entendido como um estudo de caso no qual, após a coleta de dados, é realizada uma análise das relações entre as variáveis para uma posterior determinação dos efeitos resultantes do estudo (RAUPP; BEUREN, 2006).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados a partir de categorias, sendo elas: (1) Dados sobre família; (2) Caracterização do (a) neto (a) com Paralisia Cerebral; (3) Cuidados e educação do (a) neto (a) com Paralisia Cerebral; e (4) Implicações na rotina da avó decorrentes de possuir neto (a) com Paralisia Cerebral. Tais categorias estarão subdivididas pelos três tipos de avós, conforme Azambuja (2016): avós integrais, avós sistemáticas e avós esporádicas.

Os resultados serão discutidos com base na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, desenvolvida por Urie Bronfenbrenner, levando em consideração o modelo PPCT (processo, pessoa, contexto e tempo), como destacado na revisão de literatura desta dissertação.

4.1 DADOS SOBRE FAMÍLIA

As participantes da pesquisa foram seis avós de gênero feminino que consideram como membros da família, a família extensa. Quanto ao estado civil, apenas uma era solteira e uma era viúva, as demais convivem com seus cônjuges ou companheiros.

4.1.1 Avós Integrais

Caso 1 – Dona Maria

Dona Maria, 37 anos, avó paterna, estudou até o ensino médio completo, trabalha 44h por semana como operadora de máquina de tampografia em indústria local e inicia sua jornada de trabalho diariamente às 5h da manhã, retornando para sua residência às 14h, quando se volta aos cuidados do neto com Paralisia Cerebral. No período em que se ausenta de casa para trabalhar, Dona Maria conta com o auxílio de sua mãe e bisavó da criança.

É solteira, de cor parda, protestante, reside com a família extensa (dois filhos, os próprios pais e o neto com Paralisia Cerebral focalizado no estudo) e considera que são estas as pessoas que fazem parte de sua família.

Caso 2- Dona Paula

Dona Paula, 53 anos, avó materna, católica, se considera de cor preta, cursou o ensino fundamental I incompleto, é dona de casa e tem sua renda pessoal equivalente aos vencimentos do programa do governo federal, bolsa família.

É casada no religioso e no civil, reside com o marido, duas filhas e a neta com Paralisia Cerebral, focalizada no estudo. Considera que fazem parte da sua família, além dos que coabitam com ela, a sua mãe, o seu filho que mora em outra cidade, a nora e a família de seu cônjuge, configurando, assim, uma família extensa.

4.1.2 Avós Sistemáticas

Caso 3 – Dona Neide

Dona Neide, 40 anos, avó materna, se considera de cor parda, católica, cursou o ensino fundamental I completo, é empregada doméstica e não está trabalhando, em tempo da entrevista, pois se encontra em uma gestação diagnosticada como de risco e nesse momento, não possui renda pessoal.

A avó entrevistada vive em união estável com o companheiro há anos, “tantos anos juntos que já considero como casada, mas nunca casei”. Ela reside com o marido, dois filhos e uma neta. Considera que faz parte da sua família: a família extensa composta por seus filhos, seus netos, o seu pai e o seu companheiro.

Caso 4 – Dona Ana

Dona Ana, 56 anos, avó materna, estudou o ensino fundamental II incompleto, afirma ser de cor parda e possui crenças da religião protestante. Exerce função trabalhista de costureira sem carga horária fixa, tendo uma média aproximada de 40h de trabalho por semana. Quanto a sua renda pessoal e familiar,

se equivalem a aproximadamente um salário mínimo, pois a avó recebe um valor específico por dia trabalhado.

É viúva e reside apenas com um filho. Considera como família a família extensa que é composta por seus quatro irmãos, seus três filhos e seu neto focalizado no estudo. Afirma ter mais três netos, mas por não ter contato, não considera como família: “eu tenho mais três netos, mas estão distantes, a mãe não deixa eu ter contato, não tem sido família”.

4.1.3 Avós Esporádicas

Caso 5- Dona Neuza

Dona Neuza, 60 anos, avó paterna, cursou o ensino fundamental II incompleto, exerceu função de auxiliar administrativo em uma escola pública da cidade e hoje se encontra aposentada. A entrevistada se considera de cor branca e quanto a sua religião, crê no protestantismo.

É casada no religioso e no civil, reside com sua mãe, seu marido, uma neta e o filho mais novo. Esta avó considera que fazem parte da sua família: seu marido, seus filhos, seus netos e a sua mãe, porém, diz que “hoje os filhos, cada um tem sua família, continuando eu e o marido, ele é minha família”, reforçando assim, o laço de afetividade nutrido pelo seu companheiro.

Caso 6 – Dona Lourdes

Dona Lourdes, 58 anos, avó paterna, se considera de cor parda e tem como religião o catolicismo, cursou o ensino médio completo, tem como profissão os afazeres domésticos, como dona de casa não possuindo renda pessoal.

A entrevistada encontra-se em união estável, reside apenas com seu companheiro e considera que compõem a sua família: os filhos, o genro, os netos, seus pais, irmãos e os membros da família do seu companheiro, caracterizando-se como família extensa.

4.1.4 Discussão dos dados sobre família

Todas as avós entrevistadas entendem que fazem parte de sua família todos aqueles que representam a família extensa, reforçando os vínculos familiares e a importância da extensão das relações afetivas familiares. A fala de Dona Lourdes pode exemplificar o que é uma família extensa: “Meus filhos, meu genro, meus netos, meus pais, irmãos... embora vivam distantes, mas aqui tenho meus filhos, netos e a família do meu marido”.

O conceito de família extensa é de grande importância e merece destaque. O Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) conceitua família extensa como aquela formada por parentes próximos com os quais a criança ou o adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade. Assim, família extensa se estende às relações entre pais e filhos, abrange também as relações entre avós com netos e tios com sobrinhos, por exemplo, desde que presentes os laços de afinidade e afetividade referidos em lei.

Quanto ao estado civil das avós em questão, duas delas não têm companheiros, uma encontra-se solteira e a outra, viúva. As demais estão casadas ou possuem união estável e dão ênfase e importância para esse aspecto. Dona Neuza, ao abordar a constituição familiar, antes de falar sobre a família extensa, afirma que seu marido é sua família, já Dona Neide traz pesar por conviver com seu companheiro há anos e não ter oficializado a união.

Alcântara, Cerqueira e Silva (2017) afirmam que há a persistência da visão idealizada a respeito da conjugalidade, prevalecendo à expectativa e o desejo de realização, completude e bem-estar com a efetivação legal da união conjugal. Porém, ainda segundo tais autores, as diversas alternativas de convívio conjugal vêm crescendo e são caracterizadas pelo menor compromisso com a reciprocidade, lealdade, confiança, responsabilidade e cuidado com o outro.

4.2 CARACTERIZAÇÃO DO (A) NETO (A) COM PARALISIA CEREBRAL

As avós participantes do estudo trouxeram, neste bloco de questões, informações relacionadas ao (à) neto (a) com paralisia cerebral e o seu nível de conhecimento sobre a patologia da criança, pois as perguntas foram direcionadas à

características apresentadas pelo neto com deficiência, desde a sua idade, aspectos ligados diretamente à patologia, como o tipo/classificação, assim como a rotina desse (a) neto (a).

4.2.1 Avós Integrais

Caso 1 – Dona Maria

O neto de Dona Maria, focalizado para o presente estudo, é um menino, com seis anos de idade, diagnosticado com Paralisia Cerebral. A avó identifica como capacidades do neto:

Ele hoje já arrasta pelo chão, ele não fazia isso. E ele já consegue pegar os objetos com as duas mãos, mesmo com dificuldade, mas já consegue, né? Aos poucos a gente vem ganhando com o tratamento. Ele também é super inteligente, compreende tudo; fala, a gente que convive com ele, consegue entender o que ele fala, mas ele compreende tudo, entende tudo e é super esperto, aprende muito rápido. Quando ele quer alguma coisa, ele pede, quando ele não quer, diz que não. Conversa, mexe no celular, assiste, muito, muito esperto!

Em síntese, a avó identificou boas capacidades intelectuais do neto e percebe evolução no desenvolvimento psicomotor da criança.

Ao ser indagado sobre as limitações/dificuldades do neto, relata:

Não anda, senta... mas só fica com o auxílio da gente, a gente coloca ele sentadinho, ele fica, mas não demora muito. E ele tem o lado esquerdo que tem mais dificuldade, é rigidinho, ele não abre direito a mãozinha, geralmente fica mais fechada. Veio melhorar mesmo com a fisioterapia, aos poucos, mas está.

Neste quesito, a avó enfatiza e traz como limitações e/ou dificuldades percebidas, em seu neto focalizado no estudo, aquelas voltadas para o desenvolvimento motor da criança, mas salienta que, após o tratamento fisioterápico, foi percebida alguma evolução positiva em seus movimentos.

Sobre as atividades que realiza na APAE, dona Maria informa que seu neto participa daquelas que foram determinadas a partir de avaliação de suas necessidades, realizada por profissionais da instituição, destinando-o, assim, para fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e educação física.

Com relação à rotina do neto, a entrevistada relata que o menino:

acorda de manhã, aí tem a alimentação depois do banho, às vezes dorme umas 10h, mas não é todo dia e, a partir daí, a maior parte do tempo ele passa no chão, brincando, assistindo alguma coisa e a tarde todos os dias a gente vem para Feira que é para fazer a fisioterapia. Dois dias aqui e três dias a gente faz em outra clínica com outra fisioterapeuta.

Mediante a fala de Dona Maria é percebida a rotina de seu neto voltada para a estimulação dentro do processo de habilitação da criança visando o aprendizado e o desenvolvimento de suas funções em suas possibilidades motoras. A participante do estudo acrescenta que o menino ainda não frequenta escola regular.

Caso 2 – Dona Paula

A neta de Dona Paula, com Paralisia Cerebral, focalizada para este estudo, tem seis anos de idade, frequenta escola regular há dois anos e possui diagnóstico de paralisia cerebral, associada à microcefalia. A avó identifica como capacidades da neta: “Vejo que pelo problema dela, é uma menina inteligente, então ela pode ser capaz de tudo, é isso... ela é capaz de tudo”.

Logo, a avó demonstra em sua fala, a expectativa de que a neta desenvolva qualquer capacidade que venha a desejar. Já quando indagada quanto às limitações da criança, Dona Paula informa que a menina apresenta dificuldades no andar e que iniciou a fala há pouco tempo.

Sobre as atividades que realiza na APAE, dona Paula informa que, no momento, sua neta realiza quase todas as disponibilizadas pela instituição, exceto Terapia Ocupacional e explica o motivo:

Fonoaudiologia, Fisioterapia, Educação Física... Faz quase tudo, só não faz Terapia Ocupacional porque ela começou chorar e ele (o terapeuta) resolveu dar um tempo pra ver se ela aceita. Minha neta adoeceu e passou um tempo em casa, quando voltou, não queria fazer nada, nem na escola queria ficar, acho que é dengo (risos). Ela é minha primeira neta como que não tem dengo? Primeira e única com tanta dedicação.

Em sua fala, referente a este questionamento, revela a intensidade do carinho oferecido à sua neta, justificando ausências em tratamento e acompanhamento escolar com a necessidade de afeto, após adoecimento da criança. Afirma ofertar tal acalanto por ser a primeira neta e acreditar que será a única a ter dedicação integral.

Com relação à rotina da neta, Dona Paula relata que a criança:

Acorda muito cedo e deita muito tarde. De manhã, ela levanta, toma banho e vai pra escola, vem pra cá (APAE) dias de quarta e sexta, também pela manhã... Aí perde a escola duas vezes, mas fazer o quê? É o horário que tem carro pra vir. De tarde ela faz tratamento de fisioterapia também, mas lá é pelo plano de saúde que a mãe fez pra ela.

Dona Paula demonstra, em sua fala, conhecimento minucioso quanto à rotina de sua neta, trazendo suas principais atividades do acordar ao dormir. Lamenta o fato de a menina se ausentar da escola por dois dias na semana, mas logo se conforma, justificando ser o único turno que lhes é disponibilizado transporte para realização do tratamento na APAE. Também foi afirmado, em fala da avó, que além de ser acompanhada por instituição focalizada em estudo, a menina realiza estimulação motora em outro espaço de incentivo privado.

4.2.2 Avós Sistemáticas

Caso 3 – Dona Neide

A neta de Dona Neide, focalizada para o presente estudo, é uma menina, com seis anos de idade, diagnosticada com Paralisia Cerebral. A avó identifica como capacidade principal da neta, a sua inteligência e afirma que ela é capaz de fazer tudo que ela desejar e que, no momento, mas depende de outras pessoas para andar.

Ao ser indagado sobre as limitações/dificuldades da neta, a avó afirma que ela “não anda, não senta sozinha, fica na cadeira, mas ela é bem inteligente... até demais”, após o relato, ela sorriu e disse ter se lembrado de “traquinagens” da neta.

Sobre as atividades que realiza na APAE, dona Neide informa que não sabe exatamente quais atividades a criança faz no momento, pois o fato de estar gestante a distanciou um pouco da rotina da menina,

Ela fazia o que... Era na piscina, mas esses dias que eu não estou com ela, não sei... Quando eu levava, ela fazia hidroterapia na piscina, fisioterapia, fonoaudiologia e passava pela psicóloga... Ah tinha também a terapia ocupacional, é isso, né?

Com relação à rotina da neta, a entrevistada relata que a menina segue uma rotina que ela considera normal, “vai pra escola, fisioterapia, volta pra casa, brinca e é assim”.

Caso 4 – Dona Ana

O neto de Dona Neide, focalizado neste estudo, é um menino, com seis anos de idade, diagnosticado com Paralisia Cerebral. A avó identifica várias capacidades do neto e fala com emoção de sua inteligência, capacidade de raciocínio lógico e memorização.

Ele tem sim, várias capacidades. A mente dele é inteligente, meu neto é muito inteligente, ele é. A gente segura ele e ele anda, sinto que um dia vai conseguir... tem a capacidade de ver as coisas e lembrar, ele lembra de tudo... hoje a gente passou em um lugar, ele apontou e me mostrou, era um restaurante e ele já tinha comido ali.

Quando questionada quanto às limitações/dificuldades do neto, a avó refere o andar, a mastigação e a digestão como sendo as principais limitações da criança, “ele tem várias dificuldades... andar, de mastigar... ele mastiga só coisas molinhas, tem dificuldade de andar, de defecar... coisas assim, sabe?”.

Sobre as atividades que realiza na APAE, dona Ana informa que o neto só não participa da hidroterapia, porque no momento não há vagas disponíveis, e afirma que ele realiza todas que os profissionais da instituição julgam pertinentes para o seu processo de reabilitação, citando a fonoaudiologia e a fisioterapia como principais condutas terapêuticas e com resultados mais visíveis do que as demais.

Ao falar sobre a rotina da criança, Dona Ana considera que ele segue uma rotina normal para a idade dele e de acordo com suas necessidades,

Em casa é normal, brinca bastante e assiste muito desenho pelo celular. Fora de casa, ele vem pra cá (APAE) duas vezes na semana, vai pro haras fazer equoterapia e, às vezes, a mãe vai passear com ele, leva pra casa de alguém ou pro *shopping*, mas passa mais tempo em casa do que saindo.

Ainda sobre a rotina do neto, a avó relata que a criança frequentava escola regular e precisou sair porque não havia mediador em sala de aula para dar suporte à professora da classe e, por isso, ele não pode continuar estudando.

4.2.3 Avós Esporádicas

Caso 5 – Dona Neuza

A neta de Dona Neuza, focalizada para o presente estudo é uma menina, com sete anos de idade, não frequenta escola regular e foi diagnosticada com Paralisia Cerebral, epilepsia, luxação de quadril e microcefalia, além de fazer uso de gastrostomia. A avó, em entrevista, sente dificuldades na identificação das capacidades da neta, mas relata que:

Rapaz... Ali é difícil, a capacidade de Larissa é muito, muito pequena, é limitada. Quando a colocam na cadeira de roda, ela se sente incomodada, só fica confortável na cama dela mesmo... Agora ouvir? Pense no ouvido bom! Eu chego lá e digo 'Ow minha vó, como você está linda', ela dispara na risada sem parar, ela sente, ouve muito bem.

Em resposta, apesar de a avó reforçar as limitações da neta, ela destaca a capacidade afetiva da menina quando relata sua reação a partir de palavras de carinho, transmitidas por Dona Neuza.

Quanto às limitações/dificuldades apresentadas pela neta de Dona Neuza, ela traz com pesar e se emociona ao responder sobre tal questionamento, iniciou a sua fala sinalizando as barreiras encontradas por pessoas que fazem uso de bolsa de gastrostomia.

Minha neta tem um buraco na barriga para se alimentar e não pode frequentar qualquer lugar, não pode ter as coisas misturadas, tem que ter limpeza e higiene pra ela... Não anda, não senta, não sabe falar nada, não conhece ninguém, não enxerga... Ela tem os olhos tão lindos que a gente pensa que enxerga, mas infelizmente não.

Sobre as atividades que realiza na APAE, dona Neuza relata não saber com precisão por quais profissionais sua neta passa em procedimento terapêutico de reabilitação ou habilitação de funções motoras e cognitivas. Mas diz acreditar que ela seja submetida a acompanhamento fisioterapêutico, fonoaudiólogo e o que mais a instituição julgar necessário.

Com relação à rotina da menina, a avó relata que o cotidiano da neta é ser cuidada.

A rotina da minha neta é como te falei... Ser cuidada. Fica só em casa deitada, faz os tratamentos, come pelo buraco que tem na barriga, toma os remedinhos dela porque se ficar sem os remédios...

(balança a cabeça fazendo sinal negativo)... Ela não dorme, chora por vida e não dorme. Agora, quando tudo está certinho e ela está saudável, pronto, não dá trabalhado nenhum.

Por meio da fala de Dona Neuza é percebida a intensidade de dependência de sua neta e as dificuldades encontradas para manutenção do cuidado da criança que apresenta desenvolvimento atípico e com limitações mais severas.

Caso 6 – Dona Lourdes

O neto de Dona Lourdes é um menino, com oito anos de idade, diagnosticado com Paralisia Cerebral. Ela afirma que o neto tem “Paralisia Cerebral, um retardamento mental”, revelando conhecer pouco sobre a patologia. Ao responder sobre as capacidades do neto, ela afirma não saber identificar:

Olha, pra te falar a verdade, eu não sei responder muito sobre isso, porque mesmo ela (nora) morando perto da minha casa, pra te falar a verdade eu não sou uma avó muito presente. Sempre fui presente naquilo que eles me requisitavam, mas hoje eles moram um pouquinho mais distante. Eu quase não participo mais.

Ao ser questionado sobre as limitações/dificuldades do neto, relata:

Eu sei que ele não fala, ele não anda... sei que a visão dele é ruim, a médica disse que ele não tem reflexo, mas eu acho que ele enxerga porque ele bole nas coisas. Eu o acompanhava, fui no Sarah e tudo, eu acompanhei só por um tempo. [...] e depois que ele se mudou também pra mais longe, não acompanho mais a canto nenhum por opção minha.

Diante disso, a avó diz não conseguir identificar as capacidades, mas reconhece as limitações do menino, embora sinalize que percebe que ele enxerga, pois consegue mexer em objetos.

Quanto às atividades que realiza na APAE, dona Lourdes informa que seu neto participa de atendimento com fonoaudiólogo, fisioterapeuta, nutricionista e neurologista. A participante do estudo acrescenta que o menino não frequenta escola regular.

No que diz respeito à rotina do menino, a entrevistada relata:

Não conheço mais a rotina dele. Conhecia até ano passado quando morava perto de minha casa e muitas vezes eu ficava com ele. De um ano pra cá eu não sei lhe dizer nada. Meu coração é muito besta, eu não consigo ficar olhando pra ele assim desse jeito, nem sei se sinto falta porque eu acabo sofrendo de ver ele desse jeito.

Assim, ficou evidente, no último ano, um distanciamento por parte da avó com relação ao neto e seus respectivos pais, o que faz com que a entrevistada desconheça sua rotina atual. A fala revela certo alívio por não conviver cotidianamente, como ocorria no passado, pois a avó manifesta sofrer ao ver o neto com limitações.

4.2.4 Discussão sobre a caracterização do (a) neto (a) com Paralisia Cerebral

Quanto aos netos focalizados no estudo, quatro deles com idade de seis anos, um com sete anos e o outro com oito anos, sendo que metade deles é do gênero masculino e a outra metade do gênero feminino. Vale salientar que a escolha dos participantes ocorreu de acordo com o filtro citado na metodologia dessa pesquisa.

Em relação à frequência em escola regular, apenas dois dos netos das avós entrevistadas frequentam e estudam em instituição de ensino regular. Uma das avós informa que o seu neto deixou de frequentar a escola por causa da ausência de mediador em sala de aula de ensino municipal. As outras três apresentam as dificuldades intelectuais e físicas dos seus netos como fator limitante para essa regularidade na frequência escolar.

Segundo Moura (2008), a decisão da família em matricular a criança com paralisia cerebral, em uma escola regular, envolve aspectos desde o receio, medo da não aceitação e da dificuldade de adaptação da criança, até questões oriundas da própria escola que giram em torno de sentimentos como pena, despreparo dos profissionais e da instituição, desconhecimento quanto às inúmeras deficiências e suas implicações, até as limitações estruturais e físicas da escola.

De acordo com Fonseca et al. (2008), todas as classificações da paralisia cerebral exigem um acompanhamento interdisciplinar e de acordo com as necessidades de cada paciente. Dentre os quadros patológicos apresentados por esses netos, dois deles apresentaram outras doenças associadas à paralisia cerebral. A neta de Dona Paula, tem diagnóstico de PC e microcefalia e a neta de Dona Neuza, possui diagnóstico de PC, microcefalia, crises epiléticas e luxação de quadril.

Conforme Fonseca, Rezende e Viegas (2008), existem alguns fatores que intensificam os riscos de epilepsia na PC, são eles: o baixo peso ao nascimento, história familiar positiva para epilepsia, convulsões no período neonatal, convulsões durante o primeiro ano de vida, PC grave, retardo mental e alterações neurológicas.

Os autores reforçam que a associação com convulsões é mais comum em quadros mais graves e que apresentam alterações neurológicas mais significativas. É importante ressaltar que, para a evolução no processo de habilitação do paciente, faz-se necessário que as convulsões sejam tratadas com precisão.

A microcefalia é considerada uma anomalia congênita de etiologia complexa e multifatorial, podendo ser causada por anomalias cromossômicas, doenças metabólicas, doenças maternas durante a gravidez ou outras associações patológicas. É basicamente caracterizada por um perímetro cefálico inferior a 33 centímetros e, dependendo de sua etiologia, pode ser associada a malformações estruturais do cérebro ou ser secundária a causas diversas, como por exemplo, dificuldades cognitivas, motoras e de aprendizado (BRASIL, 2016).

No tratamento de crianças com paralisia cerebral, a instabilidade no quadril é uma importante complicação apresentada, principalmente quando a deficiência se apresenta na forma espástica. A incidência é maior em quadriplégicos que não andam e é importante salientar que as crianças não nascem com luxação de quadril, ela é uma situação apresentada a partir de uma instabilidade não tratada ou diagnosticada tardiamente (LIMA, 2008).

Uma das avós fala com pesar sobre a condição de saúde de sua neta, afirmando que a associação de patologias, aumenta a limitação do seu desenvolvimento, como mencionado anteriormente, sua neta, tem diagnóstico de paralisia cerebral, microcefalia, apresenta episódios epilépticos e faz uso de gastrostomia.

A gastrostomia é uma abertura ou estoma intestinal na altura do estômago que visa à comunicação entre o estômago e a parede do abdômen para introdução do alimento, visando a manutenção nutricional do paciente. A gastrostomia é realizada por meio de um procedimento cirúrgico no trato gastrointestinal e é

indicada quando o paciente apresenta qualquer problema que o impede o funcionamento gástrico normal (VIOLIN, 2010).

Segundo o autor, a gastrostomia gera algumas restrições corporais e mudanças nos hábitos de vida. As limitações da movimentação corporal aumentam a percepção de incapacidade do indivíduo, que se vê sem poder realizar determinados movimentos.

As avós relatam como capacidades e limitações de seus netos, fatores físicos e intelectuais. O fato de o neto não andar é um incômodo apresentado por todas as entrevistadas que se mostram tristes e frustradas com a falta de mobilidade e dependência na locomoção, reforçando a deficiência da criança. Ao mesmo tempo, elas sinalizam como capacidades as melhoras apresentadas em nível neuropsicomotor, após início de tratamento na APAE de Feira de Santana.

As ações terapêuticas em uma equipe multiprofissional e interdisciplinar buscam mudanças exclusivamente voltadas para os componentes individuais ou estruturais do corpo de cada criança, incluindo orientações e conscientização dos cuidadores para que eles estimulem a participação ativa de suas crianças em atividades funcionais da rotina diária (MANCINI et al., 2004).

Além do tratamento multidisciplinar da PC, alguns fatores ambientais como as atitudes do cuidador também podem ter influenciado o desempenho dessas crianças nas habilidades funcionais e na independência funcional quanto ao autocuidado, mobilidade e socialização. A evolução motora também é determinada pelas experiências que a criança estabelece com seu meio, a família e as demandas impostas pelas atividades de vida diária (MANCINI et al., 2004).

As avós, ao falarem sobre os netos, demonstraram afetividade e carinho por eles. Mesmo aquelas que são classificadas como avós esporádicas, relatam cuidados e preocupações acerca do desenvolvimento de seus netos, além de algum nível de conhecimento sobre a ou as patologias deles.

A qualidade desses vínculos e da interação entre essas gerações favorecem a qualidade do desenvolvimento humano e da vida das pessoas que estão envolvidas nessa relação e que se encontra em constante construção pessoal,

podendo promover uma ampliação das relações e crescimento da solidariedade intergeracional nas famílias (RAMOS, 2017).

4.3 CUIDADOS E EDUCAÇÃO DO (A) NETO (A) COM PARALISIA CEREBRAL

Neste bloco, as questões foram elaboradas com a finalidade de as avós poderem apresentar e refletir sobre o seu papel na educação do seu neto com paralisia cerebral e quais cuidados disponibilizam para este, pensando sobre o desenvolvimento da criança e quais as suas expectativas diante desse processo.

4.3.1 Avós Integrais

Caso 1 – Dona Maria

Dona Maria, quando questionada sobre quais cuidados seu neto com Paralisia Cerebral precisa, relata que para as atividades básicas como higiene pessoal e alimentação, o menino necessita de auxílio e, na maioria destas, apresenta dependência total.

[...] todos os cuidados de uma criança da idade dele, a gente precisa só estar mais atento porque, assim, ele tudo depende da gente; para escovar os dentes, depende da gente; para se alimentar, na maioria das vezes a gente precisa dar na boca porque ele não se alimenta sozinho; é... fralda, ele ainda usa... Para fazer cocô ele pede e a gente tira, mas xixi ele ainda faz na fralda; para dormir, a gente que tem que colocar... Então, assim, toda higiene pessoal, tudo é com a gente e nada ele faz só; agora, se for um lanchinho, ele pega e ele come, mas suco para beber, a gente tem que estar segurando, sempre auxiliando ele.

Quanto ao fornecimento desses cuidados, a avó entrevistada informa que são fornecidos por ela, pela bisavó do neto focalizado no estudo e, esporadicamente, pela mãe biológica que passa alguns finais de semana com o menino. Na mesma questão, Dona Maria expõe que é a avó paterna desta criança.

Sobre os cuidados oferecidos por esta avó ao seu neto com Paralisia Cerebral, ela responde que, apesar de as pessoas dizerem que o menino é superprotegido, faz o possível para que ele se sinta independente dela, deixando-o,

dentro do possível, à vontade, “deixo ele se virar, observando sempre em que ele está mexendo pra não se machucar, mas tento fazer de tudo para ele se sentir o mais independente possível de mim”. A avó salienta, ainda, que há exceção de tal liberdade quando ele necessita de algo que não consegue realizar sem auxílio.

Quando questionada sobre o que é educar uma criança:

é formar um ser humano, né? Pra mim, educar uma criança é oferecer todo seu amor! Porque, assim, acima de qualquer coisa que você possa ensinar, a criança tem que saber que é amada. Você mostrar o que é certo e o que é errado e estar orientando, procurar proteger até onde for possível, mas também não pode evitar que viva e que passe por determinadas experiências, mexer em algo e aprender que não pode mexer de novo porque não faz bem pra ele agindo assim. Educar é bem complicado, mas eu gosto, é um prazer, pra mim é maravilhoso, queria ter mais filhos, mas não deu, então vamos parar no neto!

Dona Maria percebe o educar como função importante na formação do ser humano e enfatiza que a presença do amor facilita esse processo. Ela também afirma, em outra questão, que não há diferença entre educar uma criança com desenvolvimento típico e uma criança com deficiência: “Pra mim, tem que ser educada como qualquer outra criança. Pra mim, não tem que ter diferença”. Salienta, ainda, que seu neto é educado sem distinções e que as responsáveis por tal educação é ela e sua mãe, a bisavó do menino.

Emocionada e demonstrando felicidade, ela responde que realiza papel materno. Quando questionada sobre qual o seu papel na educação do seu neto, afirma: “Papel de mãe!”. Para que essa participação ativa ocorra, a avó entrevistada informa que a presença e ajuda da bisavó da criança são fatores que favorecem suas ações: “Minha mãe que é o meu braço direito, como eu trabalho, então ela fica com ele porque eu só chego em casa às 14h20min e saio com ele pra as terapias às 14h30min”. Já quando a avó foi questionada sobre quem ou o que dificulta sua participação, ela respondeu que ninguém ou nada dificulta suas ações com a criança.

Quando perguntado se Dona Maria gostaria de mudar algo na sua participação nos cuidados e na educação do neto focalizado no estudo, ela se emociona e responde que gostaria de ter mais tempo disponível para estar com a criança e associa a limitação desse tempo à necessidade de trabalhar.

Ao ser convidada a pensar no desenvolvimento do seu neto com Paralisia Cerebral e responder quanto às capacidades que ela acredita que ele possa alcançar, esta avó demonstrou expectativas de melhora, principalmente de suas funções motoras: “[...] eu tenho plena certeza que daqui a algum tempo eu vou estar com meu amor assim, correndo... Andar... Quero que ele consiga melhorar a fala e tudo mais, mas andar e não ser tão dependente da gente”.

Caso 2 – Dona Paula

Ao ser questionado sobre quais cuidados sua neta com Paralisia Cerebral precisa, Dona Paula relata que a menina precisa de atenção e carinho, queixando-se do pouco afeto dispensado pela mãe para a criança focalizada no estudo:

Ah são muitos... Ficar atenta a fogão, tomada, portão pra não ficar aberto e ela sair engatinhando... Uma vez o avô saiu e deixou o portão aberto, um rapaz que veio falar que ela estava saindo. Ela precisa também de muito carinho, às vezes até chamo atenção da mãe dela... ‘Precisa dar mais carinho à sua filha’, às vezes ela nem liga pra filha, passa o dia fora... Eu já disse pra ela que, quando tiver em casa, tem que dar carinho pra filha.

Quanto ao fornecimento desses cuidados, a avó entrevistada informa que são realizados por ela, pela tia da criança e pelo avô da menina focalizada no estudo.

Sobre os cuidados oferecidos por esta avó, em sua fala ela enfatiza a integralidade dos cuidados proporcionados à sua neta e relata novamente a escassez de cuidados disponibilizados pela mãe da criança:

Cuido da alimentação, levo pra médico, levo pra escola, cuido dela... Todas as obrigações são comigo... De banho, comida, roupa, tudo é eu... A mãe não sabe o que é lavar uma calcinha dela, quando chega já está toda prontinha e cheirosa, às vezes chega e a filha já está dormindo... Tenho um carinho imenso, imenso mesmo!

Quando questionada sobre o que é educar uma criança, a avó afirma que “é colocar no ritmo de obedecer às pessoas, respeitar os mais velhos, de ensinar, ter regras, limites e também ensinar a amar”. A entrevistada demonstra, assim, que para ela a educação perpassa por crenças e valores específicos, porém sem deixar a afetividade de lado. Ao ser indagado sobre como uma criança com deficiência precisa ser educada, ela afirma que não deve haver distinção na forma de educar uma criança com desenvolvimento típico e outra com desenvolvimento considerado atípico.

Ao responder como sua neta com paralisia cerebral é educada, Dona Paula enfatiza que não há diferença entre a educação que ofertou para seus filhos e a disponibilizada à sua neta:

Do mesmo jeito que eduquei meus três filhos, sem diferença... Agora eu estou na quarta filha, praticamente! Mas a mãe acha que eu não sei criar, às vezes eu faço uma comida e ela critica, mas eu já disse pra ela que eu soube criar três, como que não vou saber criar a neta? No tratamento dela mesmo... Depois que nasceu e foi crescendo, vi logo que tinha alguma coisa ali... Quando sentava, baixava o pescoço... Quando chamei ela (mãe da criança), ela negou dizendo 'Minha filha é normal' e quando veio fazer tratamento, a menina já tinha um ano.

Emocionada e demonstrando felicidade, entre risos e choro, ela responde que realiza papel materno, quando questionada sobre qual o seu papel na educação da sua neta: "Papel de mãe! [...] Ela é minha mesmo... Tem horas que a mãe diz: 'Ah mãe, Júlia é sua filha'... é minha mesmo, só falta passar pra meu nome, só falta no papel", sendo assim, Dona Paula é a pessoa responsável pela educação da menina.

A avó afirma participar da educação da neta em tudo que ela precisa e que não teve dificuldades para tornar essa participação ativa: "ela mora comigo e a mãe aceitou que eu assumisse, não dificultou". Também coloca que nada dificultou essa participação.

Quando perguntado se Dona Paula gostaria de mudar algo na sua participação nos cuidados e na educação da neta focalizada no estudo, de forma direta, ela diz que não, que faz tudo do jeito que pode e do seu jeito.

Ao pensar sobre o desenvolvimento da sua neta com Paralisia Cerebral, a avó entrevistada demonstra emoção e dificuldade em responder, silenciando-se entre falas:

Essa é difícil... (silêncio por alguns segundos)... Que ela seja uma menina boa, saudável, que consiga se desenvolver, que ela consiga os sonhos dela... (volta a silenciar por segundos). Com fé em Deus, eu vou ver ela com 15 anos, que Deus me ajude. Tenho medo de morrer e deixar ela... Espero em Deus que eu possa vê-la crescer, não quero que nada falte pra ela.

Em suas falas e respostas, Dona Paula demonstra carinho e preocupação com os cuidados disponibilizados para a neta, além de preocupa-se com o desenvolvimento da menina e suas condições físicas para acompanhar tal crescimento.

4.3.2 Avós Sistemáticas

Caso 3 – Dona Neide

Em resposta ao questionamento sobre quais os cuidados que a sua neta com Paralisia Cerebral precisa, Dona Neide afirma e salienta que a menina necessita de atenção e cuidados afetivos: “Muito amor e carinho, porque uma pessoa que não anda e não senta sozinha, depende de outra pessoa pra tudo né? Tem que ter mesmo bastante amor por ela!”.

A avó também relata que esses cuidados são fornecidos por todos que estão ao redor da menina, que toda a família participa desses cuidados. Informando que àqueles oferecidos com qualidade e por ela, são: “Muito amor e carinho e cuidado”.

Quando questionada sobre o que é educar uma criança, a avó diz: “Educação... Ensinar o que é certo e o que é errado, o que deve e o que não deve fazer”. Reforçando a necessidade de passagem e transmissão de ensinamentos para seus descendentes. Ela relata, ainda, que dentro da sua concepção e ação, não há diferença entre educar uma criança com deficiência e outra com desenvolvimento típico e que, à neta focalizada no estudo, é disponibilizada a mesma educação que os outros netos recebem.

No que se refere à responsabilidade pela educação da sua neta com Paralisia Cerebral, Dona Neide informa que é dos pais, pelo motivo de a menina residir com eles. Afirma ajudar muito nessa educação, exercendo o papel de avó e participando quando solicitada e em compromissos fixos como levar a criança para atividades específicas: “Quando os pais saem para trabalhar, eu fico com ela. Quando precisa levar em algum lugar, eu levo. E ajudo como posso”.

Dona Neide informa, em entrevista, que o fato de morar perto da neta facilita e favorece a sua participação nos cuidados e na educação da menina, mas que independente de distância, não iria se opor a ajudar e a participar, uma vez que não identifica nenhum ponto dificultador desse processo. Reitera que não gostaria de mudar nada em sua participação na vida da neta, pois já faz o que está dentro de suas possibilidades.

Pensando no desenvolvimento da neta focalizada no estudo e nas capacidades que Dona Neide acredita que a menina pode alcançar, ela informa:

O que eu peço a Deus todos os dias, é ver ela andando. O que faz minha neta depender das pessoas é porque ela não anda mesmo, entendeu? Porque o que fica mais difícil é porque a '*bichinha*' não anda e não senta. Está crescendo, já vai fazer 07 anos e não anda, não senta sozinha e fica difícil isso aí. Ela não é independente, mas é inteligente e pode ser o que ela quiser.

Deste modo, fica evidente o desejo de Dona Neide em ver a neta desenvolver-se, adquirindo habilidades motoras e com perspectivas quanto ao seu futuro, apesar de ratificar a dependência da menina para andar e sentar-se.

Caso 4 – Dona Ana

Dona Ana, ao ser questionado quanto aos cuidados que seu neto precisa, ela respondeu que o menino necessita: “de cuidados na alimentação, cuidados físicos, enfim... De todos os cuidados. No meu ponto de vista, além disso, tem que ter atenção, carinho, amor, paciência com ele, no jeito de cuidar, em tudo”. Em sua fala é percebido o reforço para os cuidados afetivos além dos físicos.

A avó informa que quem fornece os cuidados relatados acima, é a mãe da criança, uma tia dessa mãe e a própria avó. E quando questionada sobre os cuidados oferecidos a seu neto, por ela, Dona Ana responde que oferta todos os cuidados necessários para proteger o neto, chegando muitas vezes ao excesso de proteção como exposto na fala seguinte: “A vontade é de colocar em um ninho, sabe? Até a mãe reclama, dizendo que não pode ser demais, porque se eu pudesse, protegia ele de tudo”.

Em resposta ao que é educar uma criança, a avó responde que,

Educar... Eu acho que pra mim é amar, educar uma criança é ter amor com e pela criança, em primeiro lugar! Passar o que se sabe... Ter respeito pela criança, eu acho que é assim, eu acho. Amor, respeito, carinho, fazer com que ele tenha educação com os outros e com a gente também, que tenha limite, e saiba se comportar, ensinar, né?

Dona Ana retrata o educar como uma interligação de transmissão de valores e afetividade, para que haja reciprocidade e congruência no comportamento e das ações da criança, de acordo com o que lhe foi passado pelos responsáveis por esse papel de educador.

Na concepção desta avó, há diferença entre educar uma criança com desenvolvimento típico e outra com desenvolvimento atípico, pois acredita que no

caso de crianças com deficiência, o responsável pela educação necessita demandar mais sensibilidade no trato com a criança, pois a mesma precisa de cuidados específicos: “meu neto, por exemplo, tem um limite e muita sensibilidade. Não dá pra dizer ‘você tem que fazer isso!’, tem um certo limite dentro do que ele consegue, não pode nem exagerar e não pode também deixar ele... né?”.

Quando questionada quanto à responsabilidade pela educação do seu neto com Paralisia Cerebral, Dona Ana informa que fica a cargo da mãe da criança e que seu neto é educado por ela com tudo que precisa e necessita para a garantia de uma boa educação.

Dona Ana, de forma descontraída, fala que seu papel na educação de seu neto é o de “estragar”, fornecendo cuidados excessivos:

Acho que meu papel, na vida dele, é da avó que estraga (risos). Eu acompanho ele, desde quando nasceu, até agora e faço tudo que consigo para ajudar e agradar ele, às vezes vou até além do necessário. Quando vejo que a mãe está um pouco estressada e sem paciência, vou pegar ele pra dormir comigo. Sempre estou tentando ajudar como posso.

Quanto à sua participação na educação do neto focalizado no estudo, a avó faz uma reflexão sobre a resposta anterior e justifica o termo “estragar”, trazendo a resposta para a questão:

Participo bastante, mas eu acho que não chego ao ponto de estragar ele, sabe? Às vezes até a mãe diz: ‘mãe, não pode fazer assim!’, é difícil pra mim, mas eu recuo e respeito a autoridade dela, quando ela diz que não é pra fazer, pronto, mesmo doendo, eu não faço.

Sobre o que ou quem favorece a participação de Dona Ana nos cuidados e na educação do neto com paralisia cerebral, ela responde que quem facilita é o próprio neto e a relação estabelecida entre ele: “ele favorece e também o fato dele morar perto de mim, se eu morasse longe, eu acho que dificultaria. E o amor que ele tem por mim e o que eu tenho por ele é muito. Ele é especial, né? Precisa de mim”.

Quando indagada sobre o que ou quem dificulta a sua participação nos cuidados e na educação do neto, a avó se emociona e responde se responsabilizando por tais dificuldades:

O que dificulta sou eu... (chora e silencia por alguns segundos) ... É eu não poder ajudar em outras partes, na parte financeira, por

exemplo, eu tinha que ajudar mais porque ele precisa. Porque você sabe né? Ele recebe o benefício dele, mas a mãe não pode trabalhar porque tem que se dedicar ao filho e também as coisas estão muito caras, nada dá.

Apesar de sentir-se triste por não poder ajudar em outros aspectos além do afetivo, Dona Ana informa que não gostaria de mudar algo na sua participação nos cuidados e na educação do neto focalizado no estudo.

Não mudaria nada, porque eu ajudo sempre em tudo que ela (mãe do neto) me pede, fico com ele, levo pra algum lugar quando ela não pode... O que eu posso, eu faço e às vezes vou além, ela ficou um bom tempo sem o pai dele dar pensão e sem receber o benefício do menino e era tudo eu... o pai não dava, e não dá até agora, eu tinha que fazer o que podia.

Dona Ana, quando direcionada a pensar sobre o desenvolvimento do neto com paralisia cerebral e nas capacidades que ela considera que o menino pode alcançar, ela afirmou:

Eu penso que ele pode andar, falar... Pelo menos isso... Quero que ele tenha mais independência... Mas esse é o meu desejo. Pra ele mesmo se sentir assim, capaz, né? Porque ele tem vontade de brincar livre, de andar, correr... Do jeitinho dele, ele me pede 'Andar, vó, andar!', a gente entende porque já acostumamos a ouvir ele falar do jeito dele.

Em sua fala, a avó evidencia os seus desejos quanto à possibilidade de o neto desenvolver-se fisicamente e atingir, ao menos, uma independência mínima na locomoção e fala.

4.3.3 Avós Esporádicas

Caso 5 – Dona Neuza

Quando questionada sobre quais cuidados sua neta com Paralisia Cerebral precisa, Dona Neuza relata que sua neta necessita de cuidados específicos voltados para o campo afetivo e também possui necessidades financeiras que não são supridas com facilidade por conta das condições econômicas familiares.

Ela precisa de cuidados específicos, de atenção, de carinho, de paciência. Ela precisa de muita coisa e eu acho que meu filho não tem condição financeira de dar o que ela precisa. Por exemplo, ela precisa de uma cama hospitalar, daquelas que sobe e desce para poder ser melhor cuidada... Estamos tentando conseguir com algum

político. Mas os pais se acabam por causa dela, pra dar todo cuidado que eles podem.

Quanto ao fornecimento desses cuidados, a avó entrevistada informa que são fornecidos pelo pai e pela mãe da criança. E quando responde sobre os cuidados oferecidos por ela, salienta que há um tempo ela tinha uma tarefa específica que era de lavar as roupas da família, uma vez por semana. Hoje, diante de suas condições de saúde física, apenas se disponibiliza para ficar com a neta quando eles precisarem.

Quando eu estava bem de saúde, ia lá uma vez por semana pegar uns paninhos pra lavar pra dar uma ajuda. Também limpava a casa todinha. Sem precisar ela (nora) me pedir e nem me chamar. Quando Larissa ficou internada, eu trazia as roupinhas dela do hospital e lavava tudinho e já entregava passada. Já ajudei bastante, mas hoje tenho ajudado menos porque minha saúde não está tão boa. A rotina da mãe dela é ficar com a filha dentro de casa e eu me disponho pra ficar com a menina para minha nora poder sair.

Quando questionada sobre o que é educar uma criança, sem pensar muito, dona Neuza responde que educar “é cuidar... Cuidar da higiene, alimentação, ter regras, ter coisas de sim e coisas de não”. Já quando perguntada sobre como uma criança com deficiência precisa ser educada, a avó sentiu dificuldades em responder,

Essa parte eu não sei se vou saber responder porque... É muito delicado. Eu tive oito filhos, mas não tive nenhum naquela situação... Quando eu vi, fiquei nervosa, sem saber o que fazer e orei muito a Deus, pedindo para que eles fossem abençoados e tivessem paciência pra poder conviver.

Dona Neuza relata que sua neta com paralisia cerebral é educada com muito amor e dedicação exclusiva dos pais, dedicação essa confirmada com a seguinte fala: “Os pais pararam de viver”. Salienta que os pais da criança são os responsáveis pela educação da menina focalizada no estudo.

Quando questionada quanto ao seu papel na educação da neta:

Olha... Às vezes... Nós não somos ricos, mas quando eu posso ajudar... Às vezes ele se aperta lá em alguma coisa e vem aqui pedir socorro, ajudo como posso. Ajudo tanto no financeiro, quanto em carinho porque eu penso que se foi pra minha neta vir nessa situação, é porque Deus viu que meu filho era capaz de cuidar dela. Talvez se fosse pra outro casal, esse casal não ia ter amor igual a eles. Então, eu ajudo também conversando com eles e acalmando quando faltam com a paciência.

Em síntese, ela acredita que seu papel é o de dar suporte afetivo e, quando necessário, suporte financeiro. Já quanto à sua participação na educação da menina, Dona Neuza afirma que contribui para a sua educação disponibilizando muito amor e cuidado.

Reforça que o que favorece para a sua participação é a boa relação com os pais da criança e o diálogo estabelecido entre eles: “a forma da gente conversar... hoje com o whatsapp é mais fácil até, fico até tarde da noite conversando”. Em sua fala, traz também a importância que acredita ter para essa relação: “eu passo fortaleza pra eles e somos próximos, isso ajuda”. Dona Neuza não identifica algum fator que dificulte sua participação na educação de sua neta.

Dona Neuza afirma que gostaria de mudar algo na sua participação nos cuidados e na educação da neta focalizada no estudo. Emocionada, ela responde que gostaria de estar bem de saúde para ajudar mais a nora, “dividir a carga”, como colocado pela avó.

Quando pensa nas perspectivas de desenvolvimento e capacidades que acredita que a neta pode alcançar:

Rapaz... Fico triste em falar isso, mas acredito que ali só vai se manter viva. Eu não acho que ela vai se desenvolver não. O médico disse, quando nasceu, que ela teria pouco tempo de vida. Só que o médico não é Deus... Minha neta já ultrapassou o que o médico falou e está grandona, bonita, gorda... Mas só Deus ali.

Com desesperança e chorando bastante, a avó sinaliza que não acredita no desenvolvimento e na evolução positiva do quadro clínico de sua neta. Refere sua crença religiosa como ponto de segurança e renovação de fé.

Caso 6 – Dona Lourdes

Dona Lourdes, quando indagada sobre quais cuidados seu neto com Paralisia Cerebral precisa, revela que, segundo a nora, a criança apresenta refluxo e, assim, necessita de cuidados na alimentação. Afirma que, diante disso, a nora tem medo de dar alguns tipos de alimentos fora da dieta cotidiana e prejudicá-lo. Por sua vez, a avó refere que, por não cuidar do menino no dia-a-dia, ela não se sentia segura em alimentar a criança:

Já descobri que não sei lidar. A comida, por exemplo, ela (nora) dá comida machucadinha no garfo, eu bateria no liquidificador e dava na mamadeira, mais rápido... Água no copo? Tenho medo, daria na mamadeira com medo de entalar. A gente só aprende na necessidade, como eu só ficava momentos, não aprendi, tinha medo de acontecer alguma coisa o tempo todo.

Outro cuidado diz respeito ao fato de a criança convulsionar: “ele já teve convulsão em minha casa e eu não sabia como lidar com aquilo e ela (nora) já sabe, eu não tenho coragem, fico doidazinha”.

Quanto ao fornecimento desses cuidados, Dona Lourdes informa que são realizados pela nora e pelo filho (pai da criança).

Sobre os cuidados oferecidos por esta avó ao seu neto com Paralisia Cerebral, ela informa que “já ofereci mais, estava sempre rente com ela (nora). Se precisar de alguma coisa é só me falar que eu tenho cuidado e vou ajudar”, ou seja, à época da entrevista, Dona Lourdes não estava cuidando do menino, mas estava disponível caso fosse solicitada.

Quando indagada sobre o que é educar uma criança, a avó informa:

Eu acho que educar é passar, com amor, o caráter. Tem que dar carinho, conversar com ela, não é bater... não se deve estar batendo em uma criança, tem que conversar com ela, incentivar ir pra escola pra se tornar um cidadão descente amanhã. O pior é essa tecnologia que veio pra esculhambar, tem que ter cuidado... eu tenho uma neta de 11 anos que não quer outra vida a não ser no *Youtube*...

Ao ser questionado sobre como uma criança com deficiência precisa ser educada, Dona Lourdes diz não saber responder, afirmando que não sabe lidar com o neto com Paralisia Cerebral. Além disso, afirma que a nora é quem educa e faz tudo pelo neto, embora considere que ambos os pais da criança sejam os responsáveis por sua educação.

Quanto ao papel desempenhado pela avó na educação do menino, a entrevistada informa:

Eu sei que o certo de uma avó é de ajudar também, mas esse papel eu sei que não estou fazendo. Não vou dizer pra você que eu faço, vou estar mentindo. Tem um ano que eu não participo de nada. Me preocupo, pergunto a meu filho sobre ele... (silencia alguns segundos). Hoje foi bom pra mim, estava com um ano que eu não pegava ele no colo, hoje eu peguei.

Desse modo, a entrevistada reconhece que o ideal é que a avó ajude na educação dos netos, mas revela que não está cumprindo este papel no último ano, embora reconheça a satisfação por ter pegado o menino no colo por ocasião do dia da entrevista. A avó desejou realizar a entrevista na instituição, indo na companhia do filho, da nora, do neto focalizado no estudo e da neta que também é filha do casal.

Dona Lourdes não quis falar sobre o que favorece a participação dela nos cuidados e na educação do neto com Paralisia Cerebral. Por sua vez, considera que o que dificulta tal participação é o seu próprio orgulho. Reconhece que a dificuldade está nela própria. Pelo relato, a entrevistada ficou muito magoada pelo fato de o filho ter sofrido um acidente e posteriormente ter mudado de residência, dando a entender que sua nora dificultou a sua presença no cotidiano da família. A partir disso, em decorrência da mágoa sentida, durante um ano se afastou da família constituída pelo filho, e, conseqüentemente, do neto. Por ocasião da entrevista, o contato foi retomado.

Quando perguntado se Dona Lourdes gostaria de mudar algo na sua participação nos cuidados e na educação do neto focalizado no estudo, ela disse que “queria estar mais presente, queria eles mais perto de mim, mas... meu tempo também está tão pequenininho que ultimamente eu estou cuidando mais de mim, a idade vai pedindo também, os órgãos tão envelhecendo”. Ou seja, gostaria de estar mais perto, mas sem grandes responsabilidades, pois entende que precisa cuidar dela própria, já que considera que está ficando velha.

Ao ser convidada a pensar no desenvolvimento do seu neto com Paralisia Cerebral e responder quanto as capacidades que ela acredita que ele possa alcançar, esta avó informa:

Eu conheço crianças que, com estímulo, eles conseguem. Eu conheço uma criança que quando começou a falar uma coisinha já tinha oito anos de idade, já anda, fala pra mãe compreender... então eu acho que ele tem condição sim, tem a audição boa! O doutor falou que a criança que escuta bem tem condição de falar, ele disse que só se chegar lá pra os 15 anos sem estímulo nenhum. Eu acredito que ele pode conseguir falar, andar eu creio que sim, também conheço um menino que arrasta, sobe no sofá... Mas meu neto, eu não vejo rendimento, nem peso ele pega, não sei se ela (nora) faz tudo que precisa não.

Diante disso, fica evidente uma expectativa de que o neto venha a falar e a andar, por outro lado, revela que não constata evolução no desenvolvimento dele. Há, portanto, uma posição dúbia quanto ao potencial a ser atingido e há dúvidas quanto aos estímulos proporcionados, pela nora, à criança.

4.3.4 Discussão quanto aos cuidados e educação do (a) neto (a) com Paralisia Cerebral

As avós integrais e as avós sistemáticas referiram que os netos necessitam de cuidados voltados para higiene, saúde, segurança, estabelecimento de limites e salientaram a importância de fornecer amor e carinho. Citam a dependência motora das crianças, mas não a trazem como empecilho para estímulos ao desenvolvimento de autonomia e independência.

Em relação aos cuidados que os netos com paralisia cerebral necessitam, as avós esporádicas referem à necessidade de cuidados de cunho afetivo e Dona Lourdes salienta a necessidade de cuidados específicos na ingestão alimentar, pois a criança apresenta dificuldade em deglutir e, ao trazer esse relato, demonstra-se insegura no trato com a criança.

Souza (2008) salienta a importância de o paciente se perceber agente causador de sua melhora, responsável pelo seu progresso na habilitação. Essa tomada de consciência influencia diretamente na autoestima da pessoa, melhorando seu processo de autoconfiança e autoconhecimento.

As relações intergeracionais, entre avó e neto, por exemplo, são positivas para ambos e possibilitam a criação de espaços de troca mútua de saberes, culturas e afetos e diálogo entre eles, a partir do conhecimento e experiências de cada um, respeitando as diferenças e concepções individuais (RAMOS, 2017).

Ramos (2017) afirma, ainda, que as gerações representam um elo entre o passado, o presente e o futuro, no qual contém memórias individual, familiar e coletiva, de hábitos, discursos, afetos, valores e representações que favorecem a construção de novas identidades e trajetórias.

As avós integrais se colocam como responsáveis pelo fornecimento desses cuidados. Cabe salientar que o conceito de avós integrais como o de avós que assumem o cuidado e a criação de seus netos integralmente. Dona Maria relata que para conseguir dar conta de tudo, conta com o suporte da bisavó da criança e Dona Paula tem como fonte de apoio seu companheiro (o avô da menina) e uma tia da criança.

Já as avós sistemáticas se incluem na responsabilidade pelo cuidado dos netos focalizados no estudo, mas Dona Neide sinaliza que tais cuidados precisam ser oferecidos por todos os familiares e Dona Ana informa que a responsabilidade integral é da mãe de seu neto, ela participa como fonte de apoio, apesar de se perceber como superprotetora nos momentos em que está com ele.

As avós esporádicas atribuem total responsabilidade pelos cuidados com seus netos, aos pais das crianças, cuidando e participando da educação delas, caso sejam solicitadas. Ambas informam ter diminuído tal participação ao longo dos anos, uma por apresentar problemas de saúde física e a outra por problemas pessoais com a nora.

O cuidado, na maioria das vezes, não é produzido individualmente, mas sim no coletivo, por pessoas com laços de consanguinidade ou afetivos. Ao se reconhecer o potencial da família e sua responsabilização no cuidado à criança com deficiência, o desenvolvimento ocorre de forma mútua e proporcional (SILVEIRA, 2012).

Quando questionadas sobre o que é educar, as avós entrevistadas afirmam que o amor é fonte de forças para as outras conquistas como o orientar, estabelecer limites, proteger, dar liberdade para viver e respeito pela vida e pelos outros. As seis avós (integrais, sistemáticas e esporádicas) reforçam o prazer que sentiram em educar seus filhos, apesar de considerarem uma tarefa difícil.

Como disse Rubem Alves (2018, p.46): “Educar é mostrar a vida a quem ainda não a viu”, essas avós estão trazendo a arte de educar e de transmitir valores para proporcionar a seus netos a liberdade de viver, indo além de instituições de ensino, compartilhando afeto e cuidado.

As avós integrais afirmam que não deve haver distinção entre educar uma criança com desenvolvimento típico e uma criança com desenvolvimento atípico: “Pra mim, tem que ser educada como qualquer outra criança... não tem que ter diferença” (Dona Maria); “Do mesmo jeito que eduquei meus três filhos, sem diferença” (Dona Paula), essas são as falas das avós integrais salientando que não deve haver diferenças no educar uma criança com deficiência.

Já entre as avós sistemáticas, há divergência no pensar de como uma criança com deficiência precisa ser educada. Para Dona Neide, não há diferenciação entre o educar uma criança com deficiência e o educar uma criança sem deficiência, enquanto dona Ana acredita que o educar uma criança com deficiência demanda mais sensibilidade e atenção no tratar, uma vez que acredita que essas crianças necessitam de cuidados específicos.

As avós esporádicas disseram não saber responder, quando questionadas se há diferença em educar uma criança com deficiência, dizem não saber lidar e uma delas explicita seu nervosismo ao ver sua neta com paralisia cerebral pela primeira vez, pois esta tem outras patologias associadas que foram identificadas logo após o nascimento.

A pessoa com deficiência precisa ser vista como ‘pessoa’ e não como a patologia, dessa maneira, as pessoas envolvidas no cuidado precisam atentar para a forma que as suas limitações são potencializadas ou não. Os familiares e cuidadores precisam buscar sempre uma fonte motivadora proporcionando, assim, à criança, a busca por evoluções no desenvolvimento que podem ser favorecidas pelo próprio paciente e sua neuroplasticidade (SOUZA, 2008).

Enxergar a criança com diferenciações é distinguir nela suas diferentes maneiras de ser e estar no mundo e, a partir do momento que se desprende dos estigmas e limitações apresentados por ela, permite-se olhar além dos obstáculos e perceber que ali há um ser inacabado e em aprendizado constante. Assim, o ser diferente é uma característica própria de cada ser humano (ARAÚJO; MENDONÇA, 2008).

Quando questionadas sobre qual papel acreditavam ocupar na vida dos netos, as avós integrais, sem titubear e bastante emocionadas, referiram o “papel de

mãe!”, as duas avós afirmam que desempenham o papel materno com os netos com paralisia cerebral.

Dona Paula, durante suas falas, reforçava a importância da presença afetiva da figura materna e relatou que sabia que por mais que tentasse suprir, a criança sentia falta do carinho da mãe. Justifica reiterando que a mãe da menina mora na mesma casa que elas, mas que trata sua filha como uma irmã, pois não tem muito contato e não se preocupa com o bem-estar da outra. A avó afirma que esse comportamento da mãe só aumenta seu amor pela neta.

Segundo Coelho e Dias (2016), em algumas circunstâncias os avós passaram a assumir o cuidado do neto de forma temporária ou por todo crescimento, e seu processo de desenvolvimento, passando a serem chamados de “avós guardiões”, “avós integrais”, “avós cuidadores” ou “pais substitutos”. No presente estudo, para essa categoria de avós, foi adotada a nomenclatura “avós integrais”. Mas o termo “pais substitutos” reforça os sentimentos dessas avós que desempenham o papel de mãe de seus netos.

Entre as avós sistemáticas, uma diz que acredita fazer o papel de avó que fornece cuidados quando solicitada, tendo compromissos fixos, como levar o neto em atividades específicas, característica principal para a categoria de avó que Dona Neide se encontra. A outra avó, inicialmente diz que seu papel e função é o de “estragar”, depois traz a justificativa para o termo, informando que se percebe bastante participativa nas atividades do neto, acompanhando-o sempre que preciso, mas sem cumprir muito as regras impostas pela mãe.

As avós esporádicas, ao falarem sobre o seu papel na educação da neta focalizada no estudo, salientam o quanto esporádica é sua participação, afirmando que ajudam como podem e consideram essa ajuda pouca. Dona Neuza diz prestar suporte afetivo e financeiro quando necessário. Já Dona Lourdes se emociona ao falar que, por problemas pessoais com a nora, afastou-se da criança.

Dona Lourdes, avó esporádica, refere que participar da entrevista foi bom para ela por ter proporcionado refletir sobre o neto e também ter contato com a criança. Demonstra carinho e se emociona ao relatar como foi pegar seu neto no colo novamente.

A família é responsabilizada pelo cuidado da criança que é diagnosticada com paralisia cerebral, para um desenvolvimento satisfatório da criança, entretanto, receber tal diagnóstico, muitas vezes, impacta de tal modo que a família ou alguns de seus membros se sentem impotentes e incapazes de exercer o cuidado (NUNES, 2007).

As avós são parte das relações afetivas e familiares da criança, logo, envolvem-se diretamente no processo e no contexto em que o neto está inserido, disponibilizando suporte emocional e prático dentro das funções desempenhadas para promoção de cuidado desse neto, podendo ou não, gerar uma sobrecarga e desestabilização emocional.

Quanto ao que facilitou a participação integral, das avós integrais, nos cuidados e educação dos netos, Dona Maria reforça que a presença da bisavó da criança ajuda muito, pois esta fica com a criança durante o turno em que a avó trabalha. Dona Paula, por sua vez, afirma que o fator facilitador foi à mãe da menina ter aceitado que ela assumisse. Elas consideram que nada dificultou a participação delas na educação e nos cuidados dos netos.

As avós sistemáticas trazem o mesmo ponto facilitador para a sua participação nos cuidados e na educação dos seus netos focalizados no estudo. Tal participação, segundo elas, é facilitada por residirem próximo às crianças e pelo amor sentido por elas.

Já como dificultador, a Dona Neide não identifica nenhum ponto e não mudaria em nada sua participação. Já a Dona Ana apresenta como ponto de mudança e se culpa por dificultar no processo participativo junto ao neto, o fato de não poder disponibilizar ajuda financeira a ele.

Quando as avós esporádicas foram questionadas quanto aos pontos facilitadores para a sua participação na educação dos seus netos, uma delas informa que o que facilita é o dialogo estabelecido com os pais da criança, já a outra, optou por não falar sobre o assunto. Dona Neuza informa que não há nada que dificulte a sua participação, já Dona Lourdes refere que ela mesma e o seu orgulho consistem nos fatores que dificultam a sua participação na vida do seu neto.

Matsukura e Yamashiro (2012) consideram que o tipo de suporte disponibilizado pela avó está relacionado com a proximidade de moradia, a idade e a condição de saúde física da avó, frequência de contato, vínculo estabelecido com os pais e nível de conhecimento e compreensão da avó a respeito da deficiência do (a) neto (a).

É preciso lembrar que Dona Lourdes é uma pessoa com seus próprios sentimentos, limitações e anseios, logo, suas questões podem vir à tona dentro das relações afetivas familiares, inclusive na relação avó-neto com deficiência. Na troca que acontece dentro de uma relação, podem emergir emoções e reações inesperadas.

O desenvolvimento de capacidades físicas, como tornar-se mais independente e o desejo que os netos andem sem dificuldades ficaram evidentes nas falas das avós integrais e também nas sistemáticas, quando questionadas quanto as suas expectativas em relação ao desenvolvimento futuro das crianças, porém, dona Paula, avó integral, refere também o medo da morte e deixar a criança sem amparo, a preocupação com a sua saúde física e expectativa de vida.

Segundo Oliveira (2008), não existe, entre os idosos, maior aceitação da morte, porque eles não o consideram um evento bom. Com o passar dos anos e com processo de envelhecimento, existe a associação da velhice à morte que vem acompanhado do aterrorizante medo de deixar sozinhos os filhos ou netos que são dependentes. A autora afirma, ainda, que para as pessoas que estão envelhecendo, falar da morte lhes causava desconforto, pois é como se fosse um golpe de traição da vida.

As avós esporádicas, ao falarem sobre suas expectativas quanto ao desenvolvimento das capacidades dos netos com Paralisia Cerebral, apresentam, em suas falas, desesperança quanto à possibilidade de desenvolvimento das crianças em questão. Dona Lourdes se contradiz em fala e deixa perceptível sua dificuldade afetiva com a mãe de seu neto. Dona Lourdes, deixa claro em suas falas que as suas questões pessoais e dificuldades relacionais com sua nora e mãe de seu neto, focalizado no estudo, interferem diretamente em sua vinculação e disponibilização de afeto para esta criança.

4.4 IMPLICAÇÕES NA ROTINA DA AVÓ DECORRENTES DE POSSUIR NETO (A) COM PARALISIA CEREBRAL

Este tópico abordará questões relacionadas à rotina das avós, às mudanças trazidas na rotina delas após o nascimento da criança focalizada no estudo, o significado dos netos com deficiência na vida das avós e o que é ser avó de uma criança com paralisia cerebral.

4.4.1 Avós Integrais

Caso 1 – Dona Maria

A rotina de Dona Maria consiste em:

[...] trabalho de manhã, saio do trabalho 14h20min, à tarde venho pra Feira com meu neto, chego em casa em torno de 17h30min pra 18h e fico com minha mãe e ele, até ele dormir. Ele dorme umas 20h e eu vou tomar um banho e descansar pra no outro dia começar tudo de novo. Ele dorme com minha mãe porque eu pego no trabalho 5h e, se dormir comigo, vai acordar muito cedo e fica meio complicado e cansativo pra ele. Fim de semana... Quando eu chego do trabalho no sábado, aí eu vou ficar com ele, dorme comigo, passo o domingo com ele.

Em síntese, a avó entrevistada relata uma rotina voltada para as atividades e necessidades do neto com Paralisia Cerebral. Em outra questão, quando perguntado como ela avalia sua rotina, esta avó diz ter uma rotina cansativa, desgastante e exaustiva: “Tem dias que não tenho ânimo nem pra comer, prefiro tomar banho e dormir”. Ela ainda diz que gostaria de ter mais tempo para descansar porque se sente desgastada.

Quando questionada sobre como se sentiu ao saber do diagnóstico do seu neto focalizado no estudo, refere:

No primeiro momento, assim... A gente percebeu algumas dificuldades e levamos para o médico que pediu a tomografia e daí detectou... Aí ele disse assim pra gente... Talvez ele ande, talvez não... Assim, foi o primeiro impacto e eu fiquei assim... Nossa, meu Deus, e agora? Mas aí eu fechei meus olhos, respirei fundo e pensei... Deixa nas mãos de Deus e sempre confiei, sabe? Porque assim, quando a gente serve a um Deus que a gente sabe que é capaz de todas as coisas, a gente não tem dúvidas de nada não. Então, assim, só foi o choque da notícia, mas eu nunca duvidei que a gente vai conseguir.

Dona Maria apresenta em sua fala, muita emoção ao lembrar o momento que recebeu o diagnóstico de seu neto com Paralisia Cerebral e afirma que a fé e suas crenças religiosas lhes deram e darão suporte e confiança para buscar alternativas de cuidado para a criança.

Quanto às mudanças que ocorreram em sua vida após o nascimento do neto focalizado no estudo, muito emocionada afirma que sua vida mudou por completo,

Toda... Se eu falar dele eu choro... Completamente, mudou tudo porque eu praticamente, eu vivo pra ele... Pra fazer tudo que puder, pra ele. É cansativo, é desgastante, mas eu não reclamo. Faço com maior prazer, mudaria minha rotina sim, mas pra dedicar mais tempo, eu dedicaria só pra lá na frente... Eu sei que eu vou ver a recompensa lá na frente.

Entre pausas e choro, Dona Maria refere que seu neto significa “tudo” para ela, quando indagada sobre o significado do seu neto com Paralisia Cerebral em sua vida. Afirma ser inexplicável o amor sentido por seu neto:

Pra mim é tudo! Hoje eu vivo pra ele! Pros meus filhos, mas muito mais pra ele. É um amor, amor de vó é amor de mãe duas vezes, e eu achava que era exagero, mas não é não. O povo diz assim, que eu sou novinha, mas Deus sabe de todas as coisas. É um amor incondicional, por filho já é e por neto... É inexplicável.

Dona Maria, não percebe distinção entre ser avó de uma criança com deficiência e avó de criança com desenvolvimento típico. Já quando questionada sobre o seu desejo em acrescentar algo sobre a entrevista antes de ser encerrada,

[...] falar o que? Ele é o amor da minha vida, é por quem vovó vive hoje. De criar, acaba sendo filho, não é só avó, sou mãe também. O amor dele por mim, sabe? Isso me dá forças. Mesmo cansada, posso estar estressada, posso estar exausta... mas só em eu chegar e ele dizer assim... vovó eu quero tu e vir pra mim, já passa tudo, o estresse, o cansaço... E eu descobri que eu tenho muita paciência... Eu já tinha porque sempre gostei de criança, já trabalhei com criança em escola, mas com ele eu descobri que minha paciência vai muito além do que eu imaginava. Às vezes ele fica querendo muito uma coisa e a gente sabe que não pode, isso machuca um pouco, dói um pouquinho, mas é ter paciência e ir aos pouquinhos aprendendo que é tudo no tempo de Deus e no tempo dele (do neto).

Por ser a responsável pelos cuidados do neto com Paralisia Cerebral e ter assumido a sua criação e educação, Dona Maria demonstrou em sua fala muito carinho, amor e dedicação integral a ele. Durante toda a entrevista, esteve

emocionada e se disse feliz por poder estar sendo ouvida e, de certa maneira, reconhecida por seu amor.

Caso 2 – Dona Paula

Ao ser questionado quanto sua rotina, Dona Paula responde demonstrando que tem se dedicado aos cuidados com sua neta, mas que não descuida da sua própria saúde física e mental, buscando fazer seus exames de rotina e distrações com atividades de lazer que lhe traz algum tipo de satisfação.

Minha rotina é meu trabalho de casa, meus crochês pra distrair e cuidar de Júlia. Cuido da casa, de Júlia, da minha saúde... Aproveito quando ela está na escola pra poder ir a consultas médicas, de vez em quando. Preciso me cuidar pra ter força e cuidar dela, né? Fim de semana, eu vou pra minha igreja, passeio um pouquinho com o marido e com Júlia... Tenho que ter lazer.

Dona Paula considera sua rotina como boa e afirma gostar “de tudo do jeito que está”, não sentindo desejo de mudanças em seus hábitos diários.

Quando questionada sobre como se sentiu ao saber do diagnóstico da sua neta focalizada no estudo refere:

Eu me senti triste, porque as colegas da minha filha engravidaram no mesmo período e os filhos nasceram todos normais e só minha neta que nasceu assim. Fiquei triste desde que percebi que não estava tudo bem, levava pra pediatra e eles todos diziam que estava tudo bem... Daí uma vez eu levei ela pra um ortopedista que já afirmou pra gente que ela tinha algum tipo de paralisia e mandou a gente procurar um neurologista pra confirmar. A mãe não quis aceitar, mas eu assumi tudo e começamos o tratamento.

A avó revela, em sua fala, a expectativa em torno do nascimento de uma criança e o desejo por um bebê saudável e com desenvolvimento típico, relata a frustração e tristeza ao perceber uma possível característica patológica.

Quanto às mudanças que ocorreram em sua vida após o nascimento da neta focalizada no estudo, inicialmente afirma não ter ocorrido mudanças, mas logo em seguida traz com emoção:

Não! Aliás... Mudou porque aumentou a responsabilidade em criar mais um. Mudou também em amor, ela é doida por mim... Até na hora que vou tomar banho, ela me chama... Isso é bom, o olhar dela pra mim é bom, é prazeroso.

Ao ser questionado sobre qual o significado que sua neta tem em sua vida, Dona Paula se emociona, baixa a cabeça e fica em silêncio por alguns segundos, depois responde: “Ela é muito querida... (chora, respira fundo...) Ela significa carinho, amor, ela é muito importante pra mim”.

Dona Paula afirma que ser avó de uma criança com deficiência é simplesmente “ser avó”, diz que é “dar amor em dobro porque é ser mãe de novo, ser mãe duas vezes”, enfatizando que a afetividade ofertada para sua neta é equivalente ao amor materno.

4.4.2 Avós Sistemáticas

Caso 3 – Dona Neide

Dona Neide se emociona quando questionada sobre qual é sua rotina e com dificuldades responde:

Hoje, é só ficar aqui mesmo... (chora)... Ficar dentro de casa, fazendo as coisas que posso, não estou trabalhando que é o que eu mais gosto de fazer, nunca gostei de ficar dentro de casa. Quando estou trabalhando, acordo cedo, bem disposta e vou pra casa do pessoal, me sinto útil. Hoje estou me achando estressada, uma rotina ruim, ficar dentro de casa, parada sem fazer nada... Acho que até meu bebê está estressado, como está vendo, eu estou grávida, né?

Em sua resposta, a avó descreve uma rotina na qual ela sente-se estressada e que lhe remete a sensação de inutilidade, o que a deixa triste e angustiada. Na questão seguinte, Dona Neide revela que considera sua rotina ruim, “minha rotina é muito ruim, hoje!”, ratificando o exposto anteriormente e demonstrando emoção por meio do choro. Salaria também o quanto está incomodada em não estar exercendo suas atividades laborais, quando fala: “gostaria de voltar a trabalhar pra me sentir útil”, ao ser questionado sobre o seu desejo de mudar algo em sua rotina e por qual razão mudaria.

Quando indagada sobre como se sentiu ao saber do diagnóstico da neta focalizada no estudo, Dona Neide diz que “foi muito difícil, acho que ninguém aceita, né? Eu já tinha percebido, mas a gente negou muito e só depois de muito custo aceitou e tentou ajudar ela”. Mais uma vez, a avó se emociona e diz que está

passando um filme pela cabeça dela, recordando desse momento, mas prefere não falar.

Já em relação à pergunta sobre a ocorrência de mudança na vida desta avó, após o nascimento da neta com desenvolvimento atípico, ela afirma que houve mudança porque precisou e precisa ficar mais atenta, preocupada e disponível para fazê-la bem.

Bastante emocionada, fala sobre o significado da neta em questão: “É tudo, né? Com certeza ela é tudo!”, após essa afirmação, ela relata o quanto é difícil ser avó de uma criança com deficiência, falando sobre o quanto deseja que sua neta se desenvolva e tenha uma vida saudável e salienta que “é só encher o coração de amor que dá certo e consegue ajudar”.

Caso 4 – Dona Ana

Ao ser questionado como é a sua rotina, Dona Ana responde que ela se resume em ficar em casa, ir trabalhar e ir à Igreja, além de ficar com o neto focalizado no estudo, quando sente vontade ou quando solicitado pela mãe. A avó avalia essa rotina como péssima e afirma que gostaria que fosse diferente.

Em questão seguinte, a avó entrevistada afirma que gostaria de tornar sua rotina mais dinâmica e com menos obrigações. Em sua fala, deixa subentendido um suposto sentimento de carência, quando salienta o desejo de ter mais amigos e conversar mais.

A rotina já se chama rotina, uma obrigação. Se pudesse mudar, tinha mais lugares pra ir, mais amigos, mais passeios. Mas assim, não sei se é desde minha juventude, mas às vezes eu me sinto assim... Será que eu sou errada, será que tem alguma coisa diferente em mim ou será que as pessoas não gostam de mim? Não sei, não sou de fazer amizade, sentar assim com outras mulheres e conversar, não sou disso não, não cabe dentro de mim... Mas confesso que gostaria de aprender a ser assim.

Em síntese, Dona Ana revela a sua dificuldade em se socializar e o desejo de ampliar a sua rede social e de amizades, para uma maior interação e amenizar o peso da rotina e obrigações.

Quanto ao seu sentimento quando soube o diagnóstico do seu neto focalizado no estudo:

Para mim foi muito difícil, mas eu me fiz de forte. Quando minha filha soube, ela ficou desesperada. Eu estava no trabalho quando ela me ligou, eu disse: 'calma, calma que Deus pode tudo', me fiz de forte pra ajudar ela naquele momento, mas foi difícil. A primeira pessoa que viu que ele era assim fui eu... Eu disse que ele tinha algum problema e ela não gostou, mas eu peguei e levei no posto do bairro, nesse dia a médica que estava lá era clínica geral e me passou pra fisioterapeuta. Chegou lá e ela mandou eu deitar o menino, ele tinha oito meses... aí eu deitei ele, onde colocava ficava, se levantasse a cabecinha, fazia assim e caía (faz gesto com o corpo)... até essa idade, só eu que dava banho e trocava ele, era todo quietão, quase nem chorava, diferente de outras crianças que são espertinhas... aí a fisioterapeuta mandou eu procurar um neuropediatra urgente e disse que ele tinha algum problema, alguma paralisia. Foi difícil porque a mãe não queria acreditar e até que a gente conseguiu marcar e ir, chegou lá essa neuropediatra, pegou ele, pegou meu neto, sacudiu pra lá e pra cá, botou ele em pé e disse 'Mãe, ele não tem nada!', por isso que a gente estacionou. Mas cada dia que foi passando, foi atrofiando... Um dia a gente levou em um médico de Salvador que estava atendendo em um posto aqui da cidade, chegou lá ele pediu uma tomografia, aí foi quando mostrou que ele tinha Paralisia... já estava com mais de um ano, já estava grandinho. Aí eu fiquei sem saber o que fazer... O médico falou que ele precisava de uma cama para o corpo ficar inclinado, tinha que estimular em piscina de bola, piscina de água, tinha que fazer fisioterapia e tal... aí foi quando a ficha caiu.

Dona Ana apresenta em sua fala, a importância do seu olhar sensível e atento ao seu neto, mesmo sem aceitação da mãe da criança, podendo ajudar na busca por um diagnóstico e busca por cuidados e estímulos para impulsionar o seu desenvolvimento.

Quanto às mudanças que ocorreram em sua vida após o nascimento do neto focalizado no estudo, emocionada, a avó afirma que houve mudanças e aumento da sua capacidade de amar, refere, ainda, que a chegada do neto a ajudou na superação da perda de um filho,

Mudou... não foi ruim porque com ele em casa foi muita alegria e o meu amor dobrou. Ele veio pouco tempo depois que eu perdi um filho de 25 anos afogado... Eu estava sensível, aí fiquei bem triste quando soube que ele tinha Paralisia Cerebral, mas depois entendi o quanto foi bom porque ele é muito carinhoso e o amor que tenho por ele já fez eu tapar o vazio que ficou depois da morte do meu filho.

Dona Ana, ao responder qual significado do neto com paralisia cerebral em sua vida, ela relata que “Ele é tudo, tem um significado bom e importante pra mim”, após esta fala, a avó se emociona e ratifica que seu neto é tudo na vida dela.

A avó finaliza a sua entrevista afirmando como é ser avó de uma criança com deficiência: “é como se a gente fosse especial também, né? Eu me sinto especial pra ele e pra mim mesma. Acaba que a gente se desenvolve também, aumenta tudo, paciência, sensibilidade, amor”. Reforça o quanto tem orgulho de ser avó do menino focalizado no estudo e, por fim, agradece a oportunidade de ter falado sobre essa experiência.

4.4.3 Avós Esporádicas

Caso 5 – Dona Neuza

Dona Neuza descreve assim a sua rotina:

Minha rotina durante a semana é essa: dar conta da casa, cuidar de minha mãe e tentar achar um tempo pra me cuidar também. Faço *pilates* duas vezes na semana e fisioterapia três vezes, faço tudo pela manhã. Fim de semana... No sábado eu gosto de fazer comida para no domingo eu ter pouquinho coisa a fazer... Domingo eu vou pra igreja, chego em minha casa meio dia... À tarde fico descansando, às vezes vem algum filho, alguma visita e aí a gente conversa e tal e acabou o dia. De vez em quando eu passeio, vou a Salvador, em Camaçari porque tenho um filho que mora lá... Vou também a Santo Estêvão e amo, é minha terra e tenho parentes lá, eu amo, fico sã, não sinto nada de tanta alegria.

A avó descreve a sua rotina na qual, durante a semana, divide seu tempo entre atividades domésticas, cuidados com a saúde física e cuidados com sua mãe acamada. Preocupa-se também em realizar atividades prazerosas e que configurem lazer em sua rotina, reforça também o tempo destinado para frequentar a igreja de sua preferência. Considera sua rotina cansativa e a avalia como média: “nem ruim e nem boa” e gostaria de diminuir a carga de trabalho em casa.

Quando questionada sobre como se sentiu ao saber do diagnóstico do seu neto focalizado no estudo:

Afff... eu me senti como eu te falei, derrubada! Chorei muito e fiquei muito preocupada, mas eu não podia questionar. O que eu fiz foi me ajoelhar e orar, pedir a Deus força para resistir e saber cuidar dela...

E me preocupei com meu filho que nunca tinha visto nada parecido e estava bastante assustado. Acho que eles ficaram deprimidos, é isso, ficaram os dois deprimidos. Foi uma luta naquele tempo, eu tentando ajudar e mediar porque os dois (pais da menina) começaram a brigar e quase se separaram. A gente juntou todo mundo aqui e fez tipo uma reunião com os dois pra conversar e demonstrar apoio, porque foi muito difícil pra eles aceitarem. Eu tive oito filhos e nunca tinha visto nenhum naquela situação... aí fui acostumando, nós todos nos acostumamos e já temos sete anos de amor por ela.

Dona Neuza apresenta em sua fala, as dificuldades em aceitar a condição patológica da sua neta. Relata seus sentimentos e cuidados disponibilizados à família do filho, exercer uma função de mediadora de conflitos, acolhendo e orientando o casal para melhor cuidarem da menina focalizada no estudo.

Quanto às mudanças que ocorreram em sua vida após o nascimento da neta focalizada no estudo, emocionada, refere mais uma vez um depoimento que envolve suas crenças e fé: “me fez ter mais fé e acreditar ainda mais em Deus. Quando ela nasceu, minha fé aumentou”.

Dona Neuza, ao responder qual significado da neta com paralisia cerebral em sua vida, reflete e coloca o nascimento da menina como uma missão para a família: “Quando nasce uma pessoa igual à Larissa na família, significa: não é ruim e sim o amor de Deus. Ela tinha que vir na terra e se Ele escolheu essa família é porque nós somos capazes de amar ela como qualquer um outro”.

A avó finaliza a sua entrevista afirmando como é ser avó de uma criança com deficiência: “Tem que ter amor. Tem que ter muito amor no coração e ser bondosa mesmo”. Dona Neuza acredita que sem amor, não há como cuidar de alguém que nasce com desenvolvimento atípico e precisando de cuidados específicos.

Caso 6 – Dona Lourdes

Ao perguntar a Dona Lourdes qual é a rotina dela:

Segunda de manhã, até meio dia, fico dentro de casa e à tarde faço um cursinho de costura. Na terça-feira, de manhã vou pra hidroginástica e de tarde ajeito as coisa de casa. Quarta eu faço alguma coisa que precise resolver, pagar alguma coisa, ir na rua e tenho que dar conta da casa também. Quinta tem hidroginástica de novo, de noite tem um cursinho de pintura e sexta é dia de fazer uma faxina. Não é tão organizado porque pobre não se organiza. Para o ano eu quero fazer dança, me libertar de marido, vivo numa prisão demais, quer mandar demais. A Bíblia diz que a gente tem que

baixar a cabeça, a mulher, mas depois de velha quero isso mais não, não concordo não, se não ele vai pisar em minha cabeça. Vou levantar a cabeça. Fim de semana ou fico dentro de casa ou vou pra roça em Jaguará, o passeio de meu marido é esse, os pais dele mora lá.

Em resumo, a avó entrevistada apresenta uma rotina voltada para as atividades domésticas e para o próprio lazer e saúde, além de também pagar contas. Ao se aproximar da fase da velhice, afirma que quer ser menos submissa ao companheiro. Avalia sua rotina como ruim, por passar boa parte do tempo ocupada com os afazeres domésticos. Segundo ela, gostaria de ter dinheiro para “viver passeando”.

Quando questionada sobre como se sentiu ao saber do diagnóstico de Paralisia Cerebral do seu neto focalizado no estudo, revela:

Pra mim foi uma surpresa. Quando ela (nora) teve ele (neto), foi num momento complicado, meu (outro) filho foi assassinado na porta da minha casa, teve uma briga lá adiante e eu sei que o tiro parou em minha porta e matou meu filho que tinha 17 anos. Um mês depois, ela (nora) teve (o neto)... Então ele veio em um momento assim que eu tava com a cabeça, meio... foi depois de 30 dias, já tinha feito os exames do SUS, o teste do pezinho... só que antes do resultado a APAE teve lá dizendo que precisava fazer outro, mas disse que tava tudo normal. Quando ele tava mais durinho, com 30 dias eu vi (o neto) com o pescoço mole e disse pra meu filho, aí eu mandei levar no pediatra que mandou ir pra um neuro que disse que não tinha nada. Mas eu insisti que tinha alguma coisa, algum tempo depois levamos pra Dr. Paulo que disse que ele tinha isso aí (Paralisia Cerebral), mas eles (os pais) não acreditaram e acharam que era normal. Só vieram se conscientizar que ele tinha alguma coisa, o menino já tinha mais de ano. Eu fiquei impotente, sabia que não era normal... eles já tinham filhos (de relacionamentos anteriores). Eu não sei o que causou, se foi o que aconteceu com meu filho que abalou ela que era muito amiga ou se foi no hospital, creio que faltou oxigênio, ela passou um dia todinho com a bolsa rompida pra fazerem o parto dela e, quando foi fazer, ela já não aguentava mais. Fiquei triste porque ninguém acreditou no que eu disse, era pra ter cuidado dele mais cedo. Mas, com muita luta, conseguimos levar no Sarah e agora é entregar na mão de Deus, a idade vai chegando e a gente se conforma que as coisa acontece porque tem que ser. Agora é uma pena, porque os filhos às vezes paga pelos pecado dos pais... fico triste porque eu acho que velho e criança não era pra sofrer. Complicado... é complicado.

Dona Lourdes apresenta, em sua fala, o sentimento de tristeza por acreditar que a criança sofre. Além disso, em sua opinião, foi ela quem identificou que a criança estava apresentando atraso no desenvolvimento e ressentiu-se pelo fato de

o filho e a nora não darem, inicialmente, credibilidade à sua percepção. A avó levanta algumas hipóteses para a ocorrência da paralisia: a demora em realizar o parto ou o abalo sofrido pela mãe da criança em decorrência do assassinato de seu cunhado, o filho mais novo da entrevistada.

Quanto às mudanças que ocorreram em sua vida após o nascimento do neto focalizado no estudo, a entrevistada refere que:

Mudou porque ele veio no meio de muita confusão, tinha uma outra pessoa com meu filho e essa união veio toda de maneira errada. Já botou em dias, já casou com ela e tudo direitinho, mas veio de forma errada e, pra completar, que eu não concordava com a união deles, ainda veio um filho dessa forma. Então eu levei um tempo pra concordar e isso desmantelou a minha vida... Tenho que dar apoio à minha neta que é a primeira filha dele com a outra mulher que teve, a menina vem me ver e sente falta do pai, do carinho do pai... ela vem ficar comigo fim de semana, vê o pai um pouquinho, mas logo ele vai embora... a menina não gosta dela (madrasta). Eu tive duas união, mas meus filho se dá bem com os irmão e não tem nada a ver. Mas ele construiu a família de forma errada, precisava ele ter desfeito primeiro a outra união... eles moravam comigo... imagine. Minha mágoa desse pedaço, passou... mas fico sentida pela minha outra neta.

Então, a vinda do neto com Paralisia Cerebral ocorreu em momento de turbulência na família em decorrência do falecimento do outro filho da entrevistada e também pelo fato de o pai a criança unir-se com a atual esposa antes de ter se separado da cônjuge anterior, que inclusive morava com sua filha na casa de Dona Lourdes.

Sobre o significado do seu neto em sua vida, a entrevistada diz:

Não sei lhe responder essa pergunta. Ele chegou de forma muito tumultuada e veio uma criança especial que eu não sei lidar com ele, não sei. Até um carinho, eu não sei direito como é que dá, porque uma criança normal, você belisca, ele chora, você dá um beijo e ele sorrir, se der um aperto, grita... Ele não, parece um bonequinho de plástico... eu gosto de criança quando começa a ficar durinho, falando umas besteiras... enquanto está molinho não. Eu dou um carinho e ele não tem nenhuma expressão, não sei, não sei lidar com ele.

Assim, a avó revela mais vez a sua inaptidão para lidar com o neto, especialmente por aparentemente não responder aos estímulos. Além disso, o próprio significado do neto não fica claro em sua vida. Dona Lourdes finaliza a

entrevista afirmando, emocionada, que é difícil ser avó de uma criança com deficiência.

4.4.4 Discussão sobre as implicações na rotina da avó decorrentes de possuir neto (a) com paralisia cerebral

Quanto às suas rotinas e as implicações por conta da presença do neto com deficiência, as avós integrais trazem de forma detalhada suas rotinas, evidenciando a dedicação, de boa parte das horas do seu dia, para as crianças que se encontram sob suas responsabilidades.

Ramos (2017) revela que as relações intergeracionais, entre avó e neto, por exemplo, são positivas para ambos e possibilitam a criação de espaços de troca mútua de saberes, culturas e afetos e diálogo entre eles, a partir do conhecimento e experiências de cada um, respeitando as diferenças e concepções individuais.

As gerações representam um elo entre o passado, o presente e o futuro, contendo memórias individual, familiar e coletiva de hábitos, discursos, afetos, valores e representações que favorecem para construção de novas identidades e trajetórias (RAMOS, 2017).

A outra avó integral, Dona Paula, apresenta na descrição da sua rotina, além da dedicação às atividades da neta com paralisia cerebral, a importância do autocuidado para manter-se bem e atuante no cuidado da menina.

Segundo Boff (2014), o cuidado surge quando a existência de alguém tem importância para o outro, fazendo esse outro dedicar-se a ele. Logo, cuidar de alguém é ter estima e apreço pela pessoa, desejando o seu bem-estar em sua integralidade e buscando o autocuidado para manter-se no processo do cuidar.

As avós integrais divergem ao avaliar sua rotina, sendo que Dona Maria retrata sua rotina como exaustiva e desgastante, trazendo o desejo de ter mais tempo para descanso. Já Dona Paula considera sua rotina como boa, afirmando gostar e não sentir necessidade de mudanças.

As duas avós sistemáticas consideram suas rotinas ruins por conta da monotonia e ausência de dinamismo no dia-a-dia das avós. Dona Neide, no

momento da entrevista, estava em uma gravidez de risco que lhe impossibilitou de trabalhar e trouxe o sentimento de inutilidade. Já Dona Ana, diz sentir-se só e gostaria de ampliar sua rede social e ter mais amigos para conversar.

Em relação à rotina das avós esporádicas, ambas possuem atividades voltadas para afazeres domésticos e cuidados com a saúde física. Além disso, Dona Neuza cuida de sua mãe acamada e frequência a Igreja. Já Dona Lourdes, acrescenta à sua rotina, atividades voltadas para seu lazer e bem-estar.

Ambas não consideram suas rotinas como boas. Dona Neuza afirma ter uma rotina cansativa, avaliando-a como média, nem ruim e nem boa e desejando a diminuição da carga de trabalho doméstico. Dona Lourdes avalia sua rotina como ruim, também gostaria de diminuir os afazeres domésticos e diz que gostaria de ter dinheiro para investir em passeios.

Segundo Matsukura e Yamashiro (2015), em um estudo realizado sobre o cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e crianças com desenvolvimento típico, foi constatado que as avós que desempenham vários tipos de auxílio e envolvimento, dando suporte e fornecendo ajuda não só aos netos, mas também aos seus pais e irmãos, produzindo assim um maior nível de estresse nas avós.

As avós integrais, sistemáticas e esporádicas trazem o choque do momento da notícia do diagnóstico, a frustração e o processo de desconstrução para aceitação da criança real. Em suas falas, fica evidenciado o movimento de fé e a necessidade de superação para enfrentamento de um tratamento.

Um dos fatores mais marcantes relacionados à temática dos problemas neurológicos na infância é a repercussão do diagnóstico no seio familiar. A família de crianças com PC, no momento em que é diagnosticado, enfrenta a crise da perda de um filho perfeito, como idealizado durante a gestação. Além dessa crise, vem à tarefa de aceitar e compreender o adoecimento da criança (NUNES, 2007).

Em suas falas, as avós participantes do estudo referem à dificuldade do fechamento do diagnóstico, a peregrinação médica e a omissão dos profissionais, causando mais estresse e tensão nos familiares que identificam limitações no desenvolvimento da criança e anseiam por um diagnóstico.

Outro ponto comum em suas falas, a respeito da busca por um diagnóstico, consiste no fato de que foram elas, as avós, as primeiras pessoas a perceberem alterações no desenvolvimento dos netos e também foram elas que tomaram iniciativa para buscar médicos que ajudassem no fechamento e confirmação de um diagnóstico.

Fonseca e Mariano (2008) afirmam que todo paciente aguarda por um diagnóstico, uma vez que o desconhecido traz mais angústias. Logo, assim que confirmado, o profissional em saúde responsável por tal descoberta deve esclarecer ao paciente o nome da patologia e tudo que possa ajudar em um tratamento, uma vez que, a maneira com que é transmitida a notícia de um possível diagnóstico, pode trazer tranquilidade e segurança para os familiares.

As avós integrais e as sistemáticas referem que o nascimento das crianças focalizadas no estudo acarretou mudanças em suas vidas. Mudanças por conta do aumento do amor, da responsabilidade e da dedicação e porque hoje suas vidas são voltadas para os netos. Uma das avós afirma: “eu vivo pra ele”.

No que se referem às mudanças apresentadas pelos netos focalizados no estudo, para as avós esporádicas: Dona Neuza afirma que sua neta trouxe aumento de fé e, Dona Lourdes relata que a vinda do neto marcou a saída de seu filho para morar distante dela e a decepção pelo filho e esposa terem formado família de maneira que ela julga errada.

O diagnóstico de uma criança com PC gera impacto e traz uma nova realidade para a família. Não apenas a criança sofre com as consequências da lesão, mas também todo o ciclo familiar e a rede de relações que estabelece. A família faz todo um esforço para se adaptar à situação por meio da alteração na rotina diária e nos projetos de cada membro familiar (NUNES, 2007).

Quando falam sobre o significado desses netos em suas vidas, as avós integrais e sistemáticas falam do aumento da capacidade de amar e de dar carinho. Dizem que ser avó de uma criança com deficiência é simplesmente “ser avó, ser mãe duas vezes”.

Para as avós esporádicas, falar sobre o significado dos seus netos em suas vidas, as mobiliza. Dona Neuza refere à neta como missão familiar e Dona Lourdes diz não saber responder e afirma, com tristeza, não saber lidar com o neto.

Dona Ana apresenta emoção ao falar do significado do neto em sua vida, pois relata o preenchimento de uma lacuna por perda de um filho por afogamento, traz o nascimento da criança focalizada no estudo como importante e motivo de alegrar-se de novo.

Ao fim de sua entrevista, Dona Maria, avó integral, acrescenta que mesmo com todas as dificuldades encontradas, o amor mútuo, nessa relação avó-neto, é uma espécie de combustível para a manutenção do cuidado e renovação de forças para um próximo dia.

As avós sistemáticas concluem suas entrevistas falando sobre o que é ser avó de uma criança com deficiência. Dona Neide salienta que é difícil, mas que a manutenção do amor é o que a impulsiona. Enquanto Dona Ana menciona que “ele (neto) é especial e é como se a gente fosse especial, também!”.

Sobre o ser avó de uma criança com deficiência, as avós esporádicas mencionam a necessidade da ampliação do amor e Dona Lourdes acrescenta, chorando, que é muito difícil essa função.

Segundo Menezes (2016), a família é local no qual o amor é essencialmente exercido e praticado com toda a qualidade necessária para restaurar e capacitar os membros dessa relação para responderem mutuamente às expectativas do outro de maneira respeitosa e livre.

4.4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS À LUZ DA TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Como apresentado no capítulo de Revisão de Literatura, a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, desenvolvida por Bronfenbrenner, estuda o desenvolvimento a partir de quatro elementos: pessoa, processo, contexto e tempo, estabelecendo, assim, o modelo PPCT (processo, pessoa, contexto e tempo) que, além de ressaltar a interdependência indivíduo-contexto, salienta as

características da pessoa em desenvolvimento em relação às influências dos quatro aspectos desse Modelo que são multidirecionais e inter-relacionados (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Dentro do processo evolutivo da teoria, Bronfenbrenner enfatizou que os processos proximais possuem o potencial em transformar características genotípicas em fenotípicas (ROSA; TUDGE, 2013).

Nos resultados, foi identificado que para a participante Dona Maria e para Dona Paula, consideradas e classificadas no estudo como avós integrais, há importância nas relações afetivas entre elas e seus netos, salientando a cumplicidade, o carinho e o amor, favorecendo a qualidade da interação entre eles.

Nos casos das avós sistemáticas, aquelas que participavam dos cuidados e da educação dos netos, em atividades específicas e muitas vezes pré-estabelecidas, os laços afetivos também foram bem construídos, trazendo aumento da sensibilização e interação na relação avó-neto.

As relações com a família de origem das entrevistadas e seu vínculo e qualidade de interação com os descendentes ficou evidenciado quando as avós manifestaram a concepção sobre quem fazia parte de suas famílias. A maioria, das avós entrevistadas considera como família, a família extensa e relatam boas experiências e consideram manter um relacionamento de proximidade com a maioria desses membros familiares, proporcionando lares prazerosos para as crianças com deficiência focalizadas no estudo.

A boa relação e interação entre as avós e os pais das crianças com paralisia cerebral, selecionadas para o estudo, favorecem para proximidade e estreitamento de laços afetivos, entre as entrevistadas e seus netos. Ficando evidente, no caso de Dona Neuza, que é classificada como avó esporádica, mas que traz como fator facilitador de sua participação nos cuidados de sua neta, a interação estabelecida com o filho e a nora. Por outro lado, a relação ruim com a nora dificultou a interação de Dona Lourdes com o neto.

Por fim, em relação ao tratamento das crianças, o envolvimento e o entendimento da patologia e a interação com a equipe multiprofissional da APAE, fica perceptível que as avós integrais, que acompanham seus netos de maneira

mais próxima, apresentam mais esclarecimentos e conseguem detalhar sobre a vida de ser avó de criança com paralisia cerebral, de maneira mais segura e clara.

Por sua vez, como segundo conceito chave do modelo PPCT, temos a *pessoa* que se refere às características do indivíduo em desenvolvimento, como convicções, temperamento, metas, gênero, as mudanças e as constâncias ocorridas ao longo da vida. Bronfenbrenner e Morris (2006) descrevem três características que compõem a pessoa: força, recursos e demanda.

Para Tudge (2012), as características de *demandas* estão relacionadas aos primeiros estímulos que são direcionados à outra pessoa, como as características do estereótipo e a própria deficiência. Já os *recursos* configuram características parcialmente relacionadas aos aspectos emocionais, mas, também, aos recursos sociais e materiais. Por sua vez, a *força* está relacionada à motivação, à persistência e às diferenças de temperamento.

O fato de os netos terem laços consanguíneos e por serem filhos de seus filhos, há o favorecimento de uma relação de proximidade dessas avós com as crianças em questão. Dona Paula, por exemplo, refere que ser avó é ser mãe duas vezes, salientando que as características de demanda estão aí presentes.

Nos resultados encontrados, identificou-se como *recursos*, que as avós entrevistadas contam com até três salários mínimos como renda familiar mensal, sendo que apenas duas concluíram o ensino médio e as demais pararam seus estudos no ensino fundamental. Quanto à ocupação, apenas duas possuíam renda fixa, uma com carteira de trabalho assinada e outra aposentada. Em relação à religião, três avós afirmaram ser católicas e as outras três, protestantes.

Mas os recursos que foram disponibilizados pelas avós em maior intensidade e qualidade, foram os recursos de ordem emocional: todas as entrevistadas afirmaram que fornecem muito amor, carinho, atenção e cuidado.

Mesmo com as dificuldades em disponibilizar os cuidados necessários para o desenvolvimento de netos com deficiência, Dona Ana e Dona Neuza referem o amor como combustível impulsionador e mantenedor da força para continuar diariamente com os cuidados a essas crianças.

Sobre temperamento, as avós, de forma unânime, salientaram a necessidade de ampliação da paciência e da sensibilidade para lidar com as especificidades de cada neto com paralisia cerebral e outros adoecimentos.

O terceiro conceito-chave é o *contexto* que se refere ao meio em que a pessoa está inserida e onde ocorrem seus processos desenvolvimentais desde os mais remotos aos mais imediatos, podendo, inclusive, haver influências recíprocas. Esse conjunto de estruturas refere-se aos contextos ecológicos que são definidos por: micro, meso, exo e macrosistema (TUDGE, 2012).

Tudge (2012) define *microsistema* como o contexto mais imediato, com um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experimentados pela pessoa em desenvolvimento.

Nos dados encontrados, identificou-se que no microsistema das famílias das avós integrais, entrevistadas, contam com apoio de outros membros familiares para exercer e manter a criação e os cuidados com seus netos. Quanto ao microsistema das avós sistemáticas e das avós esporádicas, este é fortalecido e favorece a qualidade de vida dessas avós.

Já no microsistema de amigos, as avós se sentem sozinhas e trazem momentos de lazer e interação social entre membros familiares. Dona Ana traz em entrevista o desejo de ampliar seu ciclo social e de amizade.

Por sua vez, no microsistema “grupo religioso” ao falar sobre sua rotina, apenas Dona Neuza coloca como prioridade e fala sobre os seus movimentos de fé e relação com a Igreja e seus membros.

O *mesossistema* diz respeito às inter-relações entre dois ou mais ambientes nos quais uma pessoa participa ativamente, podendo ser formado ou ampliado sempre que ela passe a fazer parte de novos ambientes. O *mesossistema* também abrange o conjunto dos microsistemas (TUDGE, 2012).

Nos resultados obtidos, verificou-se o mesossistema envolvendo as avós e familiares das crianças com paralisia cerebral e a equipe multiprofissional que disponibiliza o tratamento na APAE, nessa interação é esclarecida dúvidas e detalhes sobre a evolução do desenvolvimento das crianças.

O mesossistema envolvendo as famílias das crianças focalizadas no estudo e outras famílias que têm como membro uma criança com paralisia cerebral proporciona troca de experiências, estabelecimento de vínculos de confiança e trazem segurança mútua por encontrarem-se como semelhante.

No *exossistema*, ao contrário do *mesossistema*, a criança ou pessoa em desenvolvimento não é participante ativa, mas podem ocorrer eventos que a afetem, ou, podem ser afetados por acontecimentos do ambiente imediato no qual a criança se encontra (TUDGE, 2012).

Nos dados encontrados, identificou-se que, por exemplo, a vizinhança de Dona Paula que fica atenta e percebe movimentos da criança quando esta menciona ir para rua, engatinhando e sem a companhia de um familiar, ela afirma que um vizinho já a sinalizou o ocorrido por duas vezes.

Outro exemplo de *exossistema* são as experiências trocadas em palestras e grupos de apoio disponibilizados pela APAE, possibilitando a ampliação de conhecimento acerca da patologia e cuidados necessários aos netos. Esses momentos são oferecidos a todos os familiares das crianças matriculadas em tal instituição.

O *macrossistema* envolve todos os outros ambientes, formando uma rede de interconexões que se diferenciam de uma cultura para outra (TUDGE, 2012).

Verificou-se, nos dados coletados, haver nas concepções das participantes uma comparação com a forma que seus filhos com desenvolvimento típico foram criados e as características que estes apresentaram, com a maneira em que seus netos com paralisia cerebral e suas especificidades estão sendo educados e criados.

As informações generalistas, carregadas de julgamentos e opiniões sem o conhecimento devido, vindo de pessoas do meio externo ou por meio de meios de comunicação, fazem com que os familiares de pessoas com paralisia cerebral fiquem confusos e apresentem conceitos pré-estabelecidos de maneira superficial.

Por fim, o quarto e último conceito-chave o *tempo*, trazido pelo modelo PPCT, pode-se afirmar que se trata das pressões exercidas sobre a pessoa pelas mudanças que ocorrem ao longo do seu desenvolvimento em virtude de

transformações. O tempo é descrito em três níveis: microtempo, mesotempo e macrotempo. O micro e o mesotempo estão relacionados aos eventos que ocorrem em nível microssistêmico e que estão diretamente ligados à qualidade dos processos proximais, já o macrotempo está associado às mudanças em tempo histórico, atingindo gerações e sociedade como um todo (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Nos resultados, as avós apresentaram o desconforto quanto à demora e dificuldade de estabelecer um diagnóstico para seus netos, relatando a angústia sofrida durante esse período de realização de exames e corrida para acessar especialidades médicas.

O tempo de tratamento para apresentar melhoras no desenvolvimento também é fator que gera incômodo em familiares de crianças em processo de habilitação e tratamento de paralisia cerebral. Muitas vezes, o prognóstico ruim da doença, não favorece o desenvolvimento rápido dos pacientes, como é o desejo dos familiares.

No tempo futuro, os participantes almejam que seus netos apresentem bons resultados em desenvolvimento neuropsicomotor, que se tornem independentes e que tenham muitos anos de vida. No entanto, nos casos mais graves, as avós se sentem menos esperançosas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando o objetivo geral do presente trabalho – Investigar a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral, conforme tipologia de cuidados (integral, sistemática e esporádica) –, pode-se concluir ter havido um avanço significativo nesta direção, sem, entretanto, ter-se esgotado tal propósito.

Levando em consideração os objetivos específicos, foi possível conhecer como se dá a participação das avós nos cuidados dos netos com paralisia cerebral, nos diversos contextos em que elas estão inseridas, reconhecendo a sua importância na transmissão de valores, amor e disciplina no processo de habilitação do neto com deficiência, visando o desejo de desenvolvimento por parte das avós.

Na análise do papel assumido pelas avós na educação dos netos com paralisia cerebral, ficou evidente que as avós integrais consideram exercer papel de mãe, já as avós sistemáticas e as esporádicas dizem exercer papel de avó.

Quando investigadas, sob a perspectiva das avós, as implicações de um neto com deficiência em sua vida, todas as entrevistadas trazem mudanças significativas em suas vidas após o nascimento dos netos focalizados no estudo, que consideram positivas e voltadas para o aumento afetivo e, por vezes, da fé.

As estratégias metodológicas utilizadas permitiram aprofundar o tema pesquisado e compreender de forma clara os conceitos e ideias coletados nas entrevistas realizadas, por meio do instrumento escolhido para coleta de dados que proporcionou uma maior interação entre pesquisador e pesquisada. Não possibilitaram, porém, ouvir um maior número de avós e realizar análises estatísticas.

Diante dos resultados encontrados, certas implicações práticas podem ser consideradas, são elas: necessidade de ampliação do suporte terapêutico às avós, tornando-a parte do processo de habilitação do neto independente se a mesma assume a criação e cuidados integrais do seu neto.

Diante do que foi constatado no presente estudo, identificou-se a necessidade de pesquisas futuras que aprofundem aspectos que diferenciem os cuidados fornecidos a netos com paralisia cerebral por avós maternas e paternas, assim como uma investigação aprofundada sobre outro tipo de avó que não foi citado nesse estudo, as avós ausentes.

REFERÊNCIAS

- AMORIM, A. S. S.; FERREIRA, M. M.M. Avós que cuidam dos netos. In. MOREIRA, L.V. C; RABINOVICH, E. P.; RAMOS, M. N. (org). **Pais, avós e relacionamentos intergeracionais na família contemporânea**. Vol. 5. Ed. CRV, p. 301-314, 2017.
- ALCÂNTARA, M. A. R.; CERQUEIRA, A. L.; SILVA, M. P. Casamento na família contemporânea. In. MOREIRA, L.V. C. (org). **Relações Familiares**. Vol. 2. Ed. CRV, p. 111-126, 2017.
- ALVES, R. **A educação dos sentidos: conversas sobre a aprendizagem e a vida**. Editora: Planeta; Edição: 1ª, 2018.
- AMORIM, A. S. S.; FERREIRA, M. M.M. Avós que cuidam dos netos. In. MOREIRA, L.V. C; RABINOVICH, E. P.; RAMOS, M. N. (org). **Pais, avós e relacionamentos intergeracionais na família contemporânea**. Vol. 5. Ed. CRV, p. 301-314, 2017.
- ARAÚJO, M.; DIAS, C. Papel dos avós: apoio oferecido aos netos antes e após situações de separação/divórcio dos pais. **Estudos de psicologia**, Natal, v. 7, n. 1, p. 91-101, 2002.
- ARAÚJO, D. A.; MENDONÇA, L. M. S. A psicologia no tratamento de crianças com paralisia cerebral. In. FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (org). **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2ª edição. Medbook – editora científica ltda, p. 331-338, 2008.
- AZAMBUJA, R. **O cuidar dos avós visto pelo olhar pelos netos em idade escolar**. Tese de doutorado - Família na Sociedade Contemporânea). Universidade Católica do Salvador. Salvador, BA, 2016.
- BARANOWI, M. Grandparent-grandchildren relations: beyond the nuclear Family. **Dolescence**, v.17, n. 67, p. 575-584, 1982.
- BARBOSA, M. et al. Fatores de risco associados ao desmame precoce e ao período de desmame em lactentes matriculados em creches. **Rev. paul. pediatr.** v.27, n.3, p.272-281, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822009000300007>>. Acesso em 23/07/2018.
- BILLÉ, M. A quoi servent les grands-parents? Des grands-parents pour intro-duire au “sacré”. Dialogue – **Recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille**, 4º trim., 3-10, 2002.
- BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra**. Editora vozes, edição 20ª, 2014.
- BOLSANELLO, M. A. Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. **Revista Educar**. rev., Curitiba, n. 22, p. 343-355, 2003.
- BOURDIEU, Pierre. À propos de la famille comme catégorie réalisée. **Actes de la Recherche en Sciences Sociales**, n. 100, décembre, 1993.
- BRANDÃO, L. et al. Narrativas intergeracionais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 19, n. 1, p. 98-105, 2006.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente** (1990). Lei 8.069 de 13 de julho de 1990. Brasília, DF, 1990.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Portaria n^o 2.528. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, DF, 2006.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Brasília: Ministério da Saúde, p.42, 2016.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Orgs.). **Handbook of child psychology**, Vol. 1: Theoretical models of human development. New York: John Wiley, p. 993-1028, 2006.

CASTRO, A.E.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol Reflex Crít.** p. 25-35, 2002.

COELHO, M. T. B. F.; DIAS, C. M. S. B. Avós Guardiões: uma revisão sistemática de literatura do período de 2004 a 2014. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 32, p. 1-7, 2016.

COELHO, L.; COELHO, R. Impacto psicossocial da deficiência mental. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v.1, p. 123-142, 2001.

COUTRIM, R. M. O que os avós ensinam aos netos? A influência da relação intergeracional na educação formal e informal, 2007. **Anais eletrônicos**. XIII Congresso Brasileiro de Sociologia, GT12: Gerações – Entre Solidariedades e Conflitos, Recife, 2007. Disponível em <http://www.sbsociologia.com.br/portal/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=572&Itemid=171>. Acesso em agosto/2018.

COUTRIM, R. M.; BROTO, I.; MAIA, I; VIEIRA, L. Apontamentos a respeito do papel dos avós no cotidiano escolar de crianças do ensino fundamental. **Anais eletrônicos**. IV Encontro de Pesquisa em Educação da UFPI, GT-16, Teresina, 2006. Disponível em <http://www.ufpi.edu.br/subsiteFiles/ppged/arquivos/files/eventos/2006.gt16/GT16_2006_04.PDF>. Acesso em 13/07/2018.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.16, n.3, p. 221-231, 2000.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C.; SILVA, N. L. P. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. DESSEN, M. A.; JUNIOR, A. L. C. (org). In. **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Editora Artmed, p. 71-89, 2008.

- DIAS, C. A influência dos avós nas dimensões familiar e social. **Revista Symposium**, v. 6, n.1, p. 34-38, 2002. Disponível em: <<http://www.lambda.maxwell.ele.puc-rio.br/5743/5743.PDF>>. Acesso em 10/08/2018.
- DIAS C.; SILVA M. Os avós na perspectiva de jovens universitários. **Psicologia em Estudo**, v. 8, n.esp, p.55-62, 2003.
- DIAS, C.; VIANA, M.; AGUIAR, F. A auto-percepção dos avós precoces. In. FERESCARNEIRO, T. (org). **Família e casal: arranjos e demandas contemporâneas**. Rio de Janeiro: PUC-Rio/ Loyola, p.119-140, 2003.
- DIAS, M. C.; PETRINI, G. Relações conjugais e familiares na sociedade contemporânea. In. MOREIRA, L.V. C. (org). **Relações Familiares**. Vol. 2. Ed. CRV, p. 19-32, 2016.
- DONATI, P. **Família no século XXI**. Editora Paulinas, 2ª ed. 2011.
- ENGELMANN, F.; PETRINI, G. Quando não se consegue viver o papel de pai provedor: reflexões a partir de um estudo de caso. In. MOREIRA, L.V. C.; RABINOVICH, E. P.; RAMOS, M. N. (org). **Pais, avós e relacionamentos intergeracionais na família contemporânea**. Vol. 5. Ed. CRV, p. 141-16-, 2017.
- FLEURY, A.; FLEURY, M. Construindo o conceito de competência. **Revista de Administração Contemporânea**, edição especial, 2001.
- FONSECA, L., et al. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral). In: FONSECA, L.; XAVIER, C.; PIANETTI, G. **Compêndio de neurologia infantil**. ed. 2, Rio de Janeiro: Medbook, p. 669-679, 2011.
- FONSECA, L. F.; REZENDE, A. R. T.; VIEGAS, E. C. C. Manifestações Epilépticas na paralisia cerebral. In. FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (org). **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2ª edição. Medbook – editora científica Ltda, p. 143-154, 2008.
- FONSECA, L. F.; MARIANO, S. C. Humanizando o momento da notícia. In. FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (org). **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2ª edição. Medbook – editora científica Ltda, p. 3-6, 2008.
- FONSECA, L. F. et al. Paralisia cerebral: classificações e apresentação clínica. In. FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (org). **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2ª edição. Medbook – editora científica Ltda, p. 47-52, 2008.
- FORTES-BURGOS, A. C. G.; NERI, A. L.; CUPERTINO, A. P. F. B. Eventos de vida estressantes entre idosos brasileiros residentes na comunidade. **Estudos de psicologia**, 14(1), p. 69-75, 2009.
- GERONDO, V. L. S. **As avós idosas cuidadoras de netos hospitalizados**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.
- GIL, A. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.
- HADDAD, L. **A ecologia do atendimento infantil: construindo um modelo de sistema unificado de cuidado e educação**. 327 f. Tese (Doutorado em Educação), Faculdade de Educação, USP, São Paulo, 1997.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades**, 2016. Disponível em <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=291080>>. Acesso em 13/03/2018.

KATZ, S.; KESSEL, L. Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs and involvement in their care. Issues in **Comprehensive Pediatric Nursing**. v. 25, n.1, p. 113-128, 2002.

LEITE, J.; PRADO, G. **Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos**. Rev Neurocienc; V. 12, n. 1, p. 41-45, 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4181/RNC.2004.12.41>>. Acesso em 25/07/2018.

LOPES, E.; NERI, A.; PARK, M. Ser avós ou ser pais: Os papéis dos avós na sociedade contemporânea. **Textos sobre Envelhecimento**, v. 8, n.2, p. 30-32, 2005.

MANCINI, M. C.; ALVES, A. C. M.; et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Rev Bras Fisioter**. p. 253-60, 2004.

MATSUKURA, T. et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007.

MATSUKURA, T.; YAMASHIRO, J. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Rev. Bras. Educ. Espec.**,v.18, n.4, p. 647-660, 2012.

MORAES J.; Cabral I. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_10.pdf>. Acesso em 22/08/2018.

MOURA, M. J. Inclusão e escolaridade. In. FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (org). **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2ª edição. Medbook – editora científica ltda, p. 555-568, 2008.

MENEZES, J. J. Relevância do amor nas relações familiares. In. MOREIRA, L.V. C; (org). **Relações familiares**. Vol. 2. Ed. CRV, p. 127-144, 2016.

MOREIRA, L.; SILVA, A. **Envolvimento do Pai com o Filho com Deficiência Visual**. Ed. Jurua. Curitiba, 2015.

NUNES, A. M. S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Rev Meio Ambiente e Saúde**. 2(1):p.1-21. 2007.

NUNES, D.; VILARINHO, L. Família possível na relação escola-comunidade. **Psicologia Escolar e Educacional**, Campinas, v. 5, n. 2, p. 21-29, 2001.

OLIVEIRA, S.C.F. **O olhar do idoso sobre a finitude**: Um estudo sobre as representações sociais da morte em idoso de uma cidade do sertão pernambucano. Dissertação de mestrado. Recife (PE): Universidade Federal de Pernambuco, 2008.

OLIVEIRA, A.R.V.; VIANNA, L.G.; CARDENAS, C. J. Avosidade: visões de avós e de seus netos no período da infância. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.13, n.3, p. 461-467, 2010.

PINTO, S. Instituições de psiquiatria do instituto S. João de Deus. **Abordagem ao papel e funções da família face à pessoa com deficiência.** Hospitalidade Reabilitação Recíproca, p. 46-55, 1994.

RABINOVICH, E.; MOREIRA, L. **Significados de família para crianças paulistas.** Psicol. Estud., v.13, n.3, p. 447-455, 2008.

RAMOS, M. Apoio social e saúde entre idosos. **Sociologias**, v. 7, p. 156-175, 2002.

RAMOS, N. Família, solidariedade e relações intergeracionais e de gênero: avós e netos na contemporaneidade. In. MOREIRA, L.V. C; RABINOVICH, E. P.; RAMOS, M. N. (org). **Pais, avós e relacionamentos intergeracionais na família contemporânea.** Vol. 5. Ed. CRV, p. 227-248, 2017.

RAUPP, F.; BEUREN, I. Metodologia da pesquisa aplicável às ciências sociais. In. BEUREN, I.M. (Org.). **Como elaborar trabalhos monográficos em contabilidade: teoria e prática.** 3.ed. São Paulo: Atlas, p. 76-97, 2006.

ROGERS, C. **Tornar-se pessoa.** 6 ed., WMF Martins Fontes Ltda. São Paulo, 2009.

ROSA, M.E., TUDGE, J. (2013): Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: Its Evolution From Ecology to Bioecology, in **Jornal of Family Theories** .Review 3, pp. 243–258. DOI: 10.1111/jftr.12022/abstract, preuzeto: 3. 3. 2013.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON A.; GOLDSTEIN M.; BAX M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v.109, p.8-14, 2007.

ROUDINESCO, E. **A família em desordem.** (R. Aguiar, trad.). Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

SILVA, D.; SALOMÃO, N. A maternidade na perspectiva de mães adolescentes e avós maternas dos bebês. **Revista Estudos de Psicologia**, v. 8, n. 1, p. 135-145, 2003.

SILVA, N.; DESSEN, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n.2, p.133-141, 2001.

Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ver. Cienc Cuid Saúde.** 2012 Jan-Mar; 11(1):74-80.

SIMIONATO, M. A.; OLIVEIRA, R. Funções e transformações da família ao longo da História. **I Encontro Paranaense de Psicopedagogia – ABPppr – nov./2003.**

SIMIONI, A.; GEIB, L. **Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio.** Rev. Bras. Enfermagem, v. 61, n.5, p.545-551, 2008.

SOUZA, P. A. Aspectos motivacionais na reabilitação da paralisia cerebral. In. FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (org). **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação.** 2ª edição. Medbook – editora científica Ltda, p. 47-52, 2008.

SZYMANSKI, H. Teorias e “teorias” de famílias. In: CARVALHO, M. do C. Brant de (Org.). **A família contemporânea em debate**. 5 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

TUDGE, J. A teoria de Urie Bromfenbrenner: uma teoria contextualista? In MOREIRA, L.; CARVALHO, A. M. A. (Org). **Família e educação: olhares da Psicologia**. p. 209-231. São Paulo: Paulinas. 2012.

VICENTE, H. M. T. **Família multigeracional e relações intergeracionais: perspectiva sistêmica**. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade de Aveiro, Portugal, 2010.

Violin MR, Sales CA. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. **Rev Eletrônica Enferm**. 2010.

VITALE, M. Avós: velhas e novas figuras da família contemporânea. In: VITALE, M. A. F.; ACOSTA, A. R. (Orgs.). **Família: redes, laços e políticas Públicas**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2005.

XAVIER, R. Famílias com filhos portadores de deficiência. Dissertação de Mestrado em Família e Sociedade. Lisboa: **Instituto Superior de Ciência do Trabalho e da Empresa**, 2008. Disponível em <<https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/706>>. Acesso em 21/08/2018.

YIN, R. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2 ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZAMBERLAN, M.; BIASOLI-ALVES, Z. **Interações familiares: Teoria, pesquisa e subsídios à intervenção**. Londrina: Editora da UEL, 1996.

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA
PARTICIPAÇÃO DAS AVÓS NOS CUIDADOS E NA EDUCAÇÃO DE NETOS
COM PARALISIA CEREBRAL

IDENTIFICAÇÃO: _____

Data: ___/___/_____.

Início da entrevista: _____ Fim: _____

Tipologia da avó: _____

I) DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Idade: _____
2. Cidade em que reside: _____
3. Qual é a sua escolaridade, até que série a senhora estudou? (Não ler as opções).
 - nunca frequentou a escolarização formal;
 - ensino fundamental I: incompleto completo
 - ensino fundamental II: incompleto completo
 - ensino médio: incompleto completo
 - ensino superior: incompleto completo
 - pós-graduação: especialização mestrado doutorado
 - outros: _____.
4. Ocupação: atualmente, está trabalhando?
 - Sim. Função: _____
 - Carga horária semanal: _____
5. Renda pessoal: _____
6. Renda familiar: _____
8. O senhor tem alguma religião ou alguma crença espiritual? sim não.
Caso positivo, qual? (Não ler as opções).
 - católica protestante. Denominação: _____
 - judaica religião de matriz africana. Especificar: _____
 - espírita outra. Especificar: _____
9. Etnia (ler as opções): branca parda preta amarela
 indígena outra _____
10. Estado civil (não ler as opções):
 - solteiro

- divorciado
- viúvo
- casado: no religioso no civil no religioso e no civil;
- união estável
- união homoafetiva

11. Quem faz parte da sua família?

12. Com quem reside?

II) CARACTERIZAÇÃO DO(A) NETO(A) COM PARALISIA CEREBRAL

13. Idade: _____

14. Sexo: _____

15. Qual é o diagnóstico do(a) seu/sua neto(a)?

16. Seu/sua neto(a) frequenta escola regular?

17. Quais são as capacidades do(a) seu/sua neto(a) com Paralisia Cerebral?

18. Quais são as limitações/dificuldades do(a) seu/sua neto(a)?

19. Quais atividades seu/sua neto(a), realiza na instituição de apoio à pessoa com deficiência?

20. Qual a rotina do(a) seu/sua neto(a) com Paralisia Cerebral?

III) CUIDADOS E EDUCAÇÃO DO(A) NETO(A) COM PARALISIA CEREBRAL

21. Quais cuidados seu/sua neto(a) precisa?

22. Quem fornece esses cuidados?

23. Quais cuidados a senhora oferece ao seu/sua neto(a)?

24. O que é educar uma criança?

25. Como uma criança com deficiência precisa ser educada?

26. Como seu/sua neto(a) com paralisia cerebral é educado(a)?

27. Quem é responsável pela educação do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral?

28. Qual é o papel da senhora na educação do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral?

29. A senhora participa da educação do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral? Caso positivo, como?

30. Quem ou o que favorece a participação da senhora nos cuidados e na educação do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral?
31. Quem ou o que dificulta a participação da senhora nos cuidados e na educação do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral?
32. Gostaria de mudar algo na sua participação nos cuidados e na educação do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral? Caso positivo, o que? Por qual razão?
33. Pensando no desenvolvimento do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral, quais capacidades a senhora acredita que ele/ela pode alcançar?

IV) IMPLICAÇÕES NA ROTINA DA AVÓ DE CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

34. Qual é a rotina da senhora? (manhã, tarde, noite – durante a semana e aos finais de semana)
35. Como avalia sua rotina?
36. Gostaria de mudar algo em sua rotina? Caso positivo, o que? Por qual razão?
37. Como se sentiu ao saber o diagnóstico do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral?
38. Houve alguma mudança em sua vida a partir do nascimento do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral? Caso positivo, qual?
39. Qual o significado do(a) seu/sua neto(a) com paralisia cerebral, em sua vida?
40. Como é ser avó de uma criança com deficiência?
41. Gostaria de acrescentar algo sobre o que conversamos?

Obrigado(a).

APÉNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A senhora está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa intitulada: ***Participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral***, que será desenvolvida pela pesquisadora Gabrielle Batista Peixoto, mestranda do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador e orientada por Lúcia Vaz de Campos Moreira, professora deste mesmo Programa de Ensino.

Esta pesquisa tem por objetivo investigar a participação das avós nos cuidados e na educação dos netos, com paralisia cerebral, conforme a tipologia de cuidados (integral, sistemático e esporádico). A sua participação no estudo consiste em responder questões elaboradas pela pesquisadora na forma de entrevista. O roteiro de entrevista inclui questões voltadas para o ser avó de crianças com paralisia cerebral e terá duração aproximada de 30 minutos.

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

Ao decidir participar deste estudo esclareço que:

- Caso não se sinta à vontade com alguma questão da entrevista, a senhora 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 pela senhora, 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, a senhora será ressarcido.
- O estudo apresenta benefícios conforme o CNS RES 466/12. Dessa forma, esta pesquisa poderá ajudá-lo a refletir sobre a relação que estabelece com seu/sua neto(a). Além disso, como benefícios indiretos, o estudo pretende, em termos de retorno social, contribuir para a produção científica sobre a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral.

Há o risco de desconforto em decorrência de a entrevista ser gravada e abordar conteúdos íntimos. Caso isso ocorra, a senhora receberá apoio psicológico em clínica especializada em Saúde Mental (BRAVIS SERVICOS MEDICOS LTDA, CNPJ 21.027.276/0001-33).

Este documento contém duas vias, sendo que uma ficará com a senhora e a outra com a pesquisadora. Em caso de dúvida ou outra necessidade de comunicação com a pesquisadora, poderá entrar em contato por meio do endereço/telefone:

Gabrielle Batista Peixoto - Telefone: (75) 99108-0500.

Lúcia Vaz de Campos Moreira – Telefone: (71) 98875-7822

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 queira algum esclarecimento ético, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UCSAL, cujo telefone é: (71) 3203- 8913.

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



APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE FEIRA DE SANTANA

Sociedade Civil Registrada no Cartório do 1º Ofício de Títulos e Documentos

CNPJ Nº 13.609.771/0001-22

SEDE: Rua da Apac, 76 – Centro - Telefone (75) 3321-7300

CEP. 44.002-636-Feira de Santana-Bahia

E-mail: apaefeira@gmail.com

AUTORIZAÇÃO

Aceitamos que a pesquisadora **GABRIELLE BATISTA PEIXOTO**, mestranda do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador, desenvolva sua pesquisa intitulada *Participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral*, tal como foi submetida à Plataforma Brasil, sob a orientação da professora doutora Lúcia Vaz de Campos Moreira, vinculada à Universidade Católica do Salvador.

Ciente dos objetivos, métodos e técnicas que serão utilizados nessa pesquisa, concordo em fornecer todos os subsídios para seu desenvolvimento, desde que seja assegurado o que segue:

- 1) O cumprimento das determinações éticas da Resolução CNS nº 466/2012;
- 2) A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- 3) Que não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação nessa pesquisa;
- 4) No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

O referido projeto será realizado na *APAE da cidade de Feira de Santana* e poderá ocorrer somente após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

Solicitamos que o trabalho final, após sua conclusão, seja disponibilizado para esta Instituição.

Feira de Santana, 12 de abril de 2018.


Mary Diva Portugal Makhoul
Diretora

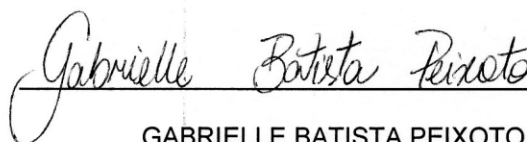
ANEXO B

DECLARAÇÃO

Declaro que eu, Gabrielle Batista Peixoto, portadora do CPF 010.703.575-88, mestranda do Programa de Pós Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador – UCSal, **me responsabilizo financeiramente pelo acompanhamento psicológico, em caso de danos psíquicos e necessidade de tratamento específico**, aos participantes da pesquisa “*Participação das avós nos cuidados e na educação de netos com Paralisia Cerebral*”, estudo que será realizado na APAE de Feira de Santana-BA (devidamente autorizado pela instituição).

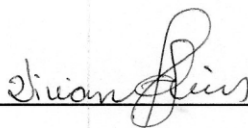
Sendo causado algum dano psicológico, o participante será encaminhado por Gabrielle Batista Peixoto, para assistência individualizada por profissional da Psicologia na unidade especializada em saúde mental *Quiron Saúde (BRAVIS SERVICOS MEDICOS LTDA, CNPJ 21.027.276/0001-33)*, localizada em Feira de Santana-BA, na Rua São Pedro, nº250, bairro Santa Mônica, telefone (75) 3022-6005. **Salientando que todo e qualquer valor financeiro necessário para o tratamento até o total restabelecimento emocional do participante será custeado pela declarante.**

Feira de Santana, 23 de maio de 2018.



GABRIELLE BATISTA PEIXOTO
CPF 010.703.575-88

Ciente,



BRAVIS SERVICOS MEDICOS LTDA
CNPJ 21.027.276/0001-33

ANEXO C

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral.

Pesquisador: GABRIELLE BATISTA PEIXOTO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 88670718.4.0000.5628

Instituição Proponente: Universidade Católica do Salvador

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.690.584

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa, a ser desenvolvido no âmbito do mestrado, do Programa de PósGraduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, que pretende estudar a relação entre avós e netos que ostentem paralisia cerebral, aprofundando o conhecimento a respeito dos tipos de suporte prestado, à luz da tipologia de cuidados (integral, sistemática e esporádica). A pesquisa tem natureza qualitativa exploratória, e recorre ao estudo de casos múltiplos, o qual se desenvolverá através do contato com seis avós que dedicam cuidado e participam da educação de netos com paralisia cerebral que estão matriculados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana-BA.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: "Investigar a participação das avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral, conforme a tipologia de cuidados (integral, sistemático e esporádico)."

Objetivos secundários: "Conhecer como ocorre a participação das avós nos cuidados dos netos com paralisia cerebral; Verificar o papel assumido das avós na educação dos netos com Paralisia Cerebral; investigar, na perspectiva das avós, as implicações de um neto(a) com deficiência em sua vida;

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2589

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8975

E-mail: cep@ucsal.br

Continuação do Parecer: 2.690.584

Mensurar o nível de stress das avós de netos com paralisia cerebral, conforme tipologia de cuidados."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa apresenta notórios benefícios, pois pretende oferecer contribuições para o aprofundamento do estudo atinente à relação entre avós e netos em um contexto peculiar.

No que toca aos riscos, o projeto considera a possibilidade de desconforto gerado pelas entrevistas a serem realizadas. Nesta hipótese, o projeto oferece o pertinente suporte, através da parceria com instituição que desenvolve trabalho na área respectiva.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa, com efeito, se afigura de relevância acadêmica, de modo que é pertinente seu desenvolvimento regular. A pesquisadora atendeu à proposta oferecida originariamente pelo Colegiado, anexando declaração com a qual se compromete, juntamente com instituição do segmento, a acolher participante de pesquisa que porventura seja vítima de algum dano psíquico decorrente do contato realizado, encaminhando-o ao atendimento técnico-profissional oferecido pela instituição acima referida. Foi acolhida, igualmente, a solicitação do Colegiado, no que se refere à inserção dos dados para contato com o CEP, no TCLE, à disposição dos sujeitos participantes da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes termos de apresentação obrigatória:

1. Folha de rosto;
2. Orçamento;
3. Cronograma;
4. TCLE;
5. Roteiro de entrevista e teste psicológico;
6. Autorização da APAE para o desenvolvimento da pesquisa.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de pesquisa sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em concordância ao parecer do relator, em 01/06/2018, fica deliberado que o projeto se encontra aprovado considerando que a pesquisadora cumpriu com as pendências explicitada no parecer

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2588

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8975

E-mail: cep@ucsal.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 2.890.584

consubstanciado do dia 09/05/2018.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1117616.pdf	25/05/2018 09:27:06		Aceito
Outros	ApoloPsicologico.jpg	25/05/2018 09:25:35	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	25/05/2018 09:23:06	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Outros	filtroPesquisa.pdf	29/04/2018 18:57:47	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Outros	TestePsicologico.pdf	29/04/2018 18:53:34	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Orçamento	OrcamentoDaPesquisa.pdf	29/04/2018 18:52:40	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	29/04/2018 18:52:00	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Outros	RoteiroDeEntrevista.pdf	19/04/2018 13:37:49	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	19/04/2018 13:37:09	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoApae.jpg	19/04/2018 13:35:50	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	19/04/2018 13:35:10	GABRIELLE BATISTA PEIXOTO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2589

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

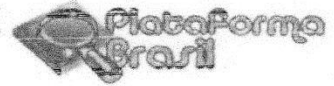
Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8976

E-mail: cop@ucsal.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 2.690.584

SALVADOR, 04 de Junho de 2018

Assinado por:

ANDERSON ABBEHUSEN FREIRE DE CARVALHO
(Coordenador)

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2569

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8975

E-mail: cap@ucsal.br