

RITA DE CÁSSIA FINAMORE ARAÚJO

A SÍNDROME DE DOWN NUMA PERSPECTIVA DA PATERNAGEM

Tese apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

VIÇOSA
MINAS GERAIS – BRASIL
2002

RITA DE CÁSSIA FINAMORE ARAÚJO

A SÍNDROME DE DOWN NUMA PERSPECTIVA DA PATERNAGEM

Tese apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Fisiologia Vegetal, para obtenção do título de *Doctor Scientiae*.

APROVADA EM: 28 de janeiro de 2002.

Azute Fogaça
(Conselheira)

Lourdes Helena da Silva
(Conselheira)

José Norberto Muniz

Maria das Dores Saraiva

Nerina Aires Coelho Marques
(Orientadora)

A Deus, fonte de bondade infinita em minha vida.

Aos meus filhos Roberta e Lucas, razão da minha felicidade.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, o centro da minha vida e a minha fortaleza.

À Universidade Federal de Viçosa (UFV), pelo oferecimento do Curso.

À minha orientadora Professora Dra. Nerina Aires Coelho Marques, pela dedicação e amizade com que soube incentivar e, ao mesmo tempo, exigir durante o percurso desta pesquisa.

Às Professoras Dras. Azuete Fogaça, Lourdes Helena da Silva e Maria de Fátima Lopes, pelos aconselhamentos valiosos no decorrer desta pesquisa.

A todos os funcionários da APAE de Viçosa e, principalmente, a Maria Inês de Camargo Alves Silva, Diretora; e Maria da Conceição Soares de Freitas, Supervisora Pedagógica, pela amizade e pelo incentivo.

Aos meus filhos e ao meu marido, pelo incentivo e pelo tempo que deixei de dedicar a eles.

A todos os professores e funcionários do Departamento de Economia Doméstica, pela colaboração.

Aos meus pais, pelo apoio sempre constante no meu processo educativo.

Aos pais participantes desta pesquisa, pela disponibilidade e entusiasmo nos depoimentos sobre suas vidas, o que muito contribuiu para a conclusão deste trabalho.

BIOGRAFIA

Rita de Cássia Finamore Araújo, filha de Wanuzzi Finamore e Maria Odeth Monteiro de Castro Finamore, nasceu em Além Paraíba, MG.

Em fevereiro de 1985, ingressou no Curso de Pedagogia da Universidade Federal de Viçosa (UFV), em Viçosa, MG.

Em fevereiro de 1988, ingressou na APAE de Viçosa, a princípio como professora e, em junho desse mesmo ano, como Supervisora Pedagógica.

Especializou-se em Educação pelo Departamento de Educação da UFV em junho de 1998 e, em 2001, em Psicopedagogia – Institucional e Clínica – pela UNIGRANRIO.

Em março de 1998, ingressou no Curso de Mestrado em Economia Doméstica da UFV, submetendo-se à defesa de tese em janeiro de 2002.

CONTEÚDO

	Página
RESUMO	vii
ABSTRACT	ix
1. INTRODUÇÃO	1
1.1. O problema e sua importância	1
1.2. Objetivos	6
1.2.1. Objetivos gerais	6
3.2. Objetivos específicos	6
2. REFERENCIAL CONCEITUAL E TEÓRICO	8
2.1. Entendendo a questão da deficiência	8
2.2. Definindo Síndrome de Down	15
2.3. Aspectos da expectativa da família	17
2.4. A reação dos pais diante do filho portador de deficiência	20
2.5. O papel do pai nas relações familiares	27
3. METODOLOGIA	35
3.1. Local	35
3.2. Sujeitos da pesquisa	36
3.3. Modalidade da pesquisa	37

	Página
3.4. Levantamento dos dados	37
3.5. Instrumentos metodológicos	38
3.6. Procedimento de análise dos dados	41
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1. Caracterização social das famílias	42
4.1.1. João	43
4.1.2. Mauro	44
4.1.3. Juca	45
4.2. Fases de adaptação diante da notícia da deficiência do filho	47
4.2.1. Sobrevivência	48
4.2.2. Busca	54
4.2.2.1. Os sentimentos dos pais	56
4.2.2.2. A questão do preconceito	58
4.3. Ajustamento	61
4.3.1. Período da adolescência	63
4.4. Separação	66
4.5. Relação paterna	71
4.5.1. Pai/espço público – Mãe/espço privado, apontando para mudanças	72
4.5.2. Ultrapassagem do modelo paterno recebido na família de origem	76
5. CONCLUSÃO	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	86

RESUMO

ARAÚJO, Rita de Cássia Finamore, M. S., Universidade Federal de Viçosa, janeiro de 2002. **A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem.** Orientadora: Nerina Aires Coelho Marques. Conselheiras: Azuete Fogaça e Lourdes Helena da Silva.

O nascimento de uma criança portadora de deficiência traz modificações em toda dinâmica familiar, pedindo respostas rápidas por parte dos familiares, que ficam surpresos com a situação e nem sempre se mostram preparados para enfrenta-lá. Nota-se, em geral, que os pais têm mais dificuldade do que as mães no ajustamento a essa realidade e no compartilhamento dos cuidados com o filho. Segundo NOLASCO (1995), a concepção de um filho marca para um homem o contato com um mundo desconhecido. Os homens irão se defrontar com uma gama de sentimentos e emoções contraditórios. Para esse autor, o vínculo mãe-filho não é impenetrável, e, para se fazer presente, o pai deve acompanhar a gestação e as transformações do corpo da mulher, numa atitude de compromisso e entrega diante do processo de espera do filho. Segundo LEFÉVRE (1981), a Síndrome de Down (SD) é uma das síndromes genéticas mais conhecidas, possui sinais físicos característicos e é uma das causas mais comuns de retardo mental. A SD afeta uma em cada 600 crianças nascidas vivas, independentemente de

raça, sexo ou local de nascimento. Este estudo teve como objetivos principais identificar, do ponto de vista dos pais, os impactos ocorridos na dinâmica familiar que se seguiram desde o nascimento do filho portador de SD até os dias atuais, bem como as adaptações sofridas por esses pais; e caracterizar as fases que estes atravessam em seus processos de adaptação segundo as categorias propostas por MILLER (1995) e compará-las àquelas referentes ao comportamento materno. Após estudo com cinco mães de crianças com necessidades especiais, MILLER (1995) verificou que, após constatarem que o filho recém-nascido é portador de deficiência, as mães passam por quatro fases de adaptação, que são assim denominadas pela referida autora: sobrevivência, busca, ajustamento e separação. Entrevistaram-se três pais de adolescentes com SD que estudam na APAE de Viçosa. A metodologia utilizada foi o estudo de caso, cujos dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada e análise interpretativa dos dados. Chegou-se às seguintes conclusões: pelos dados analisados, pôde-se observar que atitudes e sentimentos do pai são bem parecidos com os da mãe em relação ao filho portador de deficiência. Notou-se, porém, uma dificuldade na exposição dos sentimentos por parte dos pais. A análise dos depoimentos permitiu constatar que os pais passam pelas mesmas fases de adaptação apontadas por MILLER(1995). Na fase de sobrevivência há reações ao impacto da notícia de que o filho é portador de deficiência; na fase da busca ocorrem reformulações pessoais internas (mudanças de valores, nova consciência sobre o portador de deficiência) e procura por recursos externos (profissionais, literatura, outros pais). Toma-se consciência do preconceito que existe na sociedade. Na fase do ajustamento, os pais já têm mais controle da situação e mais equilíbrio e tomam atitude mais racionais. Na fase da separação começam a viabilizar a independência do filho, que deve ser tanto física como emocional. Os pais parecem trazer internalizado o modelo dominante de família cujas mães devem ser responsáveis pelo cuidado dos filhos e, os pais, pela provisão material. Entretanto, os pais mostraram avanços dentro desse modelo, buscando maior contato com os filhos e demonstrando mais afetividade.

ABSTRACT

ARAÚJO, Rita de Cássia Finamore, M. S., Universidade Federal de Viçosa, January, 2002. **The Down syndrome in a fathership perspective**. Adviser: Nerina Aires Coelho Marques. Committee members: Azuete Fogaça and Lourdes Helena da Silva.

The birth of a handicapped child changes the dynamic structure of a family completely and challenges family members to a quick response to the situation. Not in every case are people prepared for such a surprise. Generally speaking, fathers are somewhat less readily adjusted to the new situation than mothers and find problems in getting used to the new reality that demands of them their share of chores in care for their child. According to NOLASCO (1995), a man finds himself in contact with an unknown world at conception. This author states that the mother-child binding is not exclusive, and that the father needs to be present, accompanying the phases of the gestation period and the transformations of the mother's body in an attitude of steady companionship and dedication during this process of waiting for the child. According to LEFÉVRE (1981), the Down Syndrome is one of the most widely known genetic syndromes with characteristic physical signs and is also one of the most frequent causes for mental retardation. One in 600 live born babies carry the DS,

independently of race, sex or place of birth. The main objectives of this study were a), to identify the impacts on family dynamics from the birth of a child with a DS until the present from the fathers' point of view, and the changes these fathers suffered b), to characterize the adaptation stages fathers went through, based on categories suggested by MILLER (1995), comparing them to those that refer to the mother's behavior. MILLER (1995) pointed out that mothers go through four stages of adaptation once they fully understood that their newly born child is handicapped. In her study she studied the case of five mothers of children with special needs, and characterized the stages: survival, search, adjusting, and separation. In our study, three fathers of teenagers with DS that go to the APAE (Deseable of Parents and Friends of Exceptional) school have been interviewed. The applied methodology was the case study, collecting data by interviews and interpretive analysis of the obtained data. The following conclusions were drawn: the analyzed data show that the attitudes and feelings of fathers are quite similar to those of the mothers in relation to the handicapped child. There was, however, a notable difficulty for fathers to express these feelings. The evidence analysis allowed the conclusion that fathers go through the same adaptation phases pointed out by MILLER (1995). During the survival stage there are reactions caused by the impact of the news that the child is handicapped; during the search stage, internal personal changes occur (changes of values, a new consciousness in relation to handicapped people) and the search for help in external sources (professionals, literature, other concerned parents). He realizes the existence of prejudices in society. In the adjustment stage, parents have acquired a better control of the situation and present more balanced and rational attitudes. In the separation stage they begin to aim at the child's independence, necessary in physical and emotional respect. It seems that fathers carry a dominant family model inside them in which the mother must carry the responsibility for the care of the children and fathers earn the family's living. Still, fathers were proceeding in this model as they tried to be closer to their children and express more affection.

1. INTRODUÇÃO

1.1. O problema e sua importância

O nascimento de uma criança portadora de deficiência traz modificações em toda dinâmica familiar, exigindo respostas rápidas por parte dos familiares, os quais, quando surpreendidos com essa situação, nem sempre se mostram preparados para enfrentá-la.

A proposta de investigar a dinâmica familiar do indivíduo portador de Síndrome de Down¹ (SD), numa perspectiva paterna, surgiu a partir do trabalho que a autora da presente pesquisa vem realizando na APAE de Viçosa, em Viçosa, MG, como Supervisora Pedagógica há 13 anos, tendo sob a sua orientação professoras de alunos com deficiências diversas (auditiva, visual, motora, mental e múltipla). Em reuniões pedagógicas destinadas aos pais desses alunos, pôde-se observar a participação quase que exclusiva de mães e a pouca participação de seus maridos ou pais de seus filhos. Além disso, foi possível constatar que a escassa presença dos pais nas reuniões e nos trabalhos de acompanhamentos dos filhos ocorria não só na APAE de Viçosa, como também nas escolas regulares nas quais trabalhava e em atendimentos particulares

¹ SD é uma síndrome genética, um atraso no desenvolvimento tanto das funções motoras do corpo quanto das funções mentais (SEESP,1994).

prestados como psicopedagoga. A falta de envolvimento do pai nas atividades relativas a educação e desenvolvimento do (a) filho (a) portador (a) de deficiência² significa um encargo muito grande para as mães, que nesse envolvimento solitário têm que conciliar os cuidados específicos com o filho (a) portador (a) de deficiência, com o cuidado dos outros membros da família e consigo própria e, em muitas situações, também com o trabalho doméstico ou profissional, gerando, inclusive, uma sobrecarga emocional, dado o peso desse ônus, assumido quase que integralmente por elas.

As reclamações das mães diante dessa situação serviram de motivação para a busca de maiores conhecimento e compreensão dos fatores que levam à pouca participação e ao menor envolvimento em geral dos pais na educação e inserção social do filho portador de deficiência.

É importante destacar que, acostumada a contar, principalmente e de forma mais decisiva, com a participação das mães em suas atividades educativas, a própria APAE/Viçosa, de certa maneira, reforçava essa maior participação das mães no planejamento das suas atividades institucionais, ao envolvê-las de forma mais direta em seu trabalho e, de certo modo, sobrecarregando-as no que se refere à responsabilidade pelo acompanhamento dos filhos. Essa é uma diretriz institucional que, mesmo sem uma intenção explícita, pode estar contribuindo para que os pais se eximam de suas obrigações paternas e, por consequência, reforçando esse comportamento de alheamento.

O nascimento de uma criança portadora de deficiência cria uma situação complexa para a família e para a sociedade. Situação complexa para a família no sentido de que ela se vê obrigada a reformular os planos iniciais destinados ao nascimento de um filho perfeito que não veio, abrindo mão de suas idealizações e preparando-se para enfrentar um futuro incerto que se anuncia. É também uma situação complexa para a sociedade, uma vez que esta espera ter em seu meio indivíduos independentes, autônomos, integrados, produtivos e de fácil convívio

² Pessoa portadora de deficiência – É a que apresenta, em comparação com a maioria das pessoas, significativas diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais decorrentes de fatores inatos ou adquiridos, de caráter permanente, que acarretam dificuldades em sua interação com o meio físico e social (SEESP, 1994).

e adaptação, portanto nem sempre preparados à medida que as necessidades de integração desses membros exigem.

Nos últimos anos, a abordagem do trabalho com indivíduos portadores de deficiências em geral vem tomando novos rumos: falam-se em inclusão (SASSAKI,1997), integração (MANTOAN e colaboradores,1997) e direitos do indivíduo portador de deficiência (CARVALHO,1997); porém, vê-se que o preconceito, a rejeição e a falta de informação ainda permeiam a relação da criança portadora de deficiência não só na sociedade como um todo, mas também no seu próprio ambiente familiar.

Embora a questão social mais ampla seja muito importante, a família tem papel decisivo no processo de inserção dessa criança portadora de deficiência no meio em que vive. GLAT (1996) apontou que a família realiza a socialização primária dos filhos, que consiste na aprendizagem dos papéis sociais, ou seja, na formação da identidade social e pessoal do indivíduo, na imagem que a pessoa tem de si mesma. Mais tarde, entrará em contato com o grupo social mais amplo, a escola e a sociedade de maneira geral. E é nesse contexto que se situa a questão da inserção/aceitação da criança portadora de deficiência.

Por não corresponder aos sonhos da família e, em especial, aos sonhos do pai e da mãe, o filho real, portador de deficiência, provoca grande reviravolta nos planos iniciais de todos que o esperavam. A partir da constatação do “deficit”, surgem os questionamentos e a busca de possíveis soluções. Das ruínas dos sonhos desmoronados deve surgir o alicerce da nova família, mesmo que nessa busca estejam presentes as idéias e os sentimentos de morte (MANNONI, 1988).

Negar, rejeitar, buscar um culpado para a situação e refugiar-se no seu sofrimento são algumas reações comumente encontradas nos pais de crianças portadoras de deficiência. Observa-se que os pais/mães, conforme as atitudes assumidas em face do filho portador de deficiência, tanto podem ser elementos facilitadores quanto se revelam verdadeiros obstáculos à inserção desse filho no meio familiar e na sociedade em geral.

No trabalho com crianças portadoras de deficiências em geral, o conhecimento do contexto familiar em que essa criança vive se apresenta como

um elemento extremamente relevante. Identificar e analisar os problemas que se colocam para a família na aceitação da criança portadora de deficiência e em que medida o nascimento de uma criança portadora de deficiência interfere ou transforma o padrão de relacionamento familiar são ações imprescindíveis na busca de maior efetividade do processo de desenvolvimento e integração dessas crianças especiais.

De modo geral, dentre os autores que tratam dessas questões, encontram-se alguns, como FADUL (1993), MARQUES (1995), MILLER (1995) e MOURA (1999), que dão ênfase especial ao papel da mãe, que, na quase totalidade dos casos, é a pessoa da família que mais direta e intensamente cuida da criança portadora de deficiência e que, por isso, tem recebido mais atenção em seus estudos. Entretanto, pouco se fala do ambiente familiar como um todo, na relação da criança especial com irmãos, avós, tios, primos etc., e menos ainda da relação específica com o pai. Nessa literatura aparecem, recorrentemente, a questão da angústia por que passam as mães com a chegada do filho diferente do que fora idealizado e as dificuldades para se adaptar ao susto do sonho desfeito. Percebe-se que, dentro desse contexto, a figura da mãe se destaca, no sentido de que ela se adapta mais rapidamente a essa nova situação.

Em trabalhos desenvolvidos, desde 1970, com crianças Portadoras de Necessidades Especiais (PNEs), MILLER (1995) conduziu uma pesquisa com uma amostra de cinco mães, que faziam parte do Grupo de Intervenção dirigido por ela na *UCLA, para pais de crianças com necessidades especiais, tendo chegado à conclusão de que, apesar de os arranjos familiares serem bastante complexos e distintos, existem sentimentos e atitudes comuns a qualquer família quando se depara com a questão da deficiência do filho. O seu estudo revelou, ainda, que as mães passavam por quatro fases de adaptação ao filho PNEs, quais sejam: sobrevivência, busca, ajustamento e separação.

Em uma realidade marcada por olhares de questionamentos e descrédito, ou mesmo de pena, pela aparência ou comportamento diferenciado de seus filhos, a mãe aparece como alguém que tenta amenizar e suavizar essa imagem

* UCLA (Universidade da Califórnia).

(MARQUES, 1995). A atitude do pai se revela, de modo geral, absolutamente diferenciada da atitude da mãe, o que levanta a questão que norteia este estudo: como os pais assumem seus filhos portadores de deficiência? Na mesma perspectiva, cabe a indagação sobre como os pais/homens vivenciam as diferentes fases do processo de adaptação às novas rotinas e necessidades familiares decorrentes do nascimento de uma criança portadora da Síndrome de Down, tendo como modelo o trabalho realizado por MILLER (1995) com mães de crianças deficientes.

Diante dessas referências e observações, frutos da experiência de trabalho na APAE de Viçosa, algumas questões podem ser levantadas: como se processam com o pai a adaptação e aceitação do filho portador de SD? Como se dá o enfrentamento das questões trazidas pelo seu nascimento?

A partir da proposta de investigar a dinâmica familiar dos indivíduos portadores de Síndrome de Down na perspectiva do pai, foi iniciado um levantamento do material bibliográfico a respeito do assunto, quando, então, se constatou a existência de poucas publicações disponíveis, principalmente no que se refere ao estudo dessa problemática do ponto de vista da paternagem (a função ou o papel do pai).

Na busca de resposta às questões sobre os pais de crianças portadoras de deficiência mental/Síndrome de Down, este estudo foi estruturado em capítulos.

No primeiro capítulo, fez-se uma breve introdução do problema e sua importância, e apresentaram-se os objetivos gerais e específicos da pesquisa.

O segundo capítulo contém os seguintes tópicos: classificação da deficiência mental, retrospectiva de como os deficientes mentais têm sido tratados ao longo do tempo, definição da Síndrome de Down, abordagem de questões na expectativa da família, reação dos pais diante do filho portador de deficiência e o papel do pai nas relações familiares.

No terceiro capítulo é apresentada a metodologia, subdividida em: local, sujeitos da pesquisa, modalidade da pesquisa, levantamento dos dados, instrumentos metodológicos e procedimentos de análise dos dados.

No quarto capítulo, encontram-se os resultados e as discussões, iniciando-se com a caracterização social dos pais entrevistados. Através da fala desses pais, construíram-se cinco categorias de análise, que foram:

1. Sobrevivência, informando sobre o nascimento do filho com SD, o momento da notícia.
2. Busca, interna e externa, dentro da problemática como pai de um filho portador de SD e a questão do preconceito.
3. Ajustamento, atitude, equilíbrio e ação relacionados à demanda do filho portador de SD.
4. Separação, expectativas do pai com relação ao futuro do filho, dificuldades em dar autonomia ao filho.
5. Relação paterna, com vistas a mostrar como o pai se relaciona com o filho com SD, com a seguinte subdivisão: pai/espço público e mãe/espço privado, apontando para mudanças; e ultrapassagem do modelo paterno recebido na família de origem.

No quinto capítulo são apresentadas as conclusões.

1.2. Objetivos

1.2.1. Objetivos gerais

Analisar, do ponto de vista dos pais, os impactos ocorridos na dinâmica familiar, a partir do nascimento de um filho portador de SD, bem como as fases do processo de adaptação sofridas por esses pais, procurando-se comparar os padrões de comportamento paterno e materno segundo as categorias propostas por MILLER (1995).

3.2. Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil da unidade familiar e sua trajetória social.
- Identificar, na perspectiva dos pais, os impactos sobre o relacionamento familiar com o nascimento e a convivência com um

filho portador de Síndrome de Down, destacando-se as fases de adaptações sofridas por eles desde a infância até a adolescência de seu filho.

- Verificar e analisar os padrões de relacionamento e participação do pai em processos de socialização, participação comunitária e desenvolvimento cognitivo do filho portador de Síndrome de Down, diante das potencialidades reais do filho, comparando-os com aqueles referentes ao comportamento materno.

2. REFERENCIAL CONCEITUAL E TEÓRICO

2.1. Entendendo a questão da deficiência

Para compreender a deficiência, bem como os indivíduos portadores de necessidades especiais, deve-se pensá-los a partir de um contexto sócio-histórico, objetivando o entendimento do comportamento humano e suas relações sociais ao longo da história.

De acordo com os dados publicados pela Organização Mundial de Saúde (apud MEC/SEESP, 1997), *...10% da população brasileira era composta de pessoas portadoras de deficiência, das quais 5% são portadoras de deficiência mental, perfazendo em nossa população o total de 750.000 pessoas portadoras de deficiência (p.31).*

A definição de deficiência mental (DM), atualmente adotada pela Política Nacional de Educação Especial do MEC no Brasil, foi proposta pela Associação Americana de Retardo Mental – AAMR em 1992, sendo aceita internacionalmente. A definição de DM é posta nos seguintes termos:

funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade, nos seguintes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, desempenho na família e comunidade,

independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho (SEESP,1994, p.15).

Como se pode observar, essa definição, por ser bastante ampla, não traz esclarecimentos evidentes, deixando margem para várias interpretações acerca da conceituação da DM. A deficiência é colocada em termos de rebaixamento intelectual, que é determinado pelos resultados de um teste de inteligência padronizado, classificado em termos de quociente intelectual (QI) de aproximadamente 70, ou menos (KAPLAN e SADOCK,1993).

De acordo com a definição da AAMR, o índice de QI, exclusivamente, não constitui um instrumento suficiente para se diagnosticar uma pessoa como portadora de DM. Para tanto, outros aspectos precisam ser considerados, dentre os quais a idade da pessoa quando se observou o problema. Nesse processo é enfatizado o período de desenvolvimento da pessoa, devendo a idade de início da deficiência situar-se antes dos 18 anos, ou seja, ter se manifestado durante o curso de desenvolvimento, considerando-se como relevantes as áreas de habilidades adaptativas, das quais pelo menos duas precisam estar defasadas para que o diagnóstico seja definido.

A Secretaria de Educação Especial – SEESP (1997) definiu os requisitos para cada área de conduta a ser observada (comunicação, autocuidado, vida familiar, vida social, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, lazer, trabalho) nos seguintes termos:

Comunicação

Diz respeito às habilidades para compreender e expressar informações por meio de palavras-faladas ou escritas-, linguagem gestual, digital e de sinais, toque, gestos, expressões corporais, etc., e para compreender as emoções e as mensagens das outras pessoas;(sic).

Autocuidado

Refere-se às habilidades que asseguram a higiene pessoal, a alimentação, o vestuário, o uso do sanitário, etc.;(sic).

Vida familiar

Diz respeito às habilidades necessárias para uma adequada funcionalidade no lar, no cuidado com os pertences, com o ambiente doméstico, os cuidados com os bens da família, a participação nos trabalhos domésticos, no convívio e nas relações familiares, dentre outros aspectos;(sic).

Vida social

Diz respeito às trocas sociais na comunidade, ao respeito e às relações com vizinhos, colegas, amigos e membros da comunidade, compartilhar e cooperar, respeitar limites e normas, fazer escolhas, controlar impulsos, resistir às frustrações, etc.:(sic).

Autonomia

Refere-se às habilidades para fazer escolhas, tomar iniciativa, cumprir planejamento, atender aos próprios interesses, cumprir tarefas, pedir ajuda, resolver problemas, defender-se, explicar-se, buscar ajuda quando necessário, etc.:(sic).

Saúde e segurança

Diz respeito às habilidades para cuidar da saúde, evitar doenças, cuidar da segurança, evitar perigos, seguir leis de trânsito e outras que visem ao bem-estar e à saúde, desenvolver hábitos pessoais adequados, comunicar necessidades, pedir ajuda, etc.:(sic).

Funcionalidade acadêmica

Refere-se às habilidades relacionadas à aprendizagem dos conteúdos curriculares propostos pelas escolas que têm relação com a qualidade de vida da pessoa, como ler, escrever, calcular, obter conhecimentos científicos, sociais, relativos à sexualidade e outros, que permitem maior funcionalidade na vida, independentemente do nível escolar alcançado;(sic).

Lazer

Diz respeito às habilidades para desenvolver interesses e participar de atividades de entretenimento individual e coletivo, de acordo com a idade e com o ambiente cultural e comunitário, comportar-se adequadamente, compartilhar, retomar, completar, pedir ajuda, cooperar, etc., na realização dessas atividades (sic).

Trabalho

Refere-se às habilidades para realizar um trabalho em tempo parcial ou total, comportando-se apropriadamente, cooperando, compartilhando, concluindo as tarefas, tomando iniciativas, administrando bem o salário, aceitando hierarquia e as próprias limitações e dos demais, realizando atividades independentes, etc. (sic).

Analisando o conceito de deficiência e as habilidades consideradas importantes para a classificação do indivíduo como “normal” ou com uma conduta adaptada, pode-se refletir que essa normalidade é um constructo elaborado por padrões culturais. Para Keogh, apud MOURA (1996), *o constructo da excepcionalidade³ é complexo e relativo*, sendo a visão de normalidade elaborada pela visão da sociedade, de acordo com condições culturais, históricas e econômicas do momento. Para MOURA (1996), o conceito de excepcionalidade (dentro deste o da deficiência mental) pode ser abordado em duas categorias de análise: a primeira aponta para aspectos sensoriais, físicos ou neuromusculares, necessitando de ajustes mais evidentes no tipo de ensino ou no ambiente físico em que vivem esses indivíduos; e a segunda categoria de classificação se baseia em critérios psicométricos, psiquiátricos e, ou, psicológicos, sujeitos à discussão, e sobre os quais nem sempre há consenso.

³ Considera-se excepcionalidade o mesmo que pessoa portadora de necessidades especiais, que é a que apresenta, em caráter permanente ou temporário, algum tipo de deficiência física, sensorial, cognitiva e múltipla, condutas típicas ou altas habilidades; necessitando, por isso, de recursos especializados para desenvolver mais plenamente o seu potencial e, ou, superar ou minimizar suas dificuldades (SEESP, 1994).

FONSECA (1987) fez uma sinopse histórica de como os deficientes foram atendidos através dos tempos. Ele apontou cinco fases, denominadas: preformismo, predeterminismo, envolvimento, interacionismo e modificabilidade cognitiva, que são desenvolvidas a seguir, segundo diversos autores.

Na fase conhecida como *preformismo*, que compreende desde os primórdios da civilização até a Idade Média, o deficiente era visto com superstição e malignidade. Em Atenas, os deficientes eram abandonados em locais remotos, onde tinham que lutar pela sobrevivência.

Durante a Idade Média, os deficientes eram ora encarados como “crianças de Deus” ou “bobos da corte”, ora eram perseguidos ou apedrejados. No período conhecido como Reforma, a negligência pelos deficientes foi marcante. Lutero e Calvino referiam-se aos deficientes mentais como indivíduos possuídos por satanás. Encontravam-se também, nessa época, organizações religiosas de São Vicente de Paula e de Irmãs de Caridade começando a dar assistência aos deficientes. Na cultura oriental, Confúcio reclamava a responsabilidade da sociedade para tratar dos que não podiam fazê-lo pelos seus próprios meios.

FONSECA (1987) afirmou ainda que, com Rousseau (1712-1778), a concepção de inteligência passou a ser substituída pelo *predeterminismo*, concepção essa que se estendeu até o princípio do século 20, fundamentalmente com as idéias de Pestalozzi (1746-1827) e de Froebel (1728-1852). As concepções naturalistas e genéticas da inteligência emergem desse predeterminismo extremista. A inteligência foi assim percebida, como pré-programada e auto-regulada endogenamente, mais tarde traduzida em termos de maturação biológica independente.

Com o *envolvimento*, a hereditariedade e os fatores biológicos pré-estruturados do sistema nervoso são minimizados em relação aos fatores do meio, aqui supervalorizados. O envolvimento do indivíduo no meio em que vive é o fator predominante no desenvolvimento da inteligência. Trata-se de uma perspectiva nascida do pensamento de Locke (1632-1704), que surge como defensor da filosofia da “tábula rasa”. Essa corrente nasceu da idéia de que, no

nascimento dos seres humanos, os seus cérebros estão “em branco” e se desenvolverão de acordo com os estímulos do meio, herança social e cultural de cada um. De 1900 até a década de 70, o movimento da escola pública instituiu classes separadas para as crianças que eram consideradas *especiais*; constituindo-se, então, numa fase que se inicia com a categorização e classificação dos deficientes mentais, que resultaram da aplicação da famosa *Escala métrica*, criada por Binet e Simon, em 1905.

Nesse período, surgem instituições especializadas para deficientes visuais, auditivos e mentais. Como resultado das duas Guerras Mundiais, criam-se novos movimentos e novas concepções, aparecendo outra concepção de inteligência; o *interacionismo*. Segundo essa concepção, a hereditariedade e o meio separadamente não se constituem como fatores determinantes. Os fatores biológicos e o meio influenciam-se mutuamente com os fatores sociais.

Os trabalhos de Pavlov, Freud, Wallon, Leontiev, Vygotsky, Ausubel, Cattell, Piaget e Fuerstein, dentre outros, trazem uma nova esperança aos professores, educadores, familiares e portadores de deficiência. A inteligência e a cognição são vistas como um produto acumulado e modificado das inter-relações entre a hereditariedade e o meio.

Nas escolas, as classes especiais⁴ e as classes de apoio⁵ aparecem como alternativas educacionais. A diversidade cultural e social começa a lançar uma nova filosofia educacional e reabilitacional para os deficientes.

A uniformidade cultural e a normalidade ideal, verdadeiros dogmas seletivos e reprodutivos de injustiças sociais e culturais, só podem ter paralelo em conceitos rígidos e cristalizados de inteligência, os quais têm sido cada vez mais questionados. Para FONSECA (1987), por mais condições adversas que se

⁴ Classe especial – Sala de aula em escolas de ensino regular organizada de forma a se constituir em ambiente próprio e adequado ao processo ensino/aprendizagem do alunado da educação especial. Nesse tipo de sala, os professores capacitados, selecionados para essa função, utilizam métodos, técnicas e recursos pedagógicos especializados e, quando necessário, equipamentos e materiais didáticos específicos (SEESP, 1994).

⁵ Classe de apoio (ou sala de recursos) – Local com equipamentos, materiais e recursos pedagógicos específicos à natureza das necessidades especiais do aluno, onde oferece a complementação do atendimento educacional realizado em classes do ensino comum. O aluno deve ser atendido individualmente ou em pequenos grupos, por professor especializado, e em horário diferente daquele que frequenta o ensino regular (SEESP, 1994).

levantem, o organismo humano é um sistema aberto e dinâmico e, como tal, a inteligência só pode ser concebida como um processo interacional, flexível, plástico, dinâmico e auto-regulado. Diante de implicações econômicas, sociais, políticas e morais na história da deficiência e suas implicações na vida desses indivíduos, vê-se que a deficiência é também um julgamento social, dentro de códigos culturais que definem, em cada momento histórico, as regras de uma comunidade.

Além de identificar o tipo (físico, sensorial ou mental) e a origem clínica da deficiência (congenita ou adquirida), é preciso perceber sua origem, sua interação e seu mútuo condicionamento social. RIBAS (1992) afirmou que as relações de produção das sociedades atuais, tanto material quanto de serviços, e até mesmo intelectual, necessitam de pessoas aptas e capazes. Assim, observa-se que, freqüentemente, os portadores de deficiência são estigmatizados em suas relações com a sociedade. Todos os que estejam impedidos de se tornarem homens produtivos nos moldes vigentes nessa sociedade encontrarão sérias restrições para nela se inserirem, em termos sociais econômicos/produtivos e profissionais. Nas relações de produção das sociedades complexas atuais, que incluem as relações de trabalho, as pessoas trabalhadoras são determinadas pela sua dimensão físico-biológica e intelectual. Para RIBAS (1992), a simples aparência da deficiência instalada num corpo humano já provoca o estigma. É por isso que a simples visão de uma pessoa deficiente na rua causa impacto; ela representa algo que se crê seja uma limitação. GOLDWASSER (1979) aproximou a idéia de estigma com a de “desvio social”. A classificação de grupos desviantes pode também ser considerada como expressão particular de um processo de estigmatização: ter-se-iam, de um lado, grupos rotulados – ou estigmatizados – como “desviantes” e, de outro, grupos admitidos como “normais”.

A Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP-1994) definiu a *normalização* como um princípio, que representa a base filosófico-ideológica da integração; diz que não se trata de normalizar as pessoas, mas, sim, o contexto em que se desenvolvem, ou seja, oferecer aos portadores de necessidades

especiais modos e condições de vida diária o mais semelhante possível às formas e condições de vida do resto da sociedade.

2.2. Definindo Síndrome de Down

Entre as deficiências mentais, a Síndrome de Down (SD) é uma das síndromes mais conhecidas. Segundo LEFÉVRE (1981), a SD afeta uma em cada 600 crianças nascidas vivas, independentemente de raça, sexo ou local de nascimento.

PUESCHEL (1993) relatou que a SD foi descrita pela primeira vez há mais de um século; desde então, os cientistas da área médica têm buscado respostas e formulado diversas teorias sobre as causas dessa síndrome. Nesse campo, são oferecidas tanto observações interessantes quanto concepções enganosas. No começo do século 20, alguns médicos pensavam que o período de malformação do bebê portador de Síndrome de Down tinha que ocorrer no início da gestação, e a condição seria resultado de alguma influência do ambiente, durante os primeiros dois meses da gravidez. Outros, mais corretamente, acreditavam que aspectos genéticos eram os fatores responsáveis.

No início dos anos 30, alguns médicos suspeitavam de que a Síndrome de Down poderia ser resultado de um problema cromossômico. Em 1933, Lejeune, apud PUESCHEL (1993), relatou que a criança portadora de Síndrome de Down tinha um pequeno cromossomo extra. Em estudos de tais crianças, ele observou 47 cromossomos em cada célula, em vez dos 46 esperados e, no lugar de dois cromossomos 21 comuns, encontrou três cromossomos 21 em cada célula, o que levou ao termo “trissomia 21”. Segundo o Ministério da Saúde do Brasil falando sobre SD, existem três tipos de trissomia 21, detectados em um exame chamado de cariótipo⁶.

O primeiro tipo é chamado de trissomia 21 simples, ocorre em 95% dos casos, e a pessoa possui 47 cromossomos em todas as células. O segundo tipo é o “mosaicismo”, que ocorre em 2% dos casos, no qual a alteração genética

⁶ Cariótipo é uma espécie de carteira de identidade genética do ser humano. Trata-se do resultado de um cariógrama (WERNECK, 1995).

acontece em apenas algumas células, ou seja, algumas células têm 47 cromossomos e outras, 46. O terceiro tipo é chamado de “translocação”, cuja incidência é de 3% dos casos. Nesse tipo, o cromossomo extra fica grudado em outro cromossomo. Nesse caso, embora o indivíduo tenha 46 cromossomos, ele é portador da Síndrome de Down, e seus pais devem submeter-se a um exame genético, pois podem ser portadores de translocação e têm grandes chances de gerar outro filho com SD.

Independentemente do tipo, quer seja trissomia 21, translocação ou mosaïcismo, é sempre o cromossomo 21 o responsável pelos traços físicos específicos e pela função intelectual limitada, observados na grande maioria das crianças com SD. Entretanto, não se sabe de que forma os genes do cromossomo extra interferem no desenvolvimento do feto, levando às características físicas e aos efeitos danosos sobre as funções cerebrais. Os aspectos físicos mais característicos são: na boca – dentes pequenos, língua sulcada e palato elevado, em forma de ogiva; nos olhos – prega epicantal (no canto dos olhos) e formato oblíquo da fenda palpebral; nas mãos – forma grossa e curta, dedo mínimo arqueado e dobra palmar (linha na palma da mão), incluindo os quatro dedos maiores; no crânio – occipital achatado; e nos músculos e nas articulações – presença de hipotonia, isto é, moleza e flexibilidade exagerada (LEFÉVRE, 1981:18).

De acordo com KAPLAN (1993), o retardo mental (deficiência mental) é o aspecto predominante da SD. A maioria dos indivíduos pertence ao grupo dos moderados e severamente retardados, e apenas uma minoria tem o QI acima de 50.

SCHWARTZMAN (1997) mencionou que, na Síndrome de Down, o Sistema Nervoso Central (SNC) está sempre comprometido. Essa afirmação é facilmente validada pela observação clínica dos indivíduos afetados, uma vez que sempre encontraremos sinais e sintomas indicando o acometimento do SNC, com graus de severidade diversos.

A deficiência mental, as manifestações convulsivas, os distúrbios do comportamento, a hipotonia muscular e os quadros demenciais que podem ser

observados são evidências do acometimento do SNC, condição essa causada por anormalidade cromossômica. Complementando esses dados, Barbosa e Simões, apud WERNECK (1995), relataram que, em 40% das crianças com SD, são encontradas malformações cardíacas, sendo a maioria delas só curável cirurgicamente. Além disso, os indivíduos com essa síndrome têm de 50 a 60 vezes mais problemas cardíacos congênitos do que a população normal.

Segundo LEFÉVRE (1981), a Síndrome de Down, ou trissomia 21, faz parte do grupo de encefalopatias não-progressivas, isto é, a tendência é a de seu portador, com o passar do tempo, ir progressivamente se desenvolvendo globalmente nos aspectos motor, da linguagem, da cognição e da afetividade, mas em um ritmo mais lento que o observado nas crianças consideradas “normais”.

Na SD existe uma lesão situada no SNC, que compromete o ritmo de suas funções, mas com a estimulação adequada ocorrendo o mais cedo possível em suas vidas, além de um bom relacionamento familiar, os efeitos dessa síndrome têm sido atenuados. As crianças que são tratadas dessa forma têm mostrado maior capacidade para aprendizagem e superação das condições adversas (deficiência mental, hipotonia, preconceito) do que aquelas que não têm esse tipo de atenção.

2.3. Aspectos da expectativa da família

É bastante comum que os pais se perguntem sobre quem seria o responsável ou culpado pelo nascimento de um filho portador de deficiência. Muitas vezes, as mães se colocam como culpadas, julgando terem feito algo de errado durante a gravidez, o que teria causado a Síndrome de Down. Tendo dificuldades para assimilar o fato de terem gerado um filho deficiente, buscam explicações em acontecimentos passados ou em aspectos religiosos, no plano divino, quando são praticantes de alguma crença. Existem, ainda, as situações em que as mulheres com filhos deficientes se voltam contra seus parceiros, acusando-os de terem sido omissos durante a gravidez, ou de possuírem algum

vício, e que isso seria a causa do nascimento de um filho portador da Síndrome de Down. Segundo PUESCHEL (1993), ninguém é culpado pelo nascimento de uma criança portadora de Síndrome de Down, já que o cromossomo 21 extra geralmente já está presente no espermatozóide ou no óvulo antes da concepção; assim, a anormalidade não pode ser culpa da mãe nem resultado de algo que ela fez ou deixou de fazer durante a gravidez e tampouco do pai.

Nesse processo de aceitação de uma criança com deficiência e a reação ante o acontecido, MARQUES (1992), ao estudar a família do excepcional, apontou que o pai é percebido pela mãe como alguém omissos quanto às iniciativas e cético quanto à eficácia de eventuais tratamentos. Essa autora afirmou que, diante do filho recém-nascido portador de deficiência, a mãe está quase sempre terrivelmente lúcida. Se o pai aceita com serenidade o filho, é quase sempre ao preço de uma culpabilidade enorme como homem e, como pai, sente-se sempre de alguma maneira demissionário.

Isso coloca a concepção de um filho como um problema exclusivo da mulher, que após o nascimento do filho é a que vive a experiência da maternidade de forma mais intensa e lúcida. Aos olhos da mulher, o pai parece sair de cena, vivendo passivamente a paternidade e sem se envolver de forma efetiva como ela. A experiência dos homens e das mulheres é justamente um diálogo muitas vezes difícil entre a complexidade de seus sentimentos e seus padrões orientadores. Dentro de nossa sociedade/cultura, a mulher é criada para maternar. Desde cedo ganha bonecas de presente, é envolvida em afazeres domésticos e pode expressar com liberdade seus sentimentos, rindo e chorando. O homem, ao contrário, é socializado para ser mais livre. Desde cedo participa de jogos e brincadeiras que envolvem disputa, são estimulados a serem mais agressivos e, em muitas famílias, têm a expressão dos seus sentimentos inibidos, principalmente o choro. ALMEIDA (1996) falou da dificuldade de qualquer ser humano, apesar de localizado em determinada identidade pessoal e social, *saber* que as outras identidades e comportamentos também são potencialmente seus, mesmo que isso seja socialmente indesejável, por isso a necessidade de

compreender o comportamento paterno diante da problemática que se instala com o nascimento do filho portador de deficiência.

Tendo o indivíduo com Síndrome de Down uma patologia de origem genética, que acarreta diferenciação no ritmo de seu desenvolvimento global, o meio social em que ele está inserido assume fundamental importância, o que transforma a família no seu mais importante instrumento de inserção na sociedade.

Segundo MAGALHÃES et al. (1997), quando uma criança recém-nascida apresenta algum tipo de deficiência, cada um dos elementos da família reagirá de forma diferente, havendo alteração no desempenho de papéis. Assim, além de aprenderem a ser pai e mãe, terão de sê-lo de uma criança deficiente, diferente do que imaginaram para suas vidas. Há um grande sentimento de perda, no qual o lugar do filho sonhado passa a ser ocupado por alguém não idealizado e não esperado.

O pensamento dominante de quem vem estudando essa questão dos papéis familiares passa por usar categorias como papéis sociais, sem a preocupação de apontar que isso é uma construção social. ALMEIDA (1996) falou dos significados sobre gênero, herdados do passado, numa simbólica divisão do mundo em masculino e feminino, classificando-o numa visão etnográfica, ou seja, atribuição de gênero a atividades, objetos, ações e emoções, espaços da casa. As variações de papéis ocorridas nas famílias, com a presença de um indivíduo com SD, são a forma pela qual eles deram soluções a limites existenciais comuns perante uma situação que se mostra nova dentro desse contexto.

ASSUMPCÃO JÚNIOR (1991) disse que o nascimento de um filho traz à tona expectativas dos pais e anseios que se esperam sejam realizados e supridos através dele. Na espera de um filho “forte”, “bonito”, “inteligente” e “bem-sucedido”, as fantasias e idealizações são estruturadas em bases supervalorizadas, nas quais os limites e as dificuldades reais não são lembrados. Nesse contexto, ainda segundo esse autor, o nascimento de um filho deficiente provoca sentimento de rejeição inevitável não pelo filho propriamente dito, mas pelo

problema que o impede de ser o filho “perfeito” idealizado pelo casal, para o qual foram elaborados projetos de vida que levariam avante o desejo da continuidade da família. Seus sonhos são substituídos por dúvidas, expectativas e fantasias aterradoras quanto a um futuro triste, fruto das deficiências e incapacidades desse bebê. Assim, quando nasce uma criança portadora de deficiência, os pais passam por um período de muita dor, no qual entram em um processo típico de luto pela perda do filho sonhado que não nasceu e num processo de “sobrevivência” diante do filho diferente, que agora faz parte de suas vidas. Surgem muitas dúvidas, questionamentos, insegurança, sensação de que não podem resolver a situação; bem como de que forma sobreviverão a ela.

Segundo ROJA (1993), ao receberem a notícia do nascimento de um filho com SD, os pais necessitam de muito apoio e, principalmente, de afeto, pois entram em estado de choque, de frustração e luto pela perda do filho, cujo desempenho físico e mental fora tão desejado. A ação de apoio deve incluir, dentre as suas preocupações, a de informar aos pais, o mais detalhadamente possível, sobre a deficiência do filho e sobre suas características físicas e mentais, para que eles possam proceder a uma melhor elaboração do problema que deverão enfrentar.

Tal postura não pode deixar de explicitar ou apontar os mecanismos sociais que definem o que é “sadio”, “doente”, “perfeito”, “imperfeito”, “normal”, “deficiente” na nossa sociedade/cultura. Essas classificações são partes constitutivas da dinâmica social, da organização e das hierarquizações, que definem os fenômenos sociais. Assim, não se pode perder de vista o fato de as representações acerca do diferente – “anormal” – estarem ancoradas no sistema de representações simbólicas que a cultura ou subcultura elabora.

2.4. A reação dos pais diante do filho portador de deficiência

Embora a experiência de cada família perante a situação de lidar com um filho portador de deficiência seja sempre singular e a fase de adaptação seja

diferente para cada família, estudos têm evidenciado que há sentimentos e atitudes comuns a todas as famílias.

A informação sobre a deficiência pode ocorrer em vários momentos desde o diagnóstico pré-natal, na hora do parto ou ao longo do tempo no desenvolvimento do filho, no qual vão se percebendo atrasos, com relação ao ritmo de desenvolvimento considerado normal, em áreas motora, da linguagem, cognitiva, da socialização e emocional.

Após estudo feito com cinco mães de crianças com necessidades especiais, MILLER (1995) chegou às seguintes conclusões: após constatarem que o filho recém-nascido é portador de deficiência, as mães passam por quatro fases de adaptação, que são assim denominadas pela referida autora: sobrevivência, busca, ajustamento e separação.

A fase definida por MILLER (1995) como *sobrevivência* inicia-se com um estado de choque, em que tudo parece irreal. *Sobreviver é o que se faz para continuar caminhando quando se sente desamparada, porque algo totalmente fora de seu controle retirou de seu filho a chance de uma vida plena* (MILLER, 1995:45). Os sonhos iniciais da concepção de um filho perfeito se esvaziam e sobram a dor, a perda e o luto por alguém com quem se havia sonhado e que não nasceu (ROJA,1993). Sobreviver constitui um processo penoso e faz parte de uma trajetória pessoal, que envolve sentimentos de medo, confusão, culpa, insegurança, raiva e até uma negação inconsciente da deficiência do filho. As atitudes dos parentes e do grupo cultural ao qual a família pertence e sua orientação religiosa podem tornar as coisas mais fáceis ou mais difíceis. Diante da informação da deficiência do filho, a mãe poderá reagir enfrentando a situação, entendendo-a e procurando ajuda de profissionais. De maneira contrária, poderá negar o problema fingindo que ele não existe. Agindo assim, essa mãe passa a maior parte do tempo gastando sua energia e reagindo emocionalmente à problemática.

A fase denominada *busca* caracteriza-se por uma procura interna, na qual a mãe se pergunta o porquê dessa criança em sua vida, e uma busca externa, na procura de profissionais que façam o diagnóstico e o tratamento. É uma fase de

autodescoberta e de procura de recursos para seu filho. A busca se inicia quando a mãe ainda está lutando pela sobrevivência. Não é possível esperar para buscar recursos para o filho, antes de resolver sentimentos internos. Nessa busca externa, oferece-se nova perspectiva sobre a deficiência, em que a partir dos contatos com profissionais, que auxiliarão no tratamento e demandas da criança, ocorrerá contato com pais de crianças com necessidades especiais – com situações mais ou menos graves que a pessoal – e haverá também um momento de mudança de consciência, com relação às pessoas portadoras de necessidades especiais. Antes do contato com o filho portador de necessidades especiais, muitas vezes a mãe não pensou sobre a atitude dos outros com relação à deficiência.

A vida mudou e não se sente que se tem muito domínio sobre ela. Você se percebe questionando suas próprias atitudes frente à diferença e descobre que cada vez está mais consciente das atitudes da sociedade em relação às pessoas portadoras de deficiência (Miller, 1995:41).

Nessa busca externa, as mães experimentam sentimentos distintos. À medida que, nessa busca, obtêm resultados positivos, essas mães experimentam uma sensação de competência e controle da situação. Porém, ao se depararem com resultados negativos, surgem os sentimentos de impotência, frustração, confusão e, até mesmo, de exaustão, já que, muitas vezes, a busca por profissionais especializados obriga-as a se deslocarem para outra cidade, diferente daquela em que a família residia. Existem também outros problemas com que se defrontam, como ambivalências nas falas dos profissionais, causando confusão na tomada de atitudes dos pais. Na maioria dos casos, as instituições públicas ou aquelas com preços acessíveis não possuem vagas suficientes para atender as famílias carentes, que necessitam, mas não podem pagar por esses serviços.

Nesse período ocorrem reformulações pessoais e de vida, nas quais valores, sentimentos e atitudes perante a vida são repensados em face dos questionamentos difíceis e sucessivos dos quais resultam em modificações nos padrões internos. É o momento da busca de significados para o fato: quem é meu

filho, quem somos nós (pai e mãe) e que atitude tomar dentro da própria vida particular e na busca de profissionais para auxiliar nas escolhas que a nova situação impõe. Essas questões internas levantadas por pais de crianças portadoras de necessidades especiais, a partir das quais se reformulam valores, objetivos de vida, prioridades na educação, são indagações que qualquer família que recebe um filho passa não só no ato do nascimento, mas ao longo da vida desse filho, em que situações diferentes pedem reflexões para a tomada de decisão. A busca nunca termina de fato, mas faz parte de uma vivência essencial e de expansão, avança-se em direção ao futuro, um dia de cada vez, resolvendo questões que acontecem durante o seu desenvolvimento.

O *ajustamento* é a terceira fase no processo de adaptação. Nessa fase, os pais já têm mais informações com relação à problemática do filho deficiente e começam a se preocupar com suas vidas particulares, como o trabalho, outros filhos. Nesta fase ocorre o que MILLER (1995) denominou “ABC do ajustamento”, que tem como componentes: atitude, equilíbrio e controle. O ajustamento significa para a mãe uma mudança de atitude em relação ao filho portador de deficiência, tendo mais controle sobre a demanda deste em termos de atendimentos especiais (fisioterapia, escola especial, uso de cadeira de rodas), mais equilíbrio diante das demais necessidades desse filho. Vê o filho de maneira mais global e não só a deficiência que ele tem; reconhece que as intervenções requerem tempo para surtir efeito, o que diminui a ansiedade por resultados mais imediatos. Enxerga o filho de maneira mais realista, cobrando dele atitudes as quais possa responder. Nessa fase interagem com outros pais de crianças portadoras de deficiência e cujo relacionamento favorece a melhoria da qualidade de vida do portador de deficiência e de sua família.

Ocorrem também mudanças com relação ao conceito de “normalidade” em relação aos arranjos familiares. O envolvimento com médicos, escola especial e todas as demandas específicas do filho são vistos como “normal”, no âmbito do arranjo familiar. Considerando que o universo da deficiência é bastante amplo, MILLER (1995) mostrou também os obstáculos para o ajustamento. Dependendo do quadro da deficiência, o processo da busca pode permanecer em evidência ao

longo da vida, variando apenas a intensidade, segundo o surgimento ou o agravamento dos problemas de que o filho é portador. Em vários casos, os recursos que a comunidade oferece, assim como os recursos financeiros e materiais da família, podem ser insuficientes. Com relação à situação familiar, podem surgir problemas conjugais a partir do nascimento do filho deficiente. As mães que não têm parceiro e, ou, pessoas que possam auxiliá-las nos diversos atendimentos têm dificuldades para acolher as necessidades do filho, o que pode trazer à tona sentimentos típicos da fase de sobrevivência e busca. Nessa fase, a referida autora enfatiza a questão da “aceitação”, que diz requerer o estudo do problema, a compreensão do significado do problema em sua vida e a aquisição do domínio ao integrar as necessidades especiais da criança em sua vida como um todo; é difícil para qualquer família aceitar a condição de portador de deficiência do filho. Para aceitar tal condição, é preciso conhecê-la e buscar proporcionar a esse filho uma vida com qualidade e dignidade.

A quarta fase compreende o processo de *separação*, no qual a necessidade de “soltar” o filho se sobressai. “É bastante difícil manter-se afastada, arriscando que seu filho cometa erros ou falhe” (MILLER, 1995:42). Esta fase tem se mostrado bastante difícil para os pais, pois estes têm muito medo de dar autonomia a seus filhos para que se socializem sozinhos, resolvendo seus problemas do dia-a-dia. Essa dificuldade ou recusa por parte de alguns pais em dar maior liberdade a seus filhos dificulta o amadurecimento destes e a sua inserção no meio social. O processo de separação inclui tanto a separação física quanto a emocional. Muitas famílias começam a ver a necessidade de preparar o filho para a vida adulta, com o olhar voltado para o futuro, quando, então, a independência seria muito importante para que este adquira toda autonomia possível.

É importante ressaltar que, embora as fases tenham sido descritas aqui numa seqüência, na realidade isso não ocorre de forma tão-linear; elas são relatadas dessa forma apenas para efeito didático e acreditando que a maioria dos pais passa por etapas semelhantes. Na dinâmica de vivência dessas fases, admite-

se a possibilidade de, durante toda a existência da pessoa deficiente, a postura da família alternar-se de uma para outra.

TELFORD e SAWREY (1988) chamaram a atenção para padrões comuns encontrados na dinâmica familiar diante da chegada de um filho portador de deficiência. São eles: o enfrentamento realístico dos problemas, a negação da realidade da deficiência, a autocomiseração, a ambivalência em relação à criança ou a rejeição a ela, a projeção da dificuldade como causa da incapacidade, os sentimentos de culpa, vergonha e depressão e os padrões de dependência mútua.

Aqueles autores destacaram, ainda, que esses padrões de comportamento diante do nascimento de um filho deficiente são comuns em qualquer família, nas situações de conflito e de ajuda, e que no decorrer do desenvolvimento de tais padrões são encontradas essas reações no processo de educação familiar.

Muitos pais, apesar de se depararem com uma situação tão inusitada, encaram realisticamente o problema da excepcionalidade em sua família, vendo-o como conflitos que acontecem ao longo da vida de qualquer pessoa. Já outros pais, presos a padrões rígidos impostos pela sociedade, por amigos ou pela sua própria auto-estima, negam a realidade da deficiência, que abala seus egos à medida que o filho deficiente não poderá preencher suas expectativas de beleza, sucesso e ultrapassagem de seus próprios limites. O “defeito” na criança é visto como se fosse parcialmente dos pais, que sentem como se faltasse alguma coisa neles que fez com que gerassem um filho portador de deficiência.

De acordo com TELFORD e SAWREY (1988), o sentimento de autocomiseração ocorre quando os pais não encaram realisticamente o problema; dessa forma, sentem pena de si mesmos. Quando são religiosos, indagam a Deus por que isso aconteceu em suas vidas, podendo tornar-se ateus, com sentimentos bastante amargos. Em contrapartida, as mães muito religiosas aceitam com mais facilidade a situação.

Os sentimentos ambivalentes em relação ao filho deficiente podem ocorrer até com os pais mais realistas. Por mais que aceitem seus filhos, existem momentos em que os pais alternam sentimentos de ressentimento e rejeição em diferentes nuances. Quanto a isso, TELFORD e SAWREY(1988) afirmaram que:

A restrição das atividades, as responsabilidades adicionais, os pequenos desapontamentos da maternidade ou paternidade, as ansiedades e irritação, que são parte normal da geração e criação dos filhos, produzem inevitavelmente, reações parentais ambivalentes. Os pais aceitam e amam, mas também rejeitam e desgostam de seus filhos (TELFORD e SAWREY, 1988, p.183).

Dessa forma, tendo um filho portador de deficiência, essa ambivalência se torna mais recorrente, visto a demanda que esse ser tem com relação a cuidados, suas relações com o meio intra e extrafamiliar, que oscilam mais em termos de sucesso e insucesso. Observa-se, também, a ocorrência de sentimentos conscientes e inconscientes de morte com relação a esse filho, gerando, daí, um sentimento de culpa que, às vezes, propicia a superproteção, numa tentativa de compensar os sentimentos hostis dos quais a pessoa se envergonha.

A projeção é uma defesa comum contra os sentimentos de ansiedade dos pais que, para aliviarem a dor e o ressentimento, são direcionados a outras pessoas (marido, filhos, médicos, professores e a própria sociedade).

A culpa se refere a sentimentos individuais de auto-reprovação e autocondenação, e a vergonha se encontra mais direcionada a outras pessoas, aquilo que estas podem pensar a respeito do ocorrido. Muitas vezes, esses sentimentos resultam em um quadro de depressão, devido à tristeza e ao desânimo diante do acontecido.

Outro padrão, citado por TELFORD e SAWREY (1988), é o da dependência mútua, na qual os pais e os filhos, mais freqüentemente a mãe e a criança deficiente, desenvolvem uma necessidade mútua de se protegerem estando juntos. Isso, muitas vezes, concorre para esvaziar a vida conjugal, uma vez que devotam seu tempo única e exclusivamente aos filhos, bem como, e ainda, tolhem o amadurecimento desses filhos, que ficam totalmente dependentes.

2.5. O papel do pai nas relações familiares

Segundo DURHAM (1983), observam-se em todas as sociedades humanas conhecidas uma divisão sexual do trabalho e uma diferenciação entre papéis femininos e masculinos que encontram na família sua manifestação privilegiada. A família é tida como uma categoria reforçada pela regulamentação do sexo e da reprodução, com base na atividade biológica; incluindo, também, a divisão sexual do trabalho, que organiza essa divisão internamente.

A construção cultural da divisão sexual do trabalho se organiza com base em diferenças biológicas, que condicionariam o fato de o cuidado dos filhos e sua socialização serem majoritariamente de competência feminina e de os homens atuarem nessa questão apenas de forma auxiliar e complementar, revelando uma separação entre o espaço público ocupado pelos homens e o espaço privado ocupado pelas mulheres.

Na segunda metade do século 20, foram notadas muitas transformações nos padrões familiares; a família nuclear (pai/mãe e filhos/filhas), embora ainda dominante como “modelo básico de arranjo doméstico”, perdeu algum espaço para novos modelos familiares. As estatísticas e dados censitários têm registrado aumento das separações conjugais, e, conseqüentemente, observa-se maior incidência de famílias chefiadas ou sustentadas unicamente por mulheres, além de outras em que a mulher tem sido a principal provedora (PNAD, 2001). Ao mesmo tempo, verificam-se, atualmente, muitas mulheres assumindo a responsabilidade de criar seus filhos sem se casar; pessoas se unindo sem vínculos jurídicos ou religiosos, com ou sem filhos; casais que se formam trazendo filhos de uniões anteriores; e redução do tamanho das famílias. Com isso, muito se tem discutido sobre o modelo idealizado/normatizado/naturalizado de família e, mais recentemente, sobre a evolução do papel da mulher e sua maior importância no seio familiar. Paralelamente, discute-se o fim da imagem do pai como único provedor da casa, não sendo mais dessa maneira considerado o chefe da família e assumindo novas funções na relação familiar.

A inserção da mulher no mercado de trabalho, competindo com os homens, tem impactos nas relações familiares, principalmente em termos da socialização do serviço doméstico e da criação dos filhos. Embora já venham sendo constatadas importantes mudanças no comportamento de alguns maridos, a maioria deles persiste em querer reproduzir o modelo tradicional na relação homem/mulher.

Segundo RIDENTI (1998), na maioria dos casos, a atenção sobre a criação dos filhos continua sendo dirigida às mulheres, mantendo-se os homens como coadjuvantes nessa tarefa. A explicação que a referida autora dá para esse fato é que a maternidade, enquanto ligação com o corpo da mulher, é ainda um elemento muito forte na nossa cultura. Assim, as responsabilidades parentais são definidas considerando como principal referência a mãe, a partir do princípio biológico de que é no corpo dela que o bebê é concebido. Em oposição a essa perspectiva cultural de maternidade, a paternagem se define, social e culturalmente, como algo desvinculado do processo reprodutivo, tendo apenas sua dimensão econômica reconhecida e valorizada.

RIDENTI (1998) e RAMIRES (1997) apontaram que essas concepções estão presentes nos valores que permeiam o imaginário cultural “mulher – cuidar dos filhos; homem – provedor material”, em diferentes camadas sociais.

REZENDE et al. (1995) relataram que a paternagem é, em muitas situações, pouco compreendida pelas próprias mulheres – mães que relutam, sutilmente ou não, em abrir mão da exclusividade dos atos de cuidar dos filhos e do *status* que esse papel lhes confere na sociedade.

NOLASCO (1995) relatou que, ao remeter paternidade e maternidade às configurações meramente biológicas, esvazia-se a possibilidade de avanço e concretização do projeto amoroso, que nasceu do desejo de um homem por uma mulher. Essas nomeações reposicionam um homem diante de uma mulher à medida que articulam ambos a um terceiro, que surgirá dessa relação, sendo para ela fonte de prazer, desejo e significação. Sendo a maternidade e paternidade construídas socialmente e dentro de um determinismo biológico, vê-se a

exacerbação do papel da mãe como “grandiosa”, em contrapartida ao papel do pai, que se apresenta com emoções contraditórias e distantes.

De acordo com ABERASTURY (1985), do ponto de vista psicanalítico, as figuras materna e paterna são elementos fundamentais para o desenvolvimento da criança. Sob essa ótica, mesmo reconhecendo que a dinâmica e os novos padrões do mundo moderno provocam alterações na estrutura familiar, alterações essas que podem ter como conseqüência até mesmo uma redistribuição de papéis e uma transformação na identidade sexual convencional pai-mãe, a teoria psicanalítica continua a considerar que as etapas do desenvolvimento psíquico do ser humano estão intimamente articuladas a certas funções específicas das figuras materna e paterna.

Ainda de acordo com ABERASTURY (1985), desde o seu nascimento até o quarto mês de vida, o interesse da criança se centraliza quase que exclusivamente na mãe, que ela consegue reconhecer inclusive pela voz e pelo olfato e que lhe reproduz, de certa forma, o aconchego e a segurança da vida intra-uterina. Do quarto mês em diante se inicia um processo de construção da imagem do casal parental: a imagem do pai e a imagem da mãe. Nesse processo, que se completa por volta dos dois anos de idade, enquanto a mãe segue mantendo suas funções e sua importância no cuidado físico, o pai começa a desempenhar uma função específica: a de mediador da relação da criança com o mundo, com o meio social externo.

Assim, dos dois aos cinco anos de idade, a criança tem no pai a figura forte, capaz de enfrentar as estruturas sociais mais amplas (o mundo exterior à casa) e, com isso, capaz também de ajudá-la a se desprender da mãe, reduzindo seu grau de dependência dos cuidados e proteção maternos, ao mesmo tempo que a encoraja a enfrentar os “riscos” da vida em sociedade. Essa relação se estende dos seis anos até a pré-adolescência, e ao longo desse período, apoiada na figura paterna, a criança vai se tornando, aos poucos, um indivíduo autônomo, condição que deverá se evidenciar com mais nitidez na rebeldia típica do adolescente, encontrando depois formas mais adequadas ou menos conflituosas, por ocasião da entrada na vida adulta (ABERASTURY, 1985). Essa figura paterna pode ser

assumida por outra pessoa que não seja o pai biológico, caso este não esteja presente. Nas famílias em que o pai não está cotidianamente presente na criação do seu filho, a inserção na sociedade pode ocorrer no envolvimento com uma babá, avó/avô, tios, escola, que vão mostrar à criança outras formas de convívio em sociedade, seja na interação com ele em casa, seja quando saem à rua, propiciando contato com outras pessoas ou situações (escola, passeios).

MARQUES (1991) afirmou que, devido à complexidade da relação mãe-filho, é importantíssima a entrada da figura paterna nessa relação; o pai é a figura responsável pela interdição da “relação fantasmagórica” da mãe com o filho. Com a presença do pai, o universo do filho será, a partir de então, uma constelação na qual pai e mãe têm um lugar único e diferenciado; só assim o filho pode ter assegurado o seu espaço próprio, condição fundamental para a sua individuação.

À medida que o processo de inserção da pessoa portadora de deficiência no mundo exterior é dificultado, seja por limitações cognitivas, seja por problemas de comunicação ou mesmo pelos contatos sociais mais amplos, apresentar-se-á para esse indivíduo a necessidade de buscar em sua família o ponto de apoio para a grande aventura de enfrentar o mundo. Dentro desse contexto, o pai seria de grande importância no processo de socialização, desenvolvimento e inserção da pessoa na sociedade. MOURA (1999) destacou a figura materna como dominante e permanentemente solicitada pelo filho portador de deficiência; afirmou que, mesmo que ela tenha o desejo de se afastar e torná-lo menos dependente de sua presença, isso também não ocorrerá, da mesma forma como acontece com os filhos “normais”, porque ele continuará a vê-la como seu principal referencial, inclusive nos seus eventuais contatos com o mundo exterior à sua casa. Dependendo da criação e do grau de deficiência – deficiência física severa, deficiência mental severa –, a dependência com relação à mãe será maior ou menor; entretanto, não é raro encontrar essa dependência dos filhos em relação à mãe, mas tem-se testemunhado a observação de mudanças de comportamento em relação aos portadores de deficiência, buscando dar-lhes maior autonomia. Nos dias de hoje, a luta das pessoas portadoras de deficiência

na busca de autonomia, respeito e inclusão na sociedade como um todo é, em muitos casos, liderada pelos próprios deficientes. Entretanto, há que ressaltar que o próprio grau de deficiência determina um alto grau de dependência, seja da figura materna, seja de alguém que a substitua. As próprias APAEs, instituições especializadas no atendimento ao portador de deficiências em geral, percebem-se como instituições que *integra esta atividade com o olhar voltado para o futuro, através do fortalecimento de sua missão institucional: a defesa permanente dos direitos de seus usuários; a disponibilidade de serviços de qualidade; a mobilização das famílias; a busca da plena inclusão social* (BARBOSA⁷, 2001).

MARQUES (1997) apontou para a necessidade de superação das negatividades da deficiência passando a entendê-la como mais uma possibilidade no universo da pluralidade de possibilidades; devendo seus portadores ser tratados como membros ativos da cultura.

Existem alguns relatos de experiência, feitos por pais de crianças portadoras de deficiência mental ou por especialistas no assunto, que registram as percepções paternas em relação ao nascimento e ao desenvolvimento de filhos mentalmente deficitários. Dentre estes, destaca-se o de Pupo (1996), que abordou sua relação com a filha portadora de Síndrome de Down.

Nesse relato se observa a dupla frustração de um pai de uma criança portadora de deficiência que, como médico, sentiu-se desinformado sobre a Síndrome de Down e, como pai, profundamente atingido pela “perda” da filha “perfeita” sonhada, que veio “diferente”. Diante da dificuldade de entender a problemática de sua filha, o Dr. Pupo dedicou-se ao estudo da síndrome, o que inclusive o levou a, posteriormente, se transformar em referência relacionada às questões médicas e à sua conduta como pai, quando se trata desse tema. O interesse em entender a problemática da filha (portadora da SD) e a busca de respostas para seus questionamentos a respeito da síndrome ultrapassaram os limites da questão familiar, proporcionando a outros indivíduos com Síndrome de Down, bem como a seus familiares, maiores possibilidades de enfrentamento dessa situação, inclusive através de uma instituição criada especificamente para

⁷ Médico, Deputado Federal e Presidente da Federação das APAEs de Minas Gerais.

esse fim, na Cidade de Santos, SP: a Up Down – Associação de Pais de Filhos com Síndrome de Down.

Ao esperar um bebê, os pais têm uma expectativa muito grande com relação ao seu nascimento. Para CORREA (2001), as realidades psíquicas do pai, da mãe e do feto se entrelaçam antes da concepção. *O casal grávido lida com três bebês: – o imaginado ou fantasmático – aquele desejado individualmente pelo pai e pela mãe desde a sua infância; – o imaginário – o que o pai e a mãe desejam nesta gravidez; – o bebê real – aquele que ao nascer mostra suas peculiaridades e especificidades.*

Segundo MONTGOMERY (1994), pai algum conseguirá compreender seu filho se não entrar em contato com ele, sendo preciso ainda ter intimidade, ser humilde e ser tolerante: “Tolerante para não julgar antes de compreender” (MONTGOMERY, 1994, p108). Então, diante do desconhecido, do não-elaborado, do ser pai e, ainda por cima, de uma criança deficiente, seria preciso entender, buscar conhecimento, para poder compreender a realidade que se funda; buscar até mesmo compreender o que é ser “normal” ou “anormal”, nos dias de hoje.

MARQUES (1997) relatou que:

a normalidade e anormalidade não podem ser reduzidos ao plano do biológico, precisando ser tratados do ponto de vista social. O assumir-se como sujeito e o grau de inserção no processo histórico e cultural independem do fato da pessoa enxergar ou não, ouvir ou não, andar ou não, ter maior ou menor capacidade cognitiva. O essencial não está no instrumento, mas no modo como se dá a inserção do sujeito no contexto social (MARQUES, 1977:22).

Isso reforça mais ainda o papel da família como facilitadora da socialização e inserção do filho na sociedade. E, dentro dessa família, o comportamento paterno estava embasado em constructos social e culturalmente elaborados.

MEAD (1971) relatou que o elo nutris da mãe com a criança parece tão profundamente estabelecido, nas condições biológicas presentes na concepção e

da gestação, do nascimento e do aleitamento, que somente ajustes sociais bastante complicados podem desfazê-lo integralmente.

SALEM (1980) mencionou que o papel social engloba dois aspectos distintos: o primeiro seria a expectativa de desempenho, que recai sobre um ator que ocupa determinada posição social; no segundo, o conceito de papel corresponde ao desempenho de um ator na sua função. A idéia de comportamento retrata os dados observáveis de seu comportamento e também as suas representações segundo sua própria lógica. A suposição é a de que toda sociedade ou grupo apresenta um modo característico e específico de construir e definir a realidade que o cerca. Momentos sociais manifestam-se através das relações que se dão no cotidiano, e é através da história e da cultura de um grupo social que nascem e se manifestam as representações sociais.

O modo como o sujeito objetiva sua paternidade e a condição de pai de um filho portador de SD depende de coordenadas socioculturais. A forma como ele toma consciência da SD e do seu papel de pai está ancorada num contexto projetado num tempo cultural. A consciência é tão-somente o lugar que reflete as experiências do sujeito sob a forma de representação de si e do mundo.

REZENDE et al. (1995) relataram que está surgindo uma nova paternidade, em que há envolvimento maior dos homens/pais nos cuidados com os filhos, acentuando as relações de afeto, a subjetividade e a liberdade no relacionamento familiar. Mencionaram, ainda, que esse novo processo de paternidade é, em muitas ocasiões, pouco compreendido pelas mulheres.

As características familiares burguesas do século 19, em que a mulher tem a função maternal e o homem, provedor material, parecem ainda estar fortemente presentes nas famílias contemporâneas.

Segundo NOLASCO (1995), a concepção de um filho marca para um homem o contato com um mundo desconhecido. Os homens irão se defrontar com uma gama de sentimentos e emoções contraditórias. Surgirão novas demandas materiais e afetivas, como também novas formas de prazer, entretanto, para tê-las, será necessário fazer com o filho uma aliança de cumplicidade.

Para esse autor, o vínculo mãe-filho não é impenetrável, e, para se fazer presente, o pai deve acompanhar a gestação e as transformações do corpo da mulher, numa atitude de compromisso e entrega diante do processo de espera do filho.

3. METODOLOGIA

3.1. Local

Esta pesquisa foi realizada com pais de adolescentes portadores de Síndrome de Down (SD) que frequentam a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de Viçosa, uma instituição filantrópica sem fins lucrativos dedicada à educação especial, desde a sua fundação em 4 de abril de 1981. Presta atendimento a cerca de 253 alunos com algum tipo de deficiência, entre as quais: mental, paralisia cerebral, deficiência auditiva, deficiência visual e deficiência múltipla, os quais são assistidos em programas diversos, que vão desde a estimulação precoce, educação infantil e ensino fundamental até as oficinas pedagógicas e o ensino profissionalizante.

A escola possui amplo espaço físico, com salas para aula, para uma equipe multidisciplinar e a administração, área para recreação e educação física, refeitório e oficinas para arte e marcenaria. O ensino profissionalizante é ministrado em um local no meio rural, denominado APAE rural.

A APAE possui 25 professores especializados na área de Educação Especial e uma equipe técnica composta por uma fonoaudióloga, uma psicóloga, uma assistente social, uma terapeuta ocupacional, três médicos (pediatra,

psiquiatra e neuropediatra), um dentista, uma fisioterapeuta, duas pedagogas e uma psicopedagoga.

3.2. Sujeitos da pesquisa

Do conjunto de alunos, 27 eram portadores da Síndrome de Down, cujas idades variavam de três meses a 19 anos.

Escolheram-se para estudo os pais de adolescentes, na faixa etária de 12 a 18 anos, pois nesse caso se pressupunha que pais e filhos teriam tido um período mais longo de convivência contínua, o que propiciaria identificar, por meio de depoimentos, a apreensão do tipo de relação entre eles estabelecido, bem como os comportamentos que indicassem a atuação paterna junto a esse filho.

Antes de iniciar a pesquisa, foi feito um contato com a assistente social da APAE de Viçosa, para saber quantos adolescentes portadores de SD estavam matriculados na escola. Soube-se, então, que eram nove estudantes, com idade variando de 12 a 18 anos. Dos nove, só quatro se encaixavam no objetivo da pesquisa, que era entrevistar os pais que, juntamente com suas esposas, estivessem vivendo com os filhos portadores de SD desde o nascimento. Os outros cinco estudantes viviam apenas com a mãe, seja por separação, seja por elas serem solteiras. Dentre os quatro estudantes, cujos pais poderiam ser entrevistados, um deles, uma adolescente, estava afastada das aulas por motivos particulares em sua família. Assim, participaram como sujeitos deste estudo três pais de adolescentes portadores de SD. Por questões éticas, assumiu-se o compromisso de não divulgar a identidade dos pais envolvidos nesta pesquisa, optando-se pelo uso de nomes fictícios. Ao primeiro pai entrevistado foi dado o nome de João, sua esposa Maria e seu filho portador de SD Luis. Ao segundo pai entrevistado, deu-se o nome de Mauro, sua esposa Manoela e seu filho portador de SD Luan; e ao terceiro pai entrevistado deu-se o nome de Juca, sua esposa Margarida e sua filha portadora de SD Laís.

3.3. Modalidade da pesquisa

Esta se caracteriza como uma pesquisa de natureza qualitativa na qual, segundo MINAYO (1994), trabalha-se com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A metodologia adotada foi o estudo de caso, sendo utilizada a análise interpretativa dos dados coletados. De acordo com TRIVIÑOS (1995), a análise interpretativa se apóia em três aspectos fundamentais: a) nos resultados encontrados no estudo e nas respostas aos instrumentos, b) na fundamentação teórica e manejo dos conceitos-chave das teorias e de outros pontos de vista e c) na experiência pessoal do investigador.

A interpretação dos resultados surge como a totalidade de uma especulação que tem como base a percepção de um fenômeno num contexto. Por isso, torna-se mais cheia de detalhes, coerência e consistência. Os resultados são expressos através de fragmentos das entrevistas, e, para isso, utilizou-se a entrevista semi-estruturada a partir de uma visão qualitativa.

Ainda segundo TRIVIÑOS (1995), a entrevista semi-estruturada, em geral, parte de questionamentos básicos e hipóteses que interessam à pesquisa e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses, que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante.

3.4. Levantamento dos dados

Inicialmente, foi feito um pré-teste, possibilitando verificar a adequação das questões propostas para a entrevista e possíveis dificuldades na relação com os entrevistados. Para tanto, decidiu-se convidar um pai de uma criança do setor de estimulação precoce, o qual foi escolhido aleatoriamente. Essa entrevista, que foi gravada, deu-se de maneira cordial, com a cooperação do pai, para quem foi explicada a natureza da entrevista. Após sua aplicação, foi feita uma avaliação dos resultados, que levou a algumas alterações do roteiro básico das entrevistas.

As entrevistas foram feitas em três etapas, com o intuito de se obter o máximo de informações e, também, para possibilitar avaliar as variações das respostas em determinado momento.

Nessa perspectiva, a observação participante e a entrevista em profundidade são mecanismos fundamentais para conhecimento do grupo a ser analisado e o dialógico com a teoria acerca da relação de pai e filho com SD. Pressumiu-se que tais encaminhamentos poderiam garantir a elaboração de um estudo consistente e conseqüente, na busca da compreensão do problema em causa.

3.5. Instrumentos metodológicos

Neste estudo, utilizou-se a análise interpretativa como enfoque metodológico, objetivando compreender a dinâmica das relações do pai com o filho portador da Síndrome de Down. Foram coletados dados pessoais através de entrevista semi-estruturada, feita individualmente com pais dos adolescentes portadores de SD, que se enquadraram nos critérios estabelecidos para o presente estudo.

Ao construir as questões para iniciar as entrevistas com os pais, tinha-se estabelecido categoriais “a priori”, com vistas a fazer comparações com o modelo de MILLER (1995) relativo ao comportamento materno estudado pela autora. Ou seja, procurou-se obter informações que permitissem analisar o comportamento dos pais, após terem recebido a notícia de que o filho era portador de deficiência segundo as fases propostas pela autora: sobrevivência, busca, ajustamento e separação e se os mesmos haviam passado pelas mesmas fases de adaptação conforme os indicadores apresentados a seguir:

1. Sobrevivência, reações diante do nascimento do filho com SD e os sentimentos vivenciados.
2. Busca interna (autodescoberta, avaliando objetivos de vida) e externa (procura de recursos para as necessidades do filho, compreender as

necessidades do filho, busca por diagnóstico, intervenção, contato com outras famílias) e reflexão sobre o preconceito.

3. Ajustamento, atitude, equilíbrio e ação em relação à demanda do filho portador de SD.
4. Separação, expectativas do pai com relação ao futuro do filho e separação física ou emocional do filho.

Para verificar e analisar os padrões de relacionamento e participação do pai em processos de socialização, participação comunitária e desenvolvimento cognitivo do filho portador de Síndrome de Down, diante das potencialidades reais do filho, foram construídas categorias de análise, através da constância de elementos observados nas falas dos pais. Estabeleceu-se, através dos recortes das entrevistas, uma categoria de análise, com duas subcategorias de relação paterna:

- a) pai/espço público – mãe/espço privado, apontando para mudanças e b) ultrapassagem do modelo paterno recebido na família de origem, com vistas a mostrar como o pai se relaciona com o filho com SD.

Na primeira etapa da pesquisa foram coletados os dados pessoais que permitiram a caracterização social da família, da qual os pais sujeitos da pesquisa fizeram parte. Para tanto, levantaram-se as seguintes informações referentes aos pais:

- a) Idade.
- b) Escolaridade.
- c) Estado civil.
- d) Faixa de renda individual.
- e) Número de filhos membros da família.
- f) Profissão.
- g) Presença ou não de outras pessoas portadoras de deficiência na família (identificando o(s) membro(s) e o(s) tipo(s) de deficiência).

Com relação ao adolescente (com SD), foi-lhe perguntado:

- a) Idade.
- b) Sexo.
- c) Escolaridade e sua posição na família.

Dos demais membros da família, buscou-se saber:

- a) Idade.
- b) Sexo.
- c) Escolaridade.

Utilizou-se como recurso para as entrevistas a técnica de gravação em fita magnética, cujas informações foram transcritas e analisadas. O primeiro encontro foi marcado com hora e local definidos. Nesse encontro não houve preocupação com a questão de tempo e foi feita uma explanação do objetivo da pesquisa, colhendo-se dados para caracterização socioeconômica da família, conforme exposto anteriormente. Nessa ocasião, também foi feita a seguinte pergunta: “como é ser pai de um filho adolescente portador da SD? Fale sobre essa questão da forma como os senhores acharem melhor”. Os entrevistados falaram livremente sem interrupções, e os dados foram transcritos, atentando-se para o maior número de elementos presentes, visando a uma melhor compreensão do problema que estava sendo estudado. Todos os participantes da entrevista o fizeram com bastante interesse, comparecendo em hora e local combinados.

No segundo encontro, a entrevista foi feita focalizando a história de vida dos pais. O roteiro da entrevista continha algumas questões básicas, visando garantir a objetividade necessária à entrevista. As questões abrangeram os seguintes pontos: a) família de origem, ocupação e condição financeira dos pais; como eram seus pais e tipo de educação recebida; valores básicos transmitidos. b) Concepção acerca dos papéis familiares: papel de pai; papel de mãe. c) Familiaridade ou não com pessoas portadoras de deficiência antes de ter o filho portador da SD e, além disso, qual era sua percepção sobre o portador de deficiência, antes e depois do nascimento de seu filho com SD. d) Quais os

aspectos mais relevantes de sua relação com seu filho desde o nascimento até os dias de hoje. e) Relacionamento do pai com o filho: socialização, participação comunitária e desenvolvimento cognitivo (envolvimento). f) A trajetória de vida ao lado de seu filho; nascimento, infância e adolescência. h) Qual é a religião que professam hoje e quais os valores religiosos recebidos.

Após terem sido categorizados os entrevistados e analisadas as suas respostas, decidiu-se realizar um terceiro encontro, visando confirmar informações e aprofundar mais ainda em algumas questões.

É importante ressaltar que houve grande flexibilidade na condução da entrevista; eram questões abertas, não se seguindo a ordem destas de maneira rígida. Permitiram-se a liberdade de expressão e a fluidez do pensamento, encadeando as questões à medida que os pais iam relatando, numa sequência diferenciada para cada pai.

3.6. Procedimento de análise dos dados

Uma vez transcritas as entrevistas, procedeu-se às atividades de descrição das famílias dos participantes, passando, em seguida, à análise e interpretação dos dados. Foi feita uma leitura para posterior seleção e categorização dos depoimentos, buscando-se identificar nas falas sentimentos, comportamentos, atitudes e preocupações que expressassem as categorias propostas para alcançar os objetivos pretendidos.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com base nos objetivos propostos, os resultados foram discutidos em termos da caracterização social das famílias, bem como do comportamento dos pais ao longo das fases de adaptação, em face da presença de deficientes adolescentes portadores de SD na unidade familiar.

4.1. Caracterização social das famílias

A caracterização social das famílias dos adolescentes portadores de SD envolveu tanto a identificação do perfil familiar quanto a sua trajetória social, que foi construída para que se situassem os pais dos adolescentes pesquisados enquanto membros de um meio específico (grupo ou cultura), indicando valores apreendidos em seu meio socioeconômico, orientadores das ações e relações desses pais.

Para uma melhor caracterização dos sujeitos abordados na pesquisa, apresenta-se, em seguida, uma breve retrospectiva de suas vidas, relatando o convívio com suas famílias de origem, como também da constituição de suas famílias atuais.

4.1.1. João

João é casado com Maria, e ambos têm 58 anos. Estão juntos há 35 anos e têm cinco filhos, sendo duas mulheres (34 e 32 anos) e três homens (30, 24 e 18 anos). A primeira filha está realizando estudos de pós-doutoramento, a segunda filha tem curso superior, o terceiro curso técnico, o quarto curso superior incompleto e o quinto, que é o Luis, está no ensino fundamental. João e Maria tinham 40 anos quando ele nasceu e o filho mais velho, 16 anos.

Ele vem de uma família de condição socioeconômica favorecida. Seu pai foi fazendeiro e político e dedicou toda a sua vida ao trabalho na roça, tendo sido prefeito duas vezes em sua cidade. Sua mãe tem dedicado toda a sua vida aos cuidados com a casa e a família. Seus pais eram de famílias tradicionais em suas cidades. A família do pai é de S.G. e a da mãe, de Viçosa, MG. Seu avô paterno foi o primeiro prefeito da Cidade de R.B., MG. Sua mãe tem 96 anos, e seu pai faleceu em abril do ano passado, aos 99 anos.

João tem o 2.º grau completo. Quando jovem, trabalhava na roça com seu pai. Aos 33 anos, começou a trabalhar em um banco estatal do Estado de Minas Gerais, onde foi subgerente e gerente, aposentando-se por tempo proporcional. Hoje se dedica à atividade agrícola em suas propriedades. Segundo ele, *os tempos estão difíceis, mas tenho casa própria e sete propriedades em lugares diferentes, tudo por mérito próprio, pois não recebi nenhuma herança. Mexi com política, chegando a ser vereador (sic)*. Relatou estar sempre envolvido na política local. Sua esposa fez o curso de magistério, lecionou durante 25 anos e hoje é aposentada do estado. A renda familiar está em torno dos 10 salários mínimos mensais. João fez referência à sua família de origem e disse não haver nela portadores de deficiência, sendo o seu filho o único com esse problema. *Família grande, 15 irmãos, dois morreram. Todos casaram. União de papai e mamãe dá mais de cento e setenta pessoas. Entre filhos, netos, tetranetos. Nenhum deficiente. Família muito grande.*

Professa a religião católica: *Rezo, tenho fé. Na hora do aperto eu recorro. E ainda disse: No caso do Luis, Deus quis, tive que aceitar.*

4.1.2. Mauro

Mauro tem 58 anos de idade e Manoela, 56. Completaram 22 anos de casados e têm uma filha e dois filhos, estando os três com 22, 18 e 17 anos, respectivamente. A filha fazia curso superior na UFV; o segundo, que é o Luan, é portador da SD e fez o pré-escolar, mas não conseguiu ser alfabetizado; hoje, frequenta o programa pré-profissional na APAE Rural, em Viçosa, MG. O terceiro filho faz 2^o ano do ensino médio.

Mauro cursou até a 4^a série do 1^o grau e Manoela, a 1^a série do 1^o grau. Sua família é de origem humilde. Seu pai se dedicava à agricultura em seu próprio terreno. Era um pai muito trabalhador, honesto. Não era de muito contato com Mauro; não o incentivou a estudar e nem lhe ensinou uma religião. Ele tinha mais contato com sua mãe, que, apesar de ser semi-analfabeta, era quem lhe ensinava valores religiosos, lendo o livro de catecismo, e também era presente e carinhosa.

Mauro começou a trabalhar na roça aos nove anos, junto com o seu pai, de quem recebia orientações sobre a lavoura. Seu pai dedicou toda a vida à roça e se preocupava em dar o essencial para a família, que era a alimentação básica.

Luan nasceu quando Mauro tinha 40 anos e sua esposa, 38. Nessa época, era funcionário da Universidade Federal de Viçosa, onde trabalha até hoje, tendo como função armador de ferros. Seu sonho era adquirir a casa própria, o qual foi realizado quando Luan tinha dois anos. Sua esposa dedica-se às atividades do lar e não exerce outras funções fora de casa. A renda familiar situava-se entre dois e cinco salários mínimos e provém unicamente do seu trabalho.

Mauro falou das diferenças entre as pessoas. Disse que os seres humanos não são perfeitos e que por isso não deveria haver preconceito. E que muitas vezes os indivíduos, com toda sua “normalidade”, não usam todo seu potencial. Falou que antes de o Luan nascer não havia portador de deficiência na sua família e nem na de sua esposa. Ele citou o exemplo de um borracheiro que teve três filhos que eram “perfeitos” ao nascimento, mas que no curso de suas vidas se “desvirtuaram” dos valores passados pela família em seu desenvolvimento. Esse

borracheiro dizia que queria que seus filhos fossem como Luan. Mauro ficou perplexo: *Meu Deus, ele queria mil vezes que as crianças dele fosse como meu filho. A gente tem que agradecer a Deus, porque quem sabe se ele não fosse assim ele poderia ser um destes marginais. Então, a gente tem que agradecer a Deus por ele ser assim.* Mauro, que professa a religião católica, agradece a Deus por seu filho ser assim. Tem valores muito rígidos, quanto à honestidade e à mulher virtuosa (segundo ele, é aquela que não tem contatos íntimos com homem, não ingere bebidas alcoólicas, que não fica com qualquer homem), e a quebra desses valores para ele seria tão penoso como para o borracheiro. Refere-se a seu filho como sendo carinhoso, dedicado, organizado, companheiro: *Muito carinhoso. Quando não estou bem, deita comigo, fica me cariciando. Ele é tudo na minha vida.*

Preza muito a educação, sendo esse o objetivo mais importante que tinha para seus filhos: *Eu sempre quis que meus filhos estudassem porque não estudei. Hoje tenho uma filha na Universidade de Viçosa, o outro filho vai bem na escola. Só o Luan, que tem 18 anos e não aprendeu a ler. Eu aprendi a aceitar isso. Tem que aceitar. É o jeito dele.*

4.1.3. Juca

Juca tem 48 anos e Margarida 38, estão casados há 18 anos e têm duas filhas. A mais velha tem 17 anos e está no 3^o ano do ensino médio, e a segunda filha, que é portadora da SD (Laís), tem 12 anos e está cursando a 1^a série do ensino fundamental. A família toda é originária da cidade de C., MG, mas reside em Viçosa para onde se mudaram para Laís frequentar a APAE.

Juca tem curso superior incompleto e sua esposa Margarida, o 2^o grau. Juca começou a trabalhar cedo e com 10 anos já ajudava o pai na roça. Estudava de manhã e à tarde tinha que trabalhar para o pai. Sua vida foi assim até a adolescência. Aos 18 anos, resolveu ir para Volta Redonda, a convite de seu cunhado; entrou para uma firma empreiteira que ele disse ser muito boa. Ficou lá durante três anos, quando a empresa se mudou de cidade. Ele foi convidado a

acompanhar a firma, mas decidiu voltar. Juca nasceu e foi criado no município de C., MG. Seu pai vivia e trabalhava em um sítio, que era de propriedade do sogro, no qual sua mãe também foi criada. Seus pais também nasceram em C. O pai de Juca era muito simples, muito durão e não tinha nem a 4ª série primária. A mãe sabia ler, escrever e fazer contas e era muito carinhosa: *Minha mãe era cheia de carinho. Minha mãe era tudo. Tem quatro anos que ela faleceu. Meu pai, aquele jeitão de durão. A gente não fazia muita farinha com ele não.* Tinha oito irmãos. Sua condição social não era muito boa, mas a família tinha, com fartura, o que comer: *Assim, dinheiro era pouco. Mas dificuldade de alimentação nunca passamos. Toda vida tivemos muita fartura.* Juca sonhava com um casamento tranqüilo em termos econômicos. Ele pensava: – *Eu tenho meu dinheirinho, minha esposa trabalha. Achei que ia até sobrar dinheiro para investir.* Logo depois do casamento, viu que a realidade era diferente: *O dinheiro que a gente ganha é sacrificado e é a conta de salvar, sabe.* Porém, conseguiu com sacrifícios adquirir a casa própria. O lote foi presente de seu pai, e o dinheiro para a construção foi conseguido com muito trabalho seu e de sua esposa. Antes de se mudar para Viçosa, Juca dava aulas em sua cidade de origem. Sua esposa trabalhava na prefeitura. *Temos uma casa até muito boa. Está alugada.*

Sua formação religiosa é a católica. Teve pais praticantes da religião: *Meu pai era católico praticante. Era da irmandade de São Vicente. Minha mãe também era muito católica.* Disse da importância do apego ao sobrenatural. *Como Deus é provedor de toda espécie de força. Pega com Deus, que Deus dá força.*

Em sua família aprendeu valores como humildade, a não desprezar o próximo e nunca ter orgulho. *Minha mãe dizia para não desprezar ninguém e meu pai para nunca ter orgulho de nada.*

Em sua família não existe outro portador de deficiência, a não ser sua filha.

Hoje, Juca trabalha na construção civil, sua renda familiar está em torno de seis salários mínimos. Sua esposa trabalha em um órgão municipal de Viçosa,

MG. Mudaram-se para Viçosa para Laís estudar na APAE: *Faço qualquer coisa para Laís, quero que ela estude. Acredito num futuro muito bom para Laís.*

Assim, por meio da caracterização social dessas três unidades familiares, pôde-se constatar que os pais entrevistados tinham idades que iam de 36 a 40 anos, quando lhes nasceram um filho portador de SD. Em dois casos, esse filho (filha) era caçula e em outro era o segundo, portanto esses pais já haviam experimentado a paternidade pelo menos uma vez.

Seus filhos foram os primeiros casos de SD conhecidos nas famílias de origem dos casais, indicando falta de familiaridade com o problema em questão.

Em um dos casos, a mãe não trabalhava fora, e a família tinha no salário do pai a única fonte de renda.

Considerando a ocupação dos pais e a renda familiar, pode-se dizer que os pais tinham condições socioeconômicas favoráveis.

Todos deram muita ênfase à educação e alcançaram uma escolaridade acima da de seus pais. Seus filhos, por sua vez, também os suplantaram nesse quesito. Lastimavam que o filho portador de SD não tinha avançado nos estudos. Mesmo diante das dificuldades na educação desse filho, não mediam esforços para educá-lo. Um deles mudou-se para Viçosa para cuidar do processo educativo do filho, pois em sua cidade de origem não havia programa de ensino que pudesse beneficiá-lo.

Todos ressaltaram a importância dos valores familiares recebidos, bem como da fé religiosa.

4.2. Fases de adaptação diante da notícia da deficiência do filho

Neste tópico, relata-se como os pais se adaptaram à notícia de que o filho nasceu com Síndrome de Down, analisando suas atitudes, comportamentos e sentimentos desde o momento da concepção até os dias atuais, em que seus filhos se encontram na adolescência.

4.2.1. Sobrevivência

Diante do nascimento de um filho, muita expectativa é criada em torno desse acontecimento. E, diante da missão de ser pai, de lidar com sentimentos, sonhos, medos e desejos, muitas idealizações são feitas. Quando o bebê chega, e o pai se depara com a notícia de uma Síndrome de Down, aflora uma gama de sentimentos contraditórios.

Com relação ao nascimento do filho portador de SD, os entrevistados falaram sobre esse momento em suas vidas com muita emoção, como se estivessem revivendo tudo. Falaram sobre seus sentimentos iniciais e como enfrentaram a situação. **João** relatou o seguinte sobre o nascimento de seu filho:

*O parto foi em Viçosa.
E...(pausa-lágrimas).
Foi tudo normal. Só que ele não chorou no dia. Começou...
Todos os médicos visitando. E eu fiquei meio cabreiro. Porque
eles estão...(pausa). Olhei...(pausa). Tudo normal.
Bonitinho...(pausa). Não via nada. Não via diferença nenhuma.
Ele pediu que voltasse 15 dias depois(sic).*

Começava para esse pai o processo de adaptação à situação de ser pai de um filho portador de deficiência. E esse processo de adaptação iniciou-se com a fase de sobrevivência, segundo MILLER (1995), com o desafio de enfrentar uma situação que não se esperava e da qual pouco se sabia a respeito.

João não compreendia a situação. O bebê estava ali, parecia saudável a seu ver, sem diferença dos outros bebês recém-nascidos, mas percebia naquele instante um suspense em torno do nascimento. Vários médicos visitando o bebê, nenhuma informação e uma condição “física”, segundo o pai, condizente com a dos outros bebês.

Sem compreender o que estava ocorrendo e desprovido de informação, olhava para seu filho, para sua aparência física. Não notava diferença e teve que ir para casa sem informação do ocorrido e conviver com a dúvida em torno das reais condições de seu filho. Ao que parece, uma atitude de negação do problema.

Passando pela mesma situação, **Juca** fez o seguinte relato:

Com relação ao nascimento, a expectativa era muito grande. Logo ao nascer foi constatado o problema. No princípio, causou um transtorno, para mim principalmente. Vou confessar, fiquei bem apavorado.

Aí a Laís veio para o quarto, ela tinha Síndrome de Down. Para mim a Laís era normal. Pequeninha. Tinha 2.050 kg, a outra filha tinha nascido com 3.500 kg (sic).

No caso de **Mauro**, sua esposa teve uma gravidez com muitos problemas de saúde. Durante o parto foi tudo normal, mas logo no nascimento ele notou diferença em seu bebê. Viu que ele tinha características físicas diferentes e era muito quieto. Teve calma nesse momento, mas quis acreditar que o médico poderia ter errado em seu diagnóstico. Ele disse o seguinte:

Manoela engravidou e teve problemas na gravidez. Veio normal, igual a outra menina, sem problema nenhum. Mas quando nasceu a gente notou o Luan um pouco diferente das outras crianças. Mas a gente não tinha experiência nenhuma... olho apertado, não chorava, muito quieto(sic).

Diante do desconhecido não se quer acreditar. Como aceitar, como entender uma situação dessa, tão inusitada e tampouco sonhada? Notou-se no bebê uma diferença física – olho apertado – e comportamental – muito quieto, não chorava – e não tendo buscado, de imediato, saber o que estava acontecendo. LOPES (s.d.), que é pediatra, falou de como se deve lidar com o momento da notícia para os pais de crianças com SD. Segundo ele, não se deve falar no hospital sobre a síndrome do filho. Apesar de quase todas as crianças terem sinais físicos marcantes, deve-se pedir um exame cariótipo para ter uma confirmação desta e, assim, reunir com os pais e explicar para eles, da maneira mais “gentil” possível, o que é a síndrome do filho e como será o desenvolvimento dele.

Nos relatos obtidos, observou-se que, numa atitude de negação da realidade, os pais consideravam a aparência de seus filhos como absolutamente normal, apesar de os aspectos físicos do portador de SD serem bastante diferenciados:

*...Veio normal, igual a outra menina, sem problema nenhum...
...Olhei assim... Aparentemente não notei problema nenhum...
...Olhei...(pausa). Tudo normal. Bonitinho...(pausa). Não via nada. Não via diferença nenhuma...
...Saudável. Um pouco...
...Olhava o menino e não notava diferença...
...Vários médicos olharam, observaram e custaram a notar...*

Observou-se uma ambivalência, em que se misturaram sentimentos de aceitação e negação da deficiência do filho. Os pais, ao mesmo tempo que diziam que seus filhos eram “normais”, chamavam a atenção para comportamentos ditos diferentes.

Nesse período de sobrevivência, os pais falaram de suas angústias pessoais (medo, dor, depressão, autocomiseração, negação) e também reclamaram da falta de preparo dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) para lidar com a família no momento do nascimento de uma criança portadora de deficiência. A partir dos relatos, observou-se que os pais sentiram a demora dos profissionais em dar a informação para as famílias. E, ao dar a notícia, muito pouco se esclareceu sobre a deficiência da criança.

*Voltamos com ele no hospital 15 dias depois do nascimento. Eu sai e deixei a minha esposa com ele. Quando voltei, ela estava chorando. Então falou... Me deu a notícia. Olhava o menino e não notava diferença. E eu fiquei nervoso, achei que foi erro do médico e xinguei e fiquei bravo com ele. Porque não via diferença nele. E, levei em Ervália. Vários médicos olharam, observaram e custaram a notar. Quando constatou que ele tinha uma certa dificuldade de sucção e ficou naquela, é não é, é não é, durante muito tempo. Quando constatou mesmo foi um choque grande para gente (**João**).*

Um dia....(pausa)

A médica que cuidava dele olhou e falou:

- Esse menino nasceu com problema! (aumentou o tom da voz para falar).

*A mãe dele quase caiu, quase desmaiou, entrou em pânico. Ele tinha 3 meses. Ela começou a chorar e eu tentando acalmar. Falei: – Não, isso é coisa da vida. Vamos ver. De repente o médico pode errar. Eu notava que tinha um pouquinho de problema, não era igual aos outros (**Mauro**).*

O médico demorou muito a falar com a mãe. Quando ele falou, ela assustou muito, assustou demais. Começou a chorar porque ela não entendeu a explicação do médico. Ela achou que Laís era uma pessoa muito diferente. Ela entendeu que Laís não tinha mentalidade, uma pessoa que não ia dar conta de nada, não ia conseguir nada. Assim, uma pessoa que não ia participar de nada, não ia andar, não ia falar. Colocou isso na cabeça e começou a chorar (Juca).

Ela nasceu, a mãe veio para o quarto. Ela não veio, ficou na estufa. A mãe dela começou a ficar preocupada, passou 12 horas; 1 dia, a Laís não aparecia no quarto. A mãe preocupada. Que que é. A criança não veio me ver. Ai, a Laís veio para o quarto, ela tinha Síndrome de Down. Aí, eu já sabia do problema, o médico já havia explicado mais ou menos o problema que tinha acontecido (Juca).

Nesse processo de informação do nascimento da criança portadora da SD, vê-se que também os profissionais da área médica sofrem um impacto com a situação. Por isso, muitas vezes, demoram para dar a notícia para a família e, quase sempre, não conseguem explicar muito bem a dimensão da situação.

Percebeu-se, nesses depoimentos, que a figura da mãe é colocada como central na hora do nascimento e como ela expressava seus sentimentos com espontaneidade. Com relação a seus próprios sentimentos e comportamentos diante do nascimento do filho com SD, os pais se mostraram mais reticentes e tenderam a falar mais dos sentimentos da esposa.

*...Eu sai e deixei minha esposa com ele;
...A mãe preocupada. Que que é. A criança não veio me ver;
...A mãe dele quase caiu, quase desmaiou;
...A mãe dela começou a ficar preocupada;
...Ela começou a chorar e eu tentando acalmar.*

Isso reforça a questão colocada por MARQUES (1992) de que, no nascimento do filho com deficiência, a mãe se mantém mais lúcida do que o pai, que muitas vezes se mostra passivo. O que se pode observar é que os pais reprimem a expressão de seus sentimentos. Sobre isso, CORNEAU (1997) afirmou que:

Eles falam através de seus gestos e calam tanto seu amor quanto seu sofrimento. Eles têm dificuldade em separar sua

individualidade das funções de pai ou de mãe e sentem-se constrangidos quando lhes pedimos para exprimir seus sentimentos interiores.

Segundo CORREA (2001), no ato do nascimento de um filho, o pai sofre alterações na sua estrutura psíquica, fato confirmado em alguns relatos:

*...Quando constatou mesmo foi um choque grande para gente;
...E eu fiquei nervoso, achei que foi erro do médico e xinguei e fiquei bravo com ele.*

...No princípio, causou um transtorno, para mim principalmente. Vou confessar, fiquei bem apavorado;

...Eu cheguei a chorar... Foi uma coisa bem forte. Eu fiquei sem saber o que eu fazia.

Outra atitude tida pelos pais foi a de buscar uma explicação mística, religiosa, que os levasse à aceitação do acontecido como uma imposição do “superior”:

Ao nascer entreguei para Deus. Seja o que Deus quiser. Temos que aceitar do modo como que ele vier, que ele crescer. Tem que aceitar, é nosso sangue (Mauro).

Minha religião é católica, rezo, tenho fé. Na hora do aperto eu recorro. No caso do Luis, Deus quis, tive que aceitar (João).

A pessoa tem que ter uma coisa superior para ela agarrar. Acho que Deus é o máximo. A pessoa sem o poder de Deus pode conseguir as coisas materiais, mas espiritualmente, sossego espiritual é muito difícil. Graças a Deus, a religião até hoje ajuda a gente muito. A gente é católico. Pega com Deus, Deus é que dá força (Juca).

Os profissionais da área de ensino especial sabem que o caminho a ser percorrido por pais de crianças especiais é bastante difícil. Entretanto, as relações afetivas que se estabelecem na atividade educativa, entre pais e profissionais, podem facilitar a percepção dos pais sobre as características das crianças especiais, principalmente sobre sua maneira singular de amar a vida, apesar de terem de superar e enfrentar tantas barreiras em sua caminhada. Entretanto, esse período de *sobrevivência* é uma trajetória pessoal, em que a elaboração da notícia de que seu filho nasceu “diferente” do imaginado passa por ser universal em

questões colocadas por MILLER (1995) e TELFORD e SAWREY (1988), mas, ao mesmo tempo, mostra-se singular, posto que cada indivíduo reage de forma pessoal no enfrentamento dessa situação.

Mauro e **Juca** fizeram algumas colocações, como as que se seguem, nas quais retratam seus sentimentos nesse período, que é caracterizado como de sobrevivência ao impacto da notícia:

*Eu não conhecia o problema, eu fiquei perdido. Pedi a Deus para dar uma direção. Para a gente saber conviver com esta situação. Mas depois a gente foi analisando bem e foi encontrando mais pessoas passando por aquele mesmo momento e a gente passou a aceitar normal. Foi um choque na hora. Eu pensei que ele não fosse chegar no ponto que chegou. Eu imaginei que ele fosse uma pessoa que não fosse me reconhecer, mas foi ao contrário. Fiquei muito triste, mas não chegou nem um mês esta tristeza. Depois que a gente descobriu que ele não era o primeiro no mundo. Aceitei. Quer dizer, eu aceitei desde o princípio. Mas eu passei a entender que era uma coisa comum (**Mauro**).*

*Eu fiquei sabendo do problema dela no dia que ela nasceu. Depois que o médico da minha esposa falou comigo, eu tive que procurar um pediatra. O médico falou sobre o problema. Eu expliquei para minha mulher do meu modo. Eu entendi que Síndrome de Down tinha um grau, mais fraco e mais forte e que da minha menina era menos forte. Que ela ia ter problema para andar, para falar, para desenvolver. Achei que ela ia ficar deformada fisicamente, que ela não ia crescer, ela ia ter os membros deformados. Achava que ela ia andar, falar, mas fisicamente bem diferente das outras pessoas normais, entendeu? Eu cheguei a chorar... No terceiro dia eu fiquei pensando muito e cheguei a chorar. Foi uma coisa bem forte. Eu fiquei sem saber o que eu fazia (**Juca**).*

Importa ressaltar como os pais elaboram esse período inicial diante do contato com o filho recém-nascido que veio com o diagnóstico de Síndrome de Down. É uma mistura de sentimentos que vão do choque, tristeza, incredulidade até perplexidade diante da situação que absorvem e afloram sensações não-vivenciadas anteriormente. Todos os pais entrevistados já tinham tido experiência da paternidade com o nascimento de outros filhos que vieram “perfeitos”. Cada qual com seu conjunto de valores e com expectativas para esse

filho. Os pais estavam presentes ao nascimento do bebê, juntamente com as esposas, e tiveram de reconstruir os planos iniciais para o filho. Demonstraram, através de seus relatos, a expressão de seus sentimentos diante desse fato. Sobreviver para continuar caminhando, porque algo modificou o rumo de projetos até então elaborados:

No início fiquei um pouco desesperado. Levei aquele choque, depois fui aceitando. Não tem muito como definir. Tem que viver e aceitar e agir da maneira deles (João).

Depois vi que a SD não é uma coisa do outro mundo, é uma coisa natural de acontecer. Que as pessoas têm que aceitar o que aconteceu e lidar com o problema da melhor maneira possível (Juca).

Depois da constatação de que o filho é portador de uma deficiência, pode-se dizer, com base na fala dos pais, que a melhor maneira de superar essa fase inicial é viver um dia de cada vez, resolvendo problemas à medida que forem surgindo.

A princípio, os pais hesitaram em acreditar. Mesmo constatado o problema, não quiseram aceitar, tendendo a encarar de forma irreal o acontecido. É o que MILLER (1995) e TELFORD e SAWREY (1988) denominaram de negação, um mecanismo de proteção que a mente humana utiliza quando a pessoa não se sente pronta para lidar com um problema dessa magnitude e suas implicações.

4.2.2. Busca

Depois de ter passado por um período de sobrevivência, elaborando sentimentos direcionados ao nascimento do filho portador de SD, percebeu-se que os pais iniciaram uma busca externa à procura de recursos que auxiliassem no desenvolvimento do filho e uma busca interna, na qual foram repensados valores pessoais, levando-os, inclusive, a refletir sobre o preconceito direcionado às pessoas portadoras de deficiência em nossa sociedade/cultura.

Verificou-se que, na procura por atender às necessidades do filho portador de SD, houve uma busca por informações que puderam esclarecer e clarificar a problemática do filho, como exemplificado a seguir:

Depois de passado esse período a gente começou a ler sobre o negócio da SD. Aí nós procuramos; ela mais empenhada. Eu também, mas ela mais (Juca).

Nós dois procuramos recurso, pessoas informadas. Nós trocávamos idéia para ver quem tinha filho dessa natureza. Me ajudou bem porque apresentaram uma família de São Paulo, que por sinal tinha uma menina com SD nascida no mesmo dia do Luis, mesma idade. E, então, a mãe desta menina levou a gente na escola onde estava estudando a menina. Então nós ficamos lá uma semana e deu muita instrução para gente (João).

Nós começamos a fazer estimulação em casa. Eu brincava, ele tinha as perninhas bambas. Os cuidados com o Luan era mais da mãe, trocar fralda, dar mamadeira (Mauro).

Na busca por atender às necessidades dos filhos, esses pais tiveram de reformular suas vidas. Observou-se que alguns pais não tinham em suas cidades de origem recursos para suprir as necessidades dessas crianças. Eles tiveram de se deslocar para outras cidades à procura de orientação e tratamento específico para os filhos. E essa procura por informações se revelou desgastante, demandando tempo e dinheiro, no intuito de encontrar soluções para os filhos. Em alguns casos, encontraram profissionais mal intencionados, querendo tirar proveito de uma situação um tanto complexa. Para retratar essas questões, seguem alguns relatos:

Quando nasceu, levei em JF. O médico falou que ele não ia andar mais, ia ficar paralítico. Tem que fazer isso, tem que arrumar um aparelho que ele não vai andar. Só queria dinheiro. Tentou vender um colete. Disse que aos doze anos que ia ficar paralítico. Eu perdi a paciência com ele, cheguei a brigar com ele. Levei depois em SP, depois desse problema. Então mandou uma carta para um médico em JF. Entraram em contato SP com JF. Outro médico em JF deu orientações boas. Depois veio para Viçosa (João).

Desde quando Laís nasceu a gente preocupou em melhorar para ela. Então desde pequena ficava ensinando. Ensina ela

engatinhar, mostrar os negócios para ela. O material de Barbacena a gente seguia, fizemos uma sala em casa para ela, como eles pediram para fazer estimulação com ela. Sempre conversando, mostrando as coisas. Nos primeiros passos dela nós ficamos muito satisfeitos, pois ela já tinha alcançado alguma coisa, entendeu? Na hora que começou a falar já era coisa melhor. Sempre a gente crescendo junto, sempre ensinando e aprendendo muita coisa com ela, né. Nós levávamos na ABAE. Ficávamos uma semana e íamos embora. Depois marcava outra época e levava de novo. Depois levamos em São José dos Campos/SP. Tinha uma irmã dela que morava lá. Teve orientação boa lá. Aí nós procuramos a APAE de Viçosa. O médico orientou disse que tinha que por na APAE, disse que era muito bom. Começamos, ela tinha crescido um pouquinho. Mas antes disso seguimos o programa da ABAE. Deram uma série de exercícios para fazer com ela. Passava relatório. Tinha fisioterapia em casa, brinquedos, som. Tudo que pedia a gente fazia (Juca).

Com base nessas falas, observou-se que esses pais empreenderam um processo de buscas interna e externa. Envolveram-se em atividades e programas de assistência ao filho desde os primeiros meses. A procura por ajuda foi conjunta, e o processo de estimulação era feito pelo pai e pela mãe.

4.2.2.1. Os sentimentos dos pais

Os pais passaram por vários momentos, alimentando sentimentos que eram ao mesmo tempo ambivalentes e contraditórios, sendo, entretanto, comuns à maioria dos pais que convivem com esse problema. “Ocorrem momentos de incredulidade, em que essa realidade em sua frente parece não existir, ou se quer acreditar que assim o seja.”

Constatou-se que o nascimento de um filho com SD cria uma situação que traz certo desajuste para a família que a recebe, e, junto com essa situação, variadas são as formas de reagir a esse fato. Porém, há algumas reações comuns, como os sentimentos apontados por MILLER (1995), BUSCLAGLIA (1997) e TELFORD e SAWREY (1988), que mostraram ser bem parecidos aos dos pais entrevistados:

No principio, eu não acreditava que ia acontecer isso comigo. Que não teria um filho assim. Tinha dia que batia alguma coisa diferente, uma tristeza (Juca).

Vamos ver. De repente o médico podia errar. Eu notava que tinha um pouquinho de problema (Mauro).

No decorrer do tempo olhava o menino e não via diferença nenhuma... (João).

Olhava assim, aparentemente não notava problema nenhum. Achava a criança saudável, bonitinha (Juca).

Quando deparamos com problemas da ordem do diferente, há dificuldade para acreditar, pois sempre imaginamos que estamos imunes à possibilidade de ter um filho portador de deficiência. No dia-a-dia, estamos muito preocupados com questões pessoais, considerando pouco os problemas relacionados às questões sociais (miséria, desemprego, racismo, deficiência).

Da mesma forma que disseram ter aceito seus filhos com amor, percebia-se uma mistura de sentimentos em torno do ocorrido: à preocupação enorme com o desenvolvimento do filho juntou-se a uma sensação estranha de perda da motivação por coisas que já estavam fazendo. Houve um transtorno em suas vidas; o que antes do nascimento era certo em suas mentes (o bebê perfeito) passou a ser uma enorme dúvida: como proceder com esse filho?

A Laís não foi planejada, escapuliu. E veio com problema. Ficou aquela correria. A preocupação era dar para Laís o que ela precisava. Em C., MG, não tinha condições de estudar. Lá eles disseram que tinha que ser aqui em Viçosa, MG (Juca).

No princípio, eu fiquei meio estranho, meio pensativo. Depois continuei a mesma coisa. Batendo papo, encontrando com os amigos (João).

Depois que Luan nasceu, eu preoquei um pouco, né. Mas dizer que eu fiquei abatido com isso, não. Descobri que era uma coisa que a gente tinha de aprender a conviver e não me abateu muito, não (Mauro).

Depois que Laís nasceu tentei estudar ainda um semestre. Depois tive que sair. Ficou difícil conciliar problema, estudo e trabalho. Tranquei matrícula, perdi a motivação de voltar.

Quando a Laís nasceu causou um certo transtorno. Depois fomos nos acostumando com a idéia (Juca).

Ao mesmo tempo que buscaram recursos para os filhos, esses pais passaram por reformulações pessoais que resultaram em mudanças em suas rotinas de vida, bem como nos valores e sentimentos próprios.

4.2.2.2. A questão do preconceito

Apesar de as biografias apresentarem histórias de vida diferentes, algumas características comuns podem ser destacadas. Os entrevistados pertenciam a diferentes classes sociais, tiveram formações diferenciadas, construindo valores, comportamentos provenientes do meio social onde foram criados. Todos começaram a trabalhar cedo, constituíram família, adquiriram bens materiais com recursos provenientes de seu trabalho. Todos tinham casa própria e valorizavam a ascensão social de seus filhos, vendo na educação essa possibilidade. Porém, é interessante destacar que, antes do nascimento dos filhos portadores de SD, nenhum deles havia tido contato próximo com pessoas portadoras desse tipo de deficiência; os sentimentos eram uma mistura de pena, de descrença e de distanciamento dessa realidade, que até então não era a deles.

Via as pessoas assim e não dava muita atenção. Achava que o problema era do outro, não era da gente. Achava que o problema era pessoal, que ele é que tinha que resolver (Juca).

Eu tratava normal apesar deles não entenderem muito bem (Mauro).

Esses relatos apontam para a dificuldade das pessoas em lidar com a deficiência e confirmam a opinião de RIBAS (1992) de que a deficiência instalada em um corpo provoca o estigma. Antes de se tornarem pais de pessoas portadoras de deficiência, os entrevistados tiveram oportunidade de contato próximo com portadores de deficiência; porém, como se pode observar em suas falas, esse relacionamento era escasso e distante, e na época não se interessaram em saber como eram suas vidas.

*Não há portador de deficiência na família. Tive contato antes da Laís com pessoas portadoras de deficiência. Quando via pessoa com deficiência, nunca fui de passar longe, de desprezar, nunca fui de ... Mas também não dava aquela importância. Podia chegar mais, conversar mais, oferecer alguma ajuda se precisasse. Da mesma forma com palavras. Não era de chegar, mas também não era de desprezar. Observava de longe. Eu tinha dó das pessoas. Vê uma pessoa deficiente, eu ficava com... Eu tinha dó das pessoas serem daquele jeito. Podia ser de outra forma, porque existia aquela coisa. A pessoa não anda, não fala. Outra hora tinha um problema físico mais grave. Eu ficava pensando assim. Eu tinha pena das pessoas (**Juca**).*

*Tinha um vizinho nosso que tinha esse problema, eu achava aquilo péssimo, né. Eu via. Ele tinha dificuldade, andava só com a mãe. Desde menino era da minha idade, o rapaz lá. Eu já conhecia. Ele sempre andando com a mãe dele, nunca teve escola, nunca teve coisa. A gente via ele vegetando, né. Então a gente tinha uma impressão muita ruim. Então quando o Luis nasceu eu lembrava do rapaz. Ele chamava Zé da Virgínia. Lembrava daquela imagem, daquele menino dependente. Eu não brincava com ele, a mãe sempre junto. A mãe não saía de perto dele. A gente só via passando. Então ficava com medo do meu filho ficar assim dependente, de não fazer nada (**João**).*

*Antes eu via, mas nunca tive contato, nunca procurei saber, né... como é, né... A gente olhava assim mas nunca passava pela cabeça como poderia ser o relacionamento com eles em casa. Aí depois que veio esse garoto é que... Eu tinha muita pena das pessoas deficientes. Inclusive antes eles eram excluídos da sociedade. Então, algumas crianças nem saiam de casa porque os pais tinham vergonha. Porque o garoto não sabia, era completamente diferente. Depois ficavam mais presos, talvez até escondidos (**Mauro**).*

Todos os pais entrevistados tiveram oportunidade de ver ou de morar perto de um portador de deficiência, mas, como não faziam parte de suas relações próximas, não houve contato maior e foram feitos julgamentos parciais, sem conhecimento real do sujeito. Só tomaram consciência de suas atitudes e da dos outros com relação ao portador de deficiência após estarem vivenciando a situação de perto. Com a experiência vivida com seus filhos portadores de SD, a atitude dos pais se modificou, e eles passaram a denunciar o preconceito que seus filhos sofrem. Seguem alguns relatos dos pais que confirmaram essa questão:

*...Hoje a gente tem em casa uma pessoa com problema. A gente vê que não era da maneira que a gente pensava. Meu sentimento hoje é quase igual de antes, não desprezar. Só que antes eu não procurava ver de perto. O conceito de pena mudou. Para mim as pessoas são as mesmas coisas das outras. Apesar de ter as dificuldades delas, mas são pessoas também especiais. Tem o mesmo direito das outras pessoas de adquirir as coisas. De aproveitar da vida. De passear, de lazer, de estudar. Acho que hoje meu conceito mudou. Encaro os deficientes quase normalmente, hoje (**Juca**).*

*No meu ponto de vista, na sociedade, eles sentem um pouco diminuído. Ele tem ótima memória, leva as coisas com responsabilidade. A gente que se julga normal não leva as coisas a sério, né. Então é uma prova que ninguém é 100% perfeito. Cada um tem um defeitozinho (**Mauro**).*

*Eu faço tudo para ele se entrosar. Se uma pessoa o discrimina, eu já fico nervoso. Tem muita discriminação. Quando Luis passava, gente mexia, sabia que ele era diferente (**João**).*

Segundo PIERRO (1992), deve-se enxergar o portador de SD antes da SD, como um ser humano; antes de uma criança Down, uma criança; antes de um adolescente Down, um adolescente; antes de um adulto Down, um adulto. Eles podem não ser normais dentro do conceito de normalidade vigente, mas devem ser encarados como seres humanos que sentem, desejam, amam e querem ter espaços como qualquer pessoa.

Dentro dessa questão do preconceito, os pais têm buscado soluções para resolver as questões trazidas pela deficiência do filho.

*Não é para diferenciar não, mas depois que Luis nasceu comprei um sítio e já pus em nome dele. Para dar uma segurança maior para o futuro dele (**João**).*

*...Procuro fazer tudo para minha filha ficar independente e poder ser feliz. Para mim, as pessoas são iguais. Têm os mesmos direitos. De aproveitar da vida, de ter lazer, de estudar (**Juca**).*

Os pais expressaram como viam as pessoas portadoras de deficiência, revelando sua situação conflituosa e as dificuldades que sentem em lidar com esse filho com problema. Mostraram que, além de lidarem com situações da

demanda de que seu filho portador de SD necessita, têm agora consciência do preconceito direcionado a eles e aos portadores de deficiência de maneira geral. É uma mistura de sentimentos diversos que denuncia a falta de solidariedade e de informação da população para lidar com o deficiente. A SD é resultado de um acidente genético (trissomia 21), do qual resultam alterações orgânicas e funcionais do indivíduo (PUESCHEL, 1993). Ocorre que, diante dessa patologia (SD), estereotipam-se todos os comportamentos desse indivíduo (GOLDWASSER, 1979), o que leva a um julgamento irreal dos portadores de deficiência.

4.3. Ajustamento

Mesmo enfrentando as dificuldades enquanto experimentam sentimentos iniciais de sobrevivência e busca diante do nascimento do filho com SD, os pais ajustam tais sentimentos e procuram integrar as demandas da vida do filho às suas vidas.

À medida que o tempo de contato com o filho vai aumentando, fica mais fácil se envolver com ele e se ajustar às suas particularidades.

E a gente foi pegando amor, esse negócio de estar sempre apegado com ele. Dormia no canto da cama, aquele xodó com ele. Talvez esquecendo dos outros. Ficando mais apegado a ele (Mauro).

Mas... depois fomos acostumando e hoje a gente vê como é saudável. Mas eu não vejo diferença. Ele vem aqui para a escola (APAE). Ele brinca com os outros. Ele sai para jogar videogame. Tem a rotina dele. Vem aqui na aula. Vai no quintal. Almoça. Vê Televisão. Vai para o videogame e fica 2 ou 3 horas. Volta à tardinha (João).

Eu participo bastante da vida dela. O relacionamento da gente mais prolongado é nos finais de semana. Dou mais atenção para ela nos finais de semana. Chego em casa, a gente conversa. Me espera para gente fazer tarefa. Procuo conversar com ela, conto caso para ela. Ela é muito interessada. Interessada em saber o que aconteceu naquele dia. Com quem eu trabalhei, o

que eu fiz. Ela é muito educada, não é malcriada, respeita a gente muito. Relacionamento bom com todos (Juca).

Nesta fase, os filhos passaram a freqüentar um programa de atendimento escolar, a ter interesses pessoais, e os pais começaram a levar também uma vida mais desvinculada da deles. As necessidades globais do filho passam a ser mais importantes, sendo dada menos ênfase à deficiência.

Eu faço o possível para ele aprender. Essa parte de eletrônico eu procuro comprar alguma coisa, para ele aprender, sobressair. Sobressair alguma coisa, exibir alguma coisa. Fiz uma piscina lá em casa só para ele nadar, e ele aprendeu a nadar. Andava meio sem equilíbrio e já nadava. Esta indo muito devagar, mas vai. Então isso dá uma tranquilidade para gente, vê ele aprendendo alguma coisa (João).

Eu tinha ouvido falar da APAE em Viçosa, que lá as crianças desenvolvem muito, tem pessoas preparadas para cuidar das crianças. Nós dois quisemos que Luan fosse para a escola. No primeiro dia de fundação da APAE de Viçosa no Bairro de Fátima ele foi colocado lá. Na família todo mundo trata ele igual, a gente procura não demonstrar que ele tem problema (Mauro).

A Laís é uma menina muito boa de se conviver com ela. No dia-a-dia, ela dá pouco trabalho. Sempre faz as coisas dela, muito organizada. Vai a aula, preocupa com as coisas dela, conversa com a mãe, vai na casa da cultura. É muito difícil chamar atenção dela (Juca).

Segundo PIERRO (1992), todos os seres humanos pertencem, historicamente, a uma geração de supostos campeões, sempre dispostos a serem vitoriosos. Então, ao nascer um bebê Down, o pai e a mãe têm como certeza inicial não terem gerado uma pessoa que possa ser vitoriosa. Contudo, ao longo do tempo, à medida que o contato com o filho vai aumentando, os pais vão reformulando seus valores, e as expectativas com relação ao desenvolvimento do filho vão se tornando mais reais. A aproximação com o filho faz com que os pais se acostumem com seu jeito de ser e possam descobrir suas habilidades e verificar que lidar com eles não é tão difícil quanto imaginavam. O filho é colocado em um programa escolar e começa a ter uma vida mais independente e

com interesses próprios. O contato no dia-a-dia e as necessidades específicas do filho, que fazem com que o pai esteja mais perto dele, também fazem com que se fortaleça a relação entre ambos, em que o amor e o vínculo entre eles se fortaleçam, muitas vezes correndo o risco de atender mais o filho com necessidades especiais do que às necessidades dos outros filhos não-portadores de SD, mas que têm a mesma demanda de amor. Nesse convívio se desenvolvem e se consolidam comportamentos de paciência, compreensão das possibilidades e limitações dos filhos, ao mesmo tempo que vão sendo cobradas maiores responsabilidades no seio da família.

4.3.1. Período da adolescência

Definiram-se como sujeitos da pesquisa os pais de filhos portadores de SD que estivessem no período da adolescência. E por definir-se essa fase de vida dos filhos, muito foi falado sobre esse período pelos pais.

ZAGURY (1997) caracterizou a adolescência como:

uma fase de transição entre a infância e a juventude. É uma etapa extremamente importante do desenvolvimento, com características próprias, que levará a criança a tornar-se um ser adulto, acrescida da capacidade de reprodução. As mudanças corporais ocorridas nesta fase são universais, com algumas variações, enquanto as psicológicas e de relações variam de cultura para cultura, de grupo para grupo e até entre indivíduos de um mesmo grupo (ZAGURY, 1997, p. 24).

Essa autora chamou a atenção para o *acentuado desenvolvimento físico* – mudanças marcantes nos campos intelectual e afetivo; *amadurecimento sexual* – grande atividade hormonal, glandular, que levará à capacidade reprodutiva; *modificações em nível social* – grande importância dada aos amigos, tendência à imitação, busca de identidade, inseguranças, dificuldades de relacionamento – *surgimento do raciocínio hipotético-dedutivo* –, permitindo generalizações mais rápidas, bem como a compreensão de conceitos abstratos; e *aumento do apetite, parte afetiva contraditória* –, variando da serenidade à instabilidade em curto período de tempo.

Observam-se nos relatos dos pais entrevistados as manifestações comuns desse período. Seus filhos já estão mais independentes, cuidam de suas coisas, têm interesse em paquerar, são vaidosos e levam a vida com mais seriedade.

Está na adolescência e olha uma menina com bons olhos; ele é um pouco tímido por causa da fala, mas é todo vaidoso. Ele passa a roupa se estiver um pouco amassada. Guarda os objetos; os objetos dele são tudo em ordem. Escova de dente no lugar certo, o óculos só tira na hora de deitar. Tira o óculos, coloca na capa e coloca no canto da gaveta. Muito sério com os compromissos dele (Mauro).

Laís é uma menina tímida na rua e em casa fala igual a papagaio. Gosta de se arrumar e é vaidosa. Divide as tarefas da casa com a mãe e a irmã (Juca).

Através desses relatos, pode-se observar que o cotidiano de um adolescente portador de SD é bem parecido com o de outros adolescentes sem deficiência. Esse adolescente busca atividades sociais, tenta ser sociável, independente.

Laís hoje é uma menina praticamente normal para mim. Laís dá conta de tudo, ela faz tudo sozinha, depende muito pouco da gente, né. Está uma menina muito esperta, graças a Deus. Laís tá bem social, tem muito amigo dentro da rua que a gente mora e fora da rua. Conhece todo mundo, trata pelo nome. Participa de catecismo, já fez primeira comunhão. Frequenta igreja, participa de aniversário de colega, participa de festa. Ela passeia com a gente, com colega, com parente que vai lá em casa. Ela, ela está bem encaminhada socialmente, está se virando até bem. Laís daqui a pouco tempo vai ser uma menina independente, vai depender muito pouco da gente. Graças a deus vai ser uma pessoa que vai se virar (Juca).

Ele é igual aos outros filhos. Cheio de amigos, tem a turminha dele. Todo mundo procura fazer amizade com ele, sabendo que ele é um garoto educado, brincalhão, muito respeitador. Brincadeiras dentro dos limites. Na sociedade, ele é aceito tanto quanto os outros. Todo lugar que a gente vai, levamos ele (Mauro).

EDWARDS (1993), falando sobre o portador de SD na adolescência, chamou a atenção para a importância do encorajamento e apoio dos pais na

educação dos filhos, evitando despertar neles sentimentos de inferioridade e retraimento diante de situações que não dominam totalmente. Mauro relatou a dificuldade de Luan na fala, sendo o ideal, nessa situação, que seja encorajado a participar mais e a se aproximar das pessoas, mesmo com essa dificuldade específica, para não cair em isolamento.

Todo mundo, os garotos brincam com ele normal, conversa com ele. Ele assiste futebol, apesar de ter um pouco de dificuldade para conversar. Chega numa festinha de aniversário, ele dança normal. A dificuldade dele é só na fala. Ele procura falar menos com a gente. Talvez na sociedade ele fica mais calado para os outros não sentirem que ele tem dificuldade na fala (Mauro).

Esses adolescentes têm também comportamentos de rebeldia próprios da adolescência, querem ser mais independentes.

O Luis eu tenho dificuldade de ensinar, porque, você sabe, ele é muito teimoso. Teimoso demais. Mas eu não vejo diferença (João).

A fase de adolescência, segundo MAGALHÃES (1997), é bastante difícil no caso dos portadores de deficiência. Dependendo do grau de consciência que possuem em relação aos seus limites, sentem-se “diferentes”, porém nessa fase querem ser iguais – imitação. Ora seus pais mostram que são o máximo, podendo fazer o que quiserem, ora mostram que precisam de ajuda e apoio permanentes.

Dou liberdade dele sair, brincar com todo mundo, incentivo torcer para um time, igual ele torce para o flamengo. Ele chega bate papo com um colega, tem até gozação entre eles. Tem muita coisa que ele não tem condição de fazer; ele faz aquilo que ele pode. Mas eu quero que faça aquilo que pode (Mauro).

Estava passando de carro quando vi o Luis indo para casa. Parei o carro para dar carona e este fingiu que não me viu. Às vezes, ele me ignora e quer fazer as coisas mais sozinho (João).

Esses relatos sobre momentos atuais na vida desses adolescentes portadores de SD evidenciam como eles são parecidos com outros jovens não portadores de deficiência; passam por todas as sensações típicas dessa época. Inseguranças – *Talvez na sociedade ele fica mais calado para os outros não*

sentirem que ele tem dificuldade na fala; independência – Parei o carro para dar carona e este fingiu que não me viu ; rebeldia – Teimoso demais; sociabilidade – Cheio de amigos, tem a turminha dele, e sexualidade – Esta na adolescência e olha uma menina com bons olhos.

Nesse processo da adolescência em que os pais relataram acontecimentos da vida de seus filhos, mostra-se o orgulho de seus pais em vê-los crescendo executando coisas, saindo e convivendo em grupo, bem como a dificuldade com a imposição de limites e, muitas vezes, de ajudar no desenvolvimento de suas potencialidades. E também o desejo dos pais de dar autonomia aos filhos, possibilitando-lhes contato com o mundo exterior à sua casa. Essa autonomia poderia ser proporcionada através de cursos profissionalizantes.

Muitas vezes, os pais, nesse processo de educação, dão mensagens conflitantes para seus filhos. Mauro disse ao falar de Luan: *meu filho faz coisas diferentes e eu não chamo a atenção, para ele não se sentir diferente.* Evidencia-se uma condição de superproteção, em que por amor ao filho o pai não o corrige. Agindo dessa forma, não dá condição a ele de ajustamento, de reflexão de suas atitudes e que ele tenha uma visão distorcida de sua função dentro de sua estrutura familiar. Está amando-o, mas não está modificando-o, ensinando-o a ser produtivo, a ter confiança em si mesmo e a se sentir ativo na vida familiar.

Referindo-se aos adolescentes sobre as relações de autoridade, ZAGURY (1997) afirmou que:

O pai moderno que queremos e precisamos não é o que nos deixa fazer tudo, que fala palavrões e bebe conosco – o pai que queremos é aquele que fala conosco, sempre, muito e sobre todos os assuntos, que nos houve, respeita e orienta, mas também nos ensina nossos deveres e direitos (ZAGURY, 1997, p.128).

4.4. Separação

Vêm-se hoje, na sociedade, movimentos em prol da pessoa portadora de deficiência. No decorrer da história da deficiência, os termos usados para denominar o portador de deficiência vão sendo modificados, como se, dessa

forma, diminuísse seu efeito na sociedade. Só que aos poucos essa nova palavra foi também sendo incorporada ao conjunto de normas e valores que a sociedade, naquele momento histórico, atribuía aos deficientes, porém aliviando muito pouco as dificuldades destes e de seus familiares. Assim, os termos evoluíram da seguinte maneira: Anormalidade – Doença – Retardamento – Excepcionalidade – Deficiência – Incapacidade – Impedimento – Desvantagem – Diferença – Diversidade – Necessidades Especiais. Reconhece-se que as pessoas portadoras de deficiência tenham necessidades especiais sim, necessidades que deveriam ser respeitadas e viabilizadas por meio de políticas públicas que definissem de forma clara responsabilidades e recursos ao alcance desses indivíduos. É urgente colocar de lado os rótulos, as culpas, o medo, a estigmatização, a vergonha, a exigência de padrões definidos como normais, a incredulidade, a pena. Os deficientes, que sempre são vistos como pessoas frágeis, têm-se mostrado, ao longo da história, como verdadeiros heróis, pois lutam contra barreiras humanas e arquitetônicas. Com o discurso da deficiência generalizada, não lhes dão o direito de terem uma vida digna. Limitam-lhes o acesso à escola, ao trabalho, ao lazer e, muitas vezes, oferecem para eles uma aposentadoria falsamente compensatória. Isso reforça mais ainda o atestado de incompetência que a sociedade (órgãos estatais) lhes quer colocar.

Muitas famílias começam a ver a necessidade de preparar o filho para a vida adulta, com olhares voltados para o futuro. Nesse processo de preparação para a separação existem muitas preocupações. João e Mauro mostraram muita dificuldade em imaginar essa separação e viam muitos obstáculos para seus filhos enfrentarem.

O futuro não deixa de ter uma preocupação, porque ele terá de ter um cuidado especial para o resto da vida dele, né. A gente preocupa. Fazer mais alguma coisa. Preparando todos para na falta da gente ter os irmãos, as irmãs para olhar, para cuidar dele. A preocupação da gente é mais essa.

Que hoje a gente vive em torno deles, e dele em especial.

Mas é tudo normal (João).

Enquanto vida eu tiver, quero que ele fique com a gente. Eu acho que não pode casar, ser um chefe de casa. Porque não vai

conseguir administrar as coisas dele. Nessa parte aí, talvez não consiga casar. Ele não tem namorada (Mauro).

Já Juca é mais otimista. Vê para sua filha grandes possibilidades de uma vida mais integrada e com sucesso. Reconhece o esforço da filha, suas potencialidades e a imagina bem independente dele:

Hoje eu penso, a mãe dela pensa, que ela vai ter um futuro promissor. Uma menina que tá procurando, desenvolvendo cada dia mais, participando de muita coisa. Aprendendo já. Na APAE está desenvolvendo a leitura, desenvolvendo na aula, procura ver os deveres em casa. Ela é muito interessada, esforçada, procura fazer os deveres do jeito que a professora pede, muito caprichosa. A pessoa assim tem um futuro muito bom. Gosta de ordenar as coisas, sapato, é tudo certo. Dever de aula dela, ninguém pode por a mão, é só dela. Perto do problema que ela tem, e da idade ela está uma pessoa muito organizada (Juca).

Esse processo de separação é muito difícil e, muitas vezes, sentimentos que eram mais evidentes na fase de busca e sobrevivência se afloram nesse momento. São realçados os comportamentos das pessoas em relação ao portador de deficiência, e isso gera receios quanto à vida do filho.

Eu faço tudo para ele entrosar. Se uma pessoa discrimina eu já fico nervoso. Agora ele aprendeu a jogar videogame. Quando ele vai e ele ganha, a turma já está respeitando. Ele vai jogar e as pessoas falam: – Vamos ver o Luis! Estão tendo um respeito maior por ele, porque sabe que ele sabe alguma coisa, né (João).

Eu estou lutando para Laís ser independente, né. Mas as vezes eu tenho um pouco de medo. É tanta coisa que a gente vê acontecendo. As pessoas que já não são limitadas já estão passando dificuldade. Acho que ela pode ter dificuldade, apesar de ser uma menina esperta (Juca).

Há um medo da reação das pessoas diante da deficiência do filho. E uma aproximação grande desse filho como uma forma de proteção:

Agora, sou muito apegado com ele, preocupo um pouco. Mas sempre tem aquelas surpresas. Igual, hoje por exemplo. Vimos ele lendo. (Chorou) Adoro ele...(pausa) chocante para gente... Eu tenho esperança dele melhorar. Bom, eu coloco ele aqui com essa meta dele alfabetizar (João).

Quando ele ficou mais adulto, na sociedade ele evita falar com a gente porque ele tem dificuldade na fala. Então ele procura responder mais que perguntar. Uma coisa que ele quer contar ele deixa mais para falar em casa. Não gosta de demonstrar que tem problema. Não gosta de ficar agarrado com a gente. Gosta de ficar no meio dos amigos (Mauro).

Procuramos tratar como se ele não tivesse problema, tratar como os outros. Se os outros estão fazendo um serviço a gente chama ele também. Com pena dele não fazer normal igual aos outros. A aula dele passou para tarde, ele engordou muito. O pessoal está deixando ele dormir até tarde. Ele acorda às 11 horas, toma um banho, almoça. Fica igual porco. Porque que porco engorda, só come e dorme. Ele não tem nenhuma obrigação em casa (Mauro).

Os pais vêem os filhos como “normais”, mas temem pelo comportamento dos outros com relação a ele. E temem por não saberem se defender perante o comportamento das pessoas com relação à deficiência dos filhos.

Tudo normal. Mas é assim... Sempre tem aquela preocupação. Fica na rua termina a aula dos outros meninos. Tenho medo de mexerem. Mas é saudável. É normal (João).

Muitas vezes as pessoas não entendem o que o Luan fala, então ele fica mais calado, pois fica envergonhado por não falar direito (Mauro).

Retomando as palavras de MONTGOMERY (1994), pai algum conseguirá compreender seu filho se não entrar em contato com ele, sendo preciso ainda ter intimidade, ser humilde e ser tolerante. Acha-se que não se pode banalizar o olhar, e deve-se olhar profundamente as coisas para entendê-las. Buscar conhecimento para poder compreender a realidade que se funda; buscar até mesmo compreender o que é ser “normal” ou “anormal” nos dias de hoje e que tipo de comportamento é saudável. Quando os pais colocam: “meu filho vê TV, joga videogame, vai à missa, tem amigos, adoram estar entre as pessoas, é organizado, não gosta de mostrar suas dificuldades”, isso tudo revela seres humanos desejosos de conquistas, de bons relacionamentos, de lazer, de carinho. Sentem, amam, desejam como todos desejam. FEUERSTEIN (1997), que é pai de uma criança com SD, disse em um congresso internacional sobre SD: “Não

podemos deixar que os cromossomos comandem a vida de nossos filhos”. Ainda segundo esse autor, o ser humano é modificável, eu posso me modificar e também posso modificar o outro.

O relato desses pais evidencia o desenvolvimento do filho portador de SD na visão paterna, em fases que foram da sobrevivência até chegar ao momento em que se vislumbra a separação, ou seja, a possibilidade de soltar o filho para que enfrente a vida com seus próprios recursos, nas áreas aprendidas até aqui, em termos de socialização, linguagem, cognição e habilidades acadêmicas e de vida prática (higiene, cuidados pessoais). Em se tratando da separação, que pode ser física ou emocional, os pais disseram achar difícil isso acontecer:

Eu acho um pouco impossível ele ser independente, porque para ele administrar as coisas ele tem dificuldade, porque depende de leitura (Mauro).

Não dá para notar uma coisa que ele é totalmente independente. Ele faz as coisas, troca de roupa sozinho. Ele procura alimentar sozinho, mas às vezes vai passar manteiga no pão e põe toda no pão. Tem que orientar, falar para diminuir. Ele faz o suco dele, mas às vezes exagera com muito suco e pouca água. No banho, ele entra, mas tem que mandar ele sair. Ele vai para cama depois de ver o que tem para ver na TV. Adora o SBT (João).

Eu penso que a vida é limitada, um dia a gente vai morrer. Se eu faltar, a mulher morrer, Laís vai dar conta de viver nesse mundo aí? Fazer as coisas, caminhar com as próprias pernas, entendeu? Será que ela vai ter condição de sobreviver, não depender dos outros? Às vezes pessoas da mesma família não vão querer. Será que ela vai ficar perdida, vai sofrer? Ela é muito esforçada como eu já disse, mas... Quem não tem problema na família não vê da mesma maneira não. Acho que não. Porque quando eu não tinha a Laís, não que eu ficava longe do problema, mas eu achava que o problema era do outro. SD é uma pessoa que tem falta de alguma coisa, entendeu? Ela tem dificuldade de aprendizagem. Então é um pouco limitada em certos pontos. Eu defino assim... Sou otimista em relação ao que ela faz, e onde ela chegou, mas temo às vezes pela independência dela (Juca).

Nesse sentido, poder-se-ia dizer que há necessidade de um acompanhamento mais estreito do desenvolvimento do filho portador de

deficiência, visando ao maior desenvolvimento desse filho. Seria importante vislumbrar limites e potencialidades destes para realçar comportamentos significativos e propiciar o desenvolvimento dos não-adquiridos ainda.

Quanto à seqüência das fases no período de adaptação ao filho portador de deficiência, notou-se que estas ocorriam, por vezes, alternando avanços e retrocessos no processo de adaptação a esse filho. Ao mesmo tempo que eles vão se ajustando às necessidades do filho em cada etapa do desenvolvimento, existem momentos em que afloram sentimentos iniciais que já haviam sido superados. No período de separação, ao mesmo tempo que os pais realçam as potencialidades dos filhos para a fase adulta, eles revelam seus medos, confusões e angústias que eram mais presentes na fase de sobrevivência. Em cada fase de adaptação, verifica-se um constante rearranjo dentro das situações vivenciadas com o filho portador de SD, tendo como objetivo resolver conflitos, viabilizar avanços e melhorar a qualidade de vida do filho.

4.5. Relação paterna

Teremos respondido ao desafio do futuro quando não mais formos “nós” (os “sábios”) orientando a “eles” (os “desafortunados”), quando uma união mais perfeita tiver sido alcançada, e “nós” e “eles” pudermos dividir – com igualdade, harmonia e alegria – nossos esforços para elevar uma difícil condição humana através do amor e da verdade.

(Busclaglia, 1997)

A partir dos recortes das entrevistas com os pais, foi possível estabelecer duas categorias de análise, que sintetizam a relação paterna com o filho adolescente com Síndrome de Down, do ponto de vista dos pais entrevistados nesta pesquisa.

Foram constatadas as seguintes categorias de análise:

1. Pai/espço público – Mãe/espço privado, apontando para mudanças.
2. Ultrapassagem do modelo paterno recebido na família de origem.

4.5.1. Pai/espço público – Mãe/espço privado, apontando para mudanças

Vários autores, como HURSTEL (1999), RAMIRES (1997), NOLASCO (1995) e RIDENTI (1998), têm apontado para a mudança de comportamento dos pais em relação aos cuidados e educação dos filhos, como se constatou no presente estudo, no que se referiu ao envolvimento dos pais na educação do filho com SD. Os pais entrevistados têm buscado se envolver nessas tarefas, que antes eram praticamente destinadas às mulheres, alterando arranjos familiares e as formas de relação entre homens e mulheres e entre adultos e crianças.

Essa dinâmica redefine as relações de gênero, colocando alguns questionamentos sobre atribuições de papéis paternos e maternos. Observou-se, de acordo com os dados coletados, certa repetição ainda do modelo tradicional de família, segundo o qual os homens se ocupam do espaço público e as mulheres do espaço privado; embora tenham sido notadas algumas mudanças, em relação ao comportamento dos pais na educação e envolvimento com os filhos. Autores como MONTGOMERY (1994), em seu livro sobre *o novo pai, a dimensão da paternidade*, falou dessa redefinição de homem diante da paternidade, expondo o seguinte:

Embora existam diferenças distintas na forma como homem e mulher processam suas emoções, experimentam seu corpo, sua sexualidade e suas aspirações de vida, essas mesmas diferenças tornam-se exageradas, extremistas e rígidas, devido ao processo de socialização estereotipado e não por uma característica psicobiológica (p.73).

Visto dessa forma, pode-se dizer que homens e mulheres reagem diferentemente no processo de interação com o filho, devido a questões culturais apreendidas socialmente, sendo os primeiros impelidos a não interagirem de forma tão profunda, como acontece com a mulher e seus filhos. Nas dinâmicas familiares de famílias ocidentais, há o maior envolvimento das mulheres com os filhos. RIDENTI (1998) relatou que as responsabilidades parentais são definidas considerando como principal referência a mãe, a partir do princípio biológico de que é no corpo dela que o bebê é concebido, o que reforça a imagem de

mãe/cuidado e pai/provedor. Essa forma de atuação está bem presente no interior das famílias brasileiras, nas quais, em geral, encontram-se as mulheres mais envolvidas com seus filhos. Porém, os homens vêm se modificando, no sentido de interagirem mais com os filhos, apesar de não conseguirem ainda encontrar a melhor maneira de se inteirar dessas funções ditas maternas e, muitas vezes, quando o fazem, acham que não o fazem com tanta eficiência como acham que suas esposas o fazem.

Juca fez um relato interessante. Ele, como pai, acha que não tem tanta competência para tomar conta da filha como a mãe. Usa expressões como *procuro fazer, talvez falte alguma coisa no pai, filho procura mais a mãe*, afirmando não ter habilidades para cuidar da filha. Por mais que procure ser participativo, acha-se inferior à esposa, em termos de atitude diante da educação da filha. Ele relatou o seguinte:

A mãe não é como o pai. Por mais que o pai procure a fazer não é como a mãe. A mãe está diretamente com o filho ali, então talvez falte alguma coisa no pai, né. O filho procura dialogar mais com a mãe porque está mais com ela. Fica por conta de levar ao médico, né. Dar o remédio na hora certa também, né. Se estou em casa e posso fazer alguma coisa eu faço. Limpar a casa por exemplo. Se minha mulher está ocupada eu passo a mão na vassoura e limpo a casa, passo pano, limpo poeira. Não é que eu faço isso todo dia, entendeu? Eu sinto obrigação de ajudar, porque que eu não posso fazer. As meninas, são a mesma coisa, participam das coisas da casa (sic).

Ainda há uma dificuldade de se colocar no processo de educação do filho por parte do pai, dando o mesmo significado que a mãe.

A mãe preocupa mais com os filhos. Com certeza. O pai preocupa, mas a mãe é mais preocupada com os filhos (Mauro).

Ser mãe é diferente, principalmente lá em casa. Só menina, acho que menina fica mais com a mãe, então a mãe exerce papel maior lá em casa com as meninas. Pelo fato de ser menina, fica mais a vontade com a mãe do que comigo, entendeu. Ser mãe na minha família é mais difícil do que ser pai, porque a mãe está sempre mais ligada aos problemas do que o pai. Os filhos têm mais liberdade, parece que fica mais junto. Eu saio mais, fico mais fora de casa, entendeu? (Juca).

Com relação a esse aspecto, RAMIRES (1997) afirmou que, como maternar ou proporcionar cuidados infantis faz parte do universo feminino, aproximar-se do cuidado dos filhos/filhas significa, para os homens, uma perigosa identificação com aspectos constitutivos do papel de gênero de sua mãe, aspectos esses que foram necessariamente reprimidos e negados, com a finalidade de garantir a sua identidade de gênero e masculinidade.

Observou-se, através das falas dos pais, que ainda está bem presente na dinâmica familiar dos pais entrevistados uma divisão das tarefas dentro de casa, considerando o espaço privado como sendo mais da responsabilidade da esposa, enquanto o espaço público está mais ligado ao marido. Seguem alguns relatos:

No casamento tem que haver uma união, um consenso, participar junto. Separar é difícil. Eu sou mais enérgico. Não aceito as pirraças. Sou mais grosso, mais áspero. A mãe é mais paciente, mais carinhosa. Mãe fica convivendo o dia inteiro. Ela envolve mais na educação do filho; com ela, ele obedece a hora que quer. A rotina fica mais por conta dela. Eu trabalho o dia inteiro. Se ela não consegue tirar o Luis do banheiro, eu entro (João).

Sempre nós (esposa e marido) dividimos as tarefas. Largava o serviço. Não tinha hora para sair com ela para levar meu filho ao médico. Porque ele era muito pesado, não andava e ela não conseguia levar sozinha (Mauro).

Eu sou o representante da casa. Eu acho que tenho muita responsabilidade. Apesar da minha mulher trabalhar e me ajudar muito. Se ela não trabalhasse eu teria de dar conta da família. Eu vou adquirir uma família, eu vou sempre ter que dar conta dos filhos, da esposa, da família. Problema de saúde, financeiro, a gente sempre tem que estar na frente dos problemas (Juca).

Para NOLASCO (1995), muitos homens descobrem a paternidade como mais uma obrigação, na qual demonstrarão competência, força e autoridade, limitando-se a dar conforto material. Determinados cuidados são considerados mais de homem (carregar o filho, ser mais áspero na educação, levar ao médico) e outros mais de mulheres (ser mais carinhosa, cuidar da rotina do filho). Foi

realçada a importância da união do casal, mas se observou uma divisão de tarefas entre eles bem definidas.

Tais falas evidenciaram o que foi relatado anteriormente, como:

*Sou representante da casa.
Problema de saúde, financeiro, a gente sempre tem que estar na frente dos problemas.
Eu estou trabalhando, a mãe fica mais com ele devido a oportunidade.
A rotina fica mais por conta dela. Eu trabalho o dia inteiro.
Ser pai é conduzir assim uma família. Acho que tem que ter uma responsabilidade da casa.*

Essas falas evidenciam como ainda está fortemente arraigada a concepção de ser pai como ser provedor material. Não há aqui a intenção de generalizar a concepção de paternidade nesse momento, mas se pode verificar que o modelo tradicional – mãe/cuidar dos filhos e pai/provedor material –, colocado por RIDENTI (1998) e RAMIRES (1997), está ainda muito presente em nossa sociedade/cultura.

Vê-se que está muito presente na fala dos pais a associação da autoridade com a virilidade que eles exercem no espaço da casa:

*Sou mais enérgico.
Se ela não consegue...eu entro.
Sou mais grosso, mais áspero.*

E quando saem desse modelo de virilidade para um mais afetivo, esses pais têm dificuldade de impor limites, ou de encontrar uma forma mais coerente de educação. Ficam mais afetivos, fazendo com que suas esposas se tornem mais viris.

*Eu sou coruja mas a mãe exerce papel mais que o pai. Eu não sou muito de ser durão. A mãe dela é mais dura. Minha esposa fala: você tem que apertar mais. Eu não consigo as coisas com ela com dureza. Eu já conversei, e ela faz o que quero. Eu não sou pai mais durão, eu sou pai coruja (**Juca**).*

Hoje, vê-se a tendência dos homens em serem mais afetuosos ao lidarem com seus filhos, e essa forma de atuação paterna tem sido muito discutida por

profissionais ligados ao desenvolvimento humano (psicólogos, médicos, pedagogos), indicando a importância desse contato para a vida do filho.

CORNEAU (1997) e BADINTER (1993), em seus livros sobre o pai, mostraram, através da pesquisa realizada por Biller, a importância da presença paterna na relação com os filhos. Esses autores, baseados na fala de Biller, relataram que é durante os dois primeiros anos de vida que o filho tem necessidade absoluta do pai. Relataram também que, em todos os casos de filhos sem pai, foi encontrada sistematicamente uma deficiência nos planos social, sexual, moral ou cognitivo. Em sua pesquisa, observaram que, nos meninos cujos pais faltaram quando tinham menos de dois anos, eles se revelaram menos confiantes e menos engenhosos.

4.5.2. Ultrapassagem do modelo paterno recebido na família de origem

Como foi apresentado no referencial teórico proposto para o presente trabalho, a questão da paternidade está vinculada ao papel de gênero, que tem sua manifestação no seio da família. MEAD (1971) relatou que:

Na base das formas tradicionais com que aprendemos a preservar a nossa humanidade aprendida está a família, algum tipo de família dentro da qual os homens nutrem e cuidam permanentemente da mulher e das crianças. Dentro dela, cada nova geração de homens jovens aprende a conduta de provisão apropriada e superimpõe à sua masculinidade biologicamente dada a seu papel paternal aprendido (p.155).

Constatou-se que os pais entrevistados tiveram, em sua família de origem, modelos tradicionais de educação, na qual o pai era visto como alguém distante, não afetuoso e preocupado com a provisão dos filhos.

Seguem algumas falas desses pais:

Igual meu pai, são 15 filhos. Uma morreu novinha, eu sou o 11^o filho. E papai trabalhava muito e nos ensinou assim e tudo trabalhando. Ele conversava pouco, mais sério né, mas ensinava tudo com exemplo. De trabalho, de honestidade, de honradez. Ele era um homem que não bebia, não fumava, trabalhava muito. Ele não era de fazer melação. Tinha um certo carinho

com a gente. Mamãe que era mais carinhosa. Ele fazia tudo para dar o conforto para a família (João).

Meu pai nasceu em 1903. Era bem diferente o modo de criar os filhos. Era um pai autoritário, o que ele falasse não tinha muita negociação não, se ele falasse que era pau era pau mesmo. Um pai muito bom, muito preocupado com a gente, muito trabalhador, honesto. Ele não pensava que os estudos iam fazer falta. Não incentivava os estudos. Pai que não era de espancar filho, mas de olhar para gente a gente obedecia. Preocupado em colocar o essencial em casa. Meu pai era analfabeto. Toda vida trabalhou na roça, certamente nem escola havia perto.

Era um pai distante, gostava de forró. Não pegava na mão da gente para passear. Ele saía para jogar baralho, trazia uma bala, um biscoito. Não era um pai para chamar para passear. Meu pai não seguia religião. Não conhecia nada da bíblia, a missa era em latim. Ia a missa de vez em quando, sentia aquilo como uma obrigação. Mas não passava nada para gente. Minha mãe é que ensinava, ia a missa. Apesar da leitura dela ser muito pouquinha, mas ela ensinava várias partes do catecismo pra gente. Minha mãe era muito carinhosa. Se um filho saísse podia ser os rapazes, enquanto um não chegasse ela não ia dormir. Minha mãe era presente (Mauro).

Na verdade eu não sei, naquela época que a gente foi criado lá, meu pai era daquele jeito assim muito rígido, não era de se aproximar, gostava que a gente seguisse as normas dele. Não era muito de diálogo, sabe. Falava mais na durona mesmo, tinha de fazer o que ele queria não era muito de conversar com a gente dialogar com a gente, não. Ele achava que seguir o jeito dele que era o certo. A gente não tinha muita vez com ele não. Não saía muito com a gente porque trabalhava muito. Passeava na casa de parentes, tinha uma festa na cidade, assim, uma vez ou outra a gente ia. Era fechado né. Sei lá. A gente tinha pouca liberdade de conversar certos assuntos, sabe. Ensinou a gente, levou a gente naquele ritmo então a gente não tinha muita liberdade de perguntar muita coisa, então ele também falava pouco. Porque meu pai impunha um ritmo. Naquela época ser pai parece que tinha que ser um cara durão senão não era pai, entendeu? Afastava bem os filhos do pai (Juca).

Esses pais vivenciaram uma educação de seus pais de maneira bem rígida, autoritária, sendo a maior preocupação dos pais deles ligada ao sustento da casa. Tiveram pais que valorizavam as atividades ligadas ao espaço público – trabalho, com uma relação de poder, em que só com o olhar conseguiam fazer-se

expressar. Porém, mostraram uma movimentação buscando a alteração desses arranjos familiares e desses papéis aprendidos. Vêem a função paterna como uma função muito difícil, desafiante, mas procuram refletir sobre como atuam enquanto pais e mostram avanços em relação ao modelo aprendido através de seus pais. Ao falarem de como é ser pai, eles deixaram evidente o seguinte:

É uma missão difícil, né. Tem que dar conta de cada filho de um jeito. Igual ao meu caso as duas filhas mais velhas são moças os outros três são homens e o último o Luis que deu esse problema, né. Cada um é um tipo. Tem que ter uma amizade tem que ter uma certa moral também. Não pode ser mandão, um sargento, mas não pode ser linha mole, um banana, né. Tem que ser mais rígido num certo ponto, tem que ser amigo, tem que ser bom. Cada um tem um tipo, um jeito. É um papel difícil (João).

Hoje eu encaro a vida completamente diferente do meu pai. Eu converso com o Luan, ele me ouve, eu abraço o Luan. Antes os pais não davam chance dos filhos aproximarem dele e hoje é completamente diferente. Hoje a gente já aprendeu como conviver com os filhos. Os cuidados com o Luan era mais da mãe quando pequeno. Se tivesse doente era eu levar ao médico, e imediatamente providenciar remédio. Eu brincava, procurava andar com ele, ele tinha as perninhas bambas, procurava pegar na mãozinha dele para ele ir exercitando (Mauro).

Agora o ritmo que eu sigo na minha casa com a minha família já é bem diferente do jeito do meu pai. Lá em casa tem bem dialogo, minhas filhas têm liberdade de perguntar as coisas, eu tenho liberdade de conversar qualquer tipo de assunto, entendeu. A gente mudou não é igual aquele ritmo que ele empunha, eu sou mais liberal, sabe. Acho também porque estamos vivendo em outra época, também ajuda muito. Eu não sou muito de ficar beijando e abraçando mas também não é que eu não beijo e abraço. Mas eu tenho muito carinho. Eu não sou muito de passear porque eu sou muito caseiro. Gosto muito de ficar em casa. Alguma coisa eu sigo o ritmo do meu pai em termos de... Por exemplo meu pai ensinou que a gente deve fazer amizade então eu gosto muito de fazer amizade. Assim não prejudicar as pessoas, senão puder fazer o bem também não prejudicar. Meu pai me ensinou muito isso. Isso eu sigo (Juca).

Os pais entrevistados enfatizaram questões bem contrastantes em comparação com o pai deles. Falaram da importância do contato com os filhos,

que eram mais chegados aos filhos que os seus pais e que o diálogo entre pais e filhos era muito importante. Definiram a paternidade enfatizando a provisão material, mas realçaram aspectos da importância de um envolvimento maior e mais aprofundado com os filhos, achando complicado uma relação com estes sem conversar. Foi um avanço que tiveram em relação à atuação paterna, em que muito pouco se conversava.

Eu acho que não sou mau pai não. Acho que sou bom pai. Sou um pai mais de abraçar. Hoje a melhor maneira de educar é orientar um pouco e deixar um pouco por conta deles. Tá tudo muito diferente (João).

Ser pai é uma responsabilidade muito grande, a gente tem que renunciar a muitas coisas. O que fazia de solteiro não pode fazer mais. A pessoa que casou, assumiu aquele compromisso, já vem os filhos. Se a pessoa gosta de baile tem que deixar de ir. Porque como que ele vai ao baile, frequenta festas deixando a família sozinha em casa. Ser pai a gente tem que ter muita responsabilidade, tem que preocupar com remédio, com alimento, com educação, passear com eles. A minha responsabilidade é a compra. Quando ela tem que resolver algum coisa lá fora, eu vou para o fogão, eu participo. Esse machismo igual tinha há uns anos atrás está acabando e quem quiser conviver com este machismo não vai conseguir aproximar da família porque filho nenhum tolera, filho nenhum quer saber. Os filhos querem ter autoridade em casa também, quer ter voz ativa também. Tem que conviver através do diálogo, se preciso de resolver um problema aí, tenho que procurar meu pessoal. Tem que negociar as coisas entre família. Para depois resolver. Se quiser ser machão em casa vai ficar só ele, talvez ele e a mulher ou ele sozinho. Talvez nem a mulher vai tolerar (Mauro).

Eu sou um pai de conversar com minhas filhas. Tenho muito carinho com elas (Juca).

Dessa forma, pode-se ver que há uma tendência de maior entrosamento entre pais e filhos, com mais comunicação, maior participação dos pais nas atividades de criação dos filhos. Os pais entrevistados mostraram-se conscientes da necessidade de mudanças em termos de atitude e da atuação em seus papéis

paternos. Entenderam a necessidade de interação com os filhos e disseram ser bem afetuosos, em especial, com o filho portador de SD.

Ajo igual com meus filhos, igual mas com algumas diferenças porque ele é especial. Tem que saber aceitar e tratar com todo carinho e com alegria que não adianta, né. É, aquilo que foi destinado tem que aceitar, tem que cuidar de tudo que for possível, fazer tudo por ele... porque ele é especial. Cada cabeça é uma cabeça (João).

O Luan a gente tem mais aproximação. A gente preocupa um pouco com ele. Ele é muito carinhoso com a gente (Mauro).

A gente tenta até ser igual com as duas filhas mas eu acho que apesar da minha outra filha ser muito carinhosa a gente desvia um pouco a atenção para Laís. Laís é mais chegada, ela se aproxima mais da gente. Procura mais conversar com a gente, entendeu? Agarrada com a gente, perguntando. Isso aí faz com que se aproxime mais que da outra. Laís dá alegria para gente, dá conforto para gente, vontade de trabalhar (Juca).

5. CONCLUSÃO

Publicações tratando do comportamento e envolvimento de pais de filhos portadores de SD são bastante escassas, enquanto estudos sobre os aspectos relacionados ao comportamento materno são mais abundantemente encontrados. Essa constatação levou à questão que norteou o presente estudo: como os pais vivenciam as diferentes fases de desenvolvimento dos filhos desde o nascimento até a adolescência destes.

A pesquisa teve como objetivo analisar, do ponto de vista dos pais (genitores), os impactos ocorridos na dinâmica familiar a partir do nascimento do filho portador de SD, caracterizando-se as fases sofridas em seu processo de adaptação ao longo da vida e comparando-as com os padrões de comportamento materno, segundo as categorias propostas por MILLER (1995).

A metodologia adotada foi o estudo de caso, do qual participaram os três pais de filhos adolescentes que freqüentavam a APAE de Viçosa, em 2001. Foram realizadas três entrevistas individuais com cada um deles, durante as quais se observou que, em alguns momentos, eram tomados de forte emoção e tinham muita dificuldade em expor seus sentimentos. Os dados levantados referiram-se a caracterização social das famílias, história de vida dos pais e questionamentos acerca de atitudes e sentimentos paternos com relação ao filho portador de SD.

Ao discutir, com base na fala dos pais, a relação pai/filho adolescente portador de Síndrome de Down, com vistas à identificação do seu envolvimento na educação deste e à sua participação na integração do mesmo na sociedade, procurou-se apontar, em cada categoria apresentada, aspectos dessa relação que têm implicações no desenvolvimento do filho, bem como verificar a atuação paterna e seus sentimentos nesse espaço educativo.

A análise dos depoimentos permitiu constatar que os pais passaram pelas mesmas fases de adaptação, apontadas no estudo que serviu de modelo, porém vivenciadas de forma diferente em alguns aspectos, especialmente no que concernia à expressão de sentimentos e emoções e aos cuidados físicos do filho, notadamente nos momentos seguintes ao nascimento e à notícia (sobrevivência).

Embora esses pais tenham falado livremente, perceberam-se em suas falas certa timidez e o receio de não serem bem compreendidos. Em sua percepção, achavam que se envolviam menos do que as mães nos cuidados cotidianos com o filho.

Pôde-se constatar que está ainda fortemente arraigada, na cultura dos genitores, a idéia de que o homem deve ser provedor material e a mulher deve cuidar dos filhos. Contudo, notou-se um movimento de envolvimento, por parte desses genitores, assinalado por eles mesmos como um avanço comparado à experiência de seus próprios pais. Os entrevistados mostraram grande preocupação com as questões materiais da casa, mas sua atuação como pai não fica limitada a essa questão, como o fizeram seus pais. Eles deixaram claro a importância do contato mais aproximado com o filho, do carinho, do diálogo e do respeito mútuo. Todos enfatizaram que ser pai é uma missão difícil e que o nascimento do filho portador de SD causou transformações em sua vida pessoal. Passaram por um período de adaptação para assimilar a deficiência do filho. Nesse período inicial, chamado de sobrevivência, afloraram sentimentos mais profundos, externados através de choro, negação do fato, tristeza, desespero, busca de Deus, culpa, medo. Falaram das angústias pessoais que sofreram nos momentos que se seguiram ao nascimento do filho e à informação “mal digerida” do problema e apontaram o despreparo dos profissionais da área médica para

orientar e assistir os pais após o nascimento de uma criança portadora desse tipo de deficiência.

A partir dessa constatação, verificou-se a importância de se criarem projetos de apoios técnico e psicopedagógico às famílias para que possam, mais serenamente, preparar-se para lidar com os problemas com que se confrontarão daí em diante, e, mediante um suporte adequado, garantir melhor adaptação à nova situação. Acredita-se que, se os especialistas adotarem uma postura de informar aos pais e familiares da criança, da maneira mais clara possível, sobre as reais condições de vida do recém-nascido, dando-lhes textos ou artigos sobre o assunto, formando grupos de apoio constituídos de pais que passam pelo mesmo problema, estes poderão sentir-se mais confiantes e confortados e melhor assimilar essa nova situação em suas vidas.

A partir da realização desta pesquisa e do estudo da paternidade, a equipe técnica da APAE de Viçosa começou a interagir mais com os genitores dos alunos. Ao constatar que muitas vezes “nós, enquanto instituição, não cobrávamos a participação dos pais em eventos começamos enquanto supervisora do setor de estimulação precoce da APAE de Viçosa a envolver os genitores em reuniões juntamente com as suas esposas”. Pôde-se perceber, a partir de então, que os pais, se solicitados, eram tão participativos quanto as mães, ainda que tivessem mais dificuldade em expor seus sentimentos do que estas.

No contexto em que ocorrem as fases de adaptação são encontrados sentimentos, atitudes e padrões que são comuns nas famílias com membro portador de deficiência. Há uma justaposição de emoções, estando presentes sentimentos de negação e, ou, enfrentamento da situação, uma busca por soluções para o problema do seu filho ou acusação dos profissionais. Emocionam-se, ficam felizes, reservam-se o direito de ficar depressivo, vislumbram um caminho para seu filho. Enfim, caminhando junto com o filho, ajustando-se um ao outro, ajustando o filho num programa escolar ou clínico (fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo, médico), tornando-o independente, criando uma dependência afetiva, são preocupações normais de qualquer ser humano diante de situações adversas; faz-se, busca-se o que é possível para cada

um, em cada momento perante os seus padrões norteadores (culturais/de idade/sociais). É interessante notar que, no processo de busca, os pais tomaram consciência dessa semelhança de comportamentos diante da questão anunciada, para poderem se culpar menos e perceber que seus sentimentos são comuns aos de qualquer pai/mãe que passa pela mesma situação.

No momento da busca de recursos para atender às necessidades específicas do filho portador de deficiência, pôde-se perceber a problemática social, que envolve o portador de deficiência e respectivas famílias. Foram relatadas pelos pais a dificuldade de encontrar serviços e orientações nessa área, a falta de apoio dos órgãos públicos e a busca solitária desses pais, que tiveram que se deslocar de suas cidades à procura desses serviços. As APAEs são umas das opções no atendimento ao portador de deficiência que oferece seu serviço de maneira gratuita, e por isso tem grande procura pela classe menos favorecida.

Em seus relatos, os pais confessaram que, antes do nascimento do filho, tinham preconceito com relação aos portadores de deficiência e denunciam hoje essa situação com outras pessoas; caracterizaram situações de injustiças na escola, na rua e nas relações sociais. Todos os que estão impedidos de se tornarem pessoas produtivas na sociedade encontrarão sérias restrições para nela se inserirem, em termos sociais, econômicos/produtivos e profissionais. Mais que um problema físico-biológico e intelectual, a deficiência passa por questões sociais sérias, que levam seus portadores a serem segregados da sociedade. Nos relatos, apontaram as dificuldades de inserção dos filhos na sociedade em geral, em serviços como saúde, educação, lazer. Ainda, há pouca informação a respeito dos portadores de deficiência. Seria necessário que o processo de inclusão fosse realmente efetivo em todos os setores da sociedade, permitindo os mesmos direitos a todas as pessoas; contribuindo, assim, para uma vida mais digna, humanizada, potencializando um novo paradigma para as pessoas portadoras de deficiência. Que se esqueçam os “rótulos” limitadores de ação e que se busque a melhoria da qualidade de vida dos portadores de deficiência, tratando-os como indivíduos desejantes de verem seus direitos serem validados dentro de nossa

sociedade/cultura, pois se encontram limitados em questões básicas de vida, transporte, lazer, comunicação, saúde e educação.

Outra questão de fundamental importância colocada pelos pais foi a dificuldade no processo de separação dos filhos e de proporcionar-lhes autonomia, que também perpassa pela independência econômica, bem como pelo vencimento do preconceito. Impulsionar o filho para a independência foi apontado pelos pais como um processo difícil. Por mais que acreditem em seus filhos, esses pais esbarram em barreiras sociais, que os fazem temer pela felicidade e independência dos filhos. Como soltar alguém em uma sociedade que preza valores tão rígidos de normalidade, de produtividade, estigmas seletivos e reprodutivos de injustiças sociais e culturais que devem ser questionados?

Os homens parecem ainda trazer internalizado o modelo dominante de família, em que a mãe deve ser responsável pelo cuidado dos filhos e, os pais, responsáveis pela provisão material. Entretanto, suas falas indicam mudança de comportamento na atitude desses pais. Os pais manifestaram a preocupação em avançar esse modelo e o desejo da proximidade com seus filhos. Pensa-se que os pais genitores demonstram capacidade de cuidar de seus filhos, mas, por questões culturais, ficam distanciados dessas tarefas. Porém, os modelos autoritários de paternidade que vivenciaram em suas famílias de origem foram reformulados para um modelo mais afetivo e de aproximação aos filhos.

Sugere-se que, em estudos futuros, sejam incluídas as seguintes questões:

- 1) Quais fatores levam os pais a se envolverem mais ou menos com seus filhos portadores de deficiência?
- 2) O comportamento do pai seria diferente se o filho portador de deficiência fosse menina ou menino?
- 3) O comportamento do pai seria diferente em função do nível socioeconômico da unidade familiar?
- 4) E se o pai não convivesse com o filho?

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M. V. Gênero, masculinidade e poder. **Anuário Antropológico/ 95**. Rio de Janeiro: Unb, 1996.

ABERASTURY, A.; SALAS, E. J. **A paternidade: um enfoque psicanalítico**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1985.

APAE – Campinas. Minha senhora, seu filho tem Síndrome de Down. **NOTÍCIA**. Campinas, SP: APAE, [s.d.]. p.9.

ASSUMPÇÃO JR., F. B. **A família e o deficiente mental**. São Paulo: Paulinas, 1991.

BADINTER, E. **XY sobre a identidade masculina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1993.

BENNETT, C. Ser pai de uma criança especial: isso é muito difícil? **Mensagem da APAE**, Brasília, n. 69, p.5-7, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Assistência à Saúde/DAPS. **O que é Síndrome de Down?** Brasília, 1999. Não paginado (Folder).

BRASIL Ministério de Educação e Cultura. **Política nacional de educação especial**. Brasília: SEESP, 1994. p.66

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais** (Tradução de Raquel Mendes). Rio de Janeiro: Record, 1997.

- CARVALHO, R. E. **A nova LDB e a educação especial**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.
- CANEVARO, A. Quando nasce uma criança excepcional. **Mensagem da Apae**, Brasília, n. 66, p.35-41, 1992.
- CAVENACCI, M. **Dialética da família**. São Paulo: Brasiliense, 1981.
- CORRÊA, M. E. G.; CORRÊA FILHO, L. Educação a partir do nascimento...ou Antes? a importância do período intra-uterino e dos primeiros meses de vida: questões de transdisciplinariedade e multiprofissionalidade. **Em aberto**, Brasília, v.18, n.73, p.54-69, 2001.
- CORNEAU, G. **Pai ausente, filho carente**. O que aconteceu com os homens? (Tradução de Lúcia Jahn). São Paulo: Brasiliense S/A, 1997.
- CORREIA, M. G. C. et al. **Psicologia social contemporânea**. Petrópolis, RJ: Vozes, [s.d.].
- DURHAN, E. **Família e reprodução humana**. Perspectivas antropológicas da mulher. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. v. 3.
- FAMÍLIA. In: **Síntese de indicadores sociais 2000**. Rio de Janeiro: IBGE, 2001. p.205-240.
- FONSECA, V. **Educação especial**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.
- LEFEVRE, B. H. **Mongolismo: orientação para as famílias**. São Paulo: Almed, 1981.
- GOLDWASSER, M. J. “Cria fama e deita-se na cama”: um estudo de estigmatização numa instituição total. In: VELHO, G. (Org.). **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. Rio de Janeiro: Zahar, [s.d.]. p. 29-51.
- GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Piracicaba, v.2, n.4, p.110-117, 1996.
- GUIMARÃES, F. C. **Busca incessante**. Currais Novos, RN: [s.n.], 1997.
- MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- MAGALHÃES, A. C. et al. **Família e profissionais rumo a parceria**; reflexões e sugestões para uma atuação junto à família da pessoa portadora de deficiência: um manual para profissionais. Brasília: FENAPAE's, 1997.

MANTOAN, M. T. E. **A integração de pessoas com deficiência:** contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon SENAC, 1997.

MARQUES, L. P. **Em busca da compreensão da problemática da família do excepcional.** Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica, 1992. 123 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro.

MOURA, M. L. S de. Norma, desvio, estigma e excepcionalidade: algumas reflexões sobre a deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Piracicaba, v.2, n.4,p.19-26,1996.

MEAD, M. **Macho e fêmea.** Petrópolis: Vozes, 1971. Cap.9, p.149-161.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito:** vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. São Paulo: Papyrus, 1995.

MONTGOMERY, M. **O novo pai a dimensão da paternidade.** 3. ed. São Paulo: Saraiva, 1994.

MOURA, M. B. N. **Lá em casa tudo é eu.** Viçosa, MG: UFV, Impr. Univ., 1999. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) – Universidade Federal de Viçosa, Viçosa.

NOLASCO, S.A. **O mito da masculinidade.** Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

OLIVEIRA, F. O. de; WERBA, G. C. Representações sociais. In: JACQUES, M. G. C. et al. **Psicologia social contemporânea.** Petrópolis: Vozes, 1998. p. 104-117.

PIERRO, G. D. O projeto Down. **Integração**, Brasília, v.4, n.8, p.4-7, 1992.

PUESCHEL, S.O. **Síndrome de Down:** guia para pais e educadores. Campinas: Papyrus, 1993. (Série Educação Especial).

PUPO FILHO, R. A. **E agora, doutor?** Rio de Janeiro: WVA, 1996.

RAMIRES, V. R. **O exercício da paternidade hoje.** Rio de Janeiro: Record, 1997.

REIS, J.R.T. Família, emoção e ideologia. In: LANE, S. T. M; CODO, W. (Orgs.). **Psicologia social.** São Paulo: Brasiliense, 1988. p.99-124.

REZENDE, A. L. M.; ALONSO, I.L.K. O perfil do pai cuidador. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v.5, n. 1/2, p.66-81,1995.

ROJA, A. A. A família e o excepcional. **Mensagem da Apae**, Brasília, n. 71, p.5-7, 1993.

RIBAS, J. B.C. Deficiência: “uma identidade social, cultural e institucionalmente construída”. **Integração**, Brasília, n.9, p.4-7, 1992.

RIDENTI, S. G. V. A desigualdade de gênero nas relações parentais: o exemplo da custódia dos filhos. In: ARILHA, M.; RIDENTI, S. G. V.; MEDRADO, B. (Orgs.). **Homens e masculinidades**: outras palavras. São Paulo: ECOS, 1998. p.163-184.

SASSAKI, R. K. **Inclusão construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1993.

TELFORD, C.; SAWREY, J. M. **O indivíduo excepcional**. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

VIEIRA, M. N. L. **O deficiente mental visto do ângulo familiar**. São Paulo: Ação Camiliana Pró-Excepcionais-ACAPE, 1990.

SCHWARTZMAN, J. S. Aspectos neurológicos da Síndrome de Down. In: CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SINDROME DE DOWN, 2, ENCONTRO LATINO-AMERICANO SOBRE SINDROME DE DOWN, 1, 1997, Brasília. **Anais...**Brasília: Editora da UnB, 1997.

SCHNEIDER, D. “Alunos excepcionais”: um estudo de caso de desvio. In: VELHO, G. (Org.). **Desvio e divergência**; uma crítica da patologia social. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. p.52-81.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo**: um livro sobre portador de Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1995.

ZAGURY, T. **O Adolescente por ele mesmo**. Rio de Janeiro: Record, 1997.