

MARCELO CAMPOS DE SOUZA

CARACTERIZAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO HOMEM COMO PAI DE CRIANÇA
PORTADORA DE DEFICIÊNCIA MENTAL

ASSIS
2003

MARCELO CAMPOS DE SOUZA

CARACTERIZAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO HOMEM COMO PAI DE CRIANÇA
PORTADORA DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Assis, para obtenção do título de Mestre em Psicologia (área de Psicologia e Sociedade).

Orientadora: Prof^ª Dr^ª NILSE MARGARIDA CARPENTIERI.

ASSIS
2003

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca da F.C.L. – Assis – UNESP

S729e	<p>Souza, Marcelo Campos de Caracterização da percepção do homem como pai de criança portadora de deficiência mental / Marcelo Campos de Souza. Assis, 2003 114 f. : il.</p> <p>Dissertação de Mestrado – Faculdade de Ciências e Letras de Assis – Universidade Estadual Paulista.</p> <p>1. Psicologia social. 2. Psicoterapia familiar. 3. Paternidade. 4. Deficiência mental. I. Título.</p> <p>CDD 301.1 616.8915 155.6462 157.8</p>
-------	---

COMISSÃO EXAMINADORA

Assis, _____ de _____ de 2003.

SOUZA, Marcelo Campos de. Estudo Psicológico sobre a percepção da figura masculina como pai de criança portadora de deficiência mental 2003. Dissertação de Mestrado em Psicologia e Sociedade – Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Assis/SP.

RESUMO

Este trabalho é uma análise de alguns aspectos relacionados à percepção da figura masculina como pai de criança portadora de deficiência mental, da maneira como compreendem esse papel, cujo objetivo é buscar elementos para a formulação de uma proposta de atendimento e orientação familiar que vise uma maior participação da figura masculina. Participaram desta pesquisa um total de quinze homens pais de crianças diagnosticadas como portadoras de deficiência mental moderada, atendidas em uma instituição pública de atendimento multiprofissional a esta população.

Utilizou-se o método de entrevista dirigida e semidirigida, empregando-se um questionário adaptado e a anamnese familiar de GRUNSPUN (1992). Concluiu-se que a relação pai-filho portador de deficiência é uma experiência qualitativamente diferente da relação com um filho não portador de deficiência, sendo que muitos aspectos dessa relação diferenciada variaram principalmente em função das variáveis posição sócio-econômica, religião e sexo do filho afetado. O estudo sugere diretrizes para a condução de trabalhos voltados para as famílias de portadores de deficiência baseado nos dados apurados.

Palavras-chave: Deficiência Mental, Paternidade, Psicologia Social, Psicoterapia Familiar.

SOUZA, Marcelo Campos de. Estudo Psicológico sobre a percepção da figura masculina como pai de criança portadora de deficiência mental 2003. Dissertação de Mestrado em Psicologia e Sociedade – Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Assis/SP.

ABSTRACT

This research intends to analyze some aspects related to men's perceptions as fathers of mentally retarded children just like they understand it, to propose a new way of leading support and/or educative familiar groups, who can be able to increase participation of these fathers. Subjects are fifteen men, fathers of moderately mentally retarded children from a public institution.

These parents were listened using an adapted questionnaire and Familiar Anamnesis by GRUNSPUN (1992). Author concludes that father-handicapped children attachment is a different kind of experience, and many aspects of this relation seems to variate on significative degree in social-economic status, religion and genre of affected son. This study suggests some ideas to lead mental deficiency family groups.

Key words: Mental deficiency; Fatherhood; Social Psychology; Familiar Psychotherapy.

AGRADECIMENTOS

No momento em que se escreve o agradecimento, saboreia-se uma vitória. Findo o trabalho, olha-se para os lados e se descobre quantas mãos invisíveis estiveram conosco, varando as madrugadas insones; quantos ombros serviram de descanso para as incontáveis horas entre livros, poeira, saberes acumulados e saberes por vir. Descrever a sensação de haver terminado algo, para um homem, parece automaticamente épico. Diz um velho ditado: “Deveis ter um filho, plantar uma árvore e escrever um livro”. Aos 32 anos, é um prazer dar por acabada a lista.

Porém, mais uma olhada, desta vez para diante, nos convence da brevidade desse momento...Muito há de vir, o mundo há de se ir construindo, nós também!

Enquanto o sabor dessa vitória ainda nos permanece no coração, lembremo-nos brevemente de uns poucos daqueles que contribuíram, de várias maneiras diferentes, e cada uma tendo a sua precisão e sua preciosidade:

- Aos meus pais, Edson e Geralda, por tudo;

- à minha esposa Sirlei e querido filho Leonardo, que me ensinaram o valor de ser marido e de ser pai (e pela tolerância às prolongadas ausências que se fizeram necessárias ao bom andamento deste trabalho);

- à minha orientadora, colaboradora e batalhadora Prof^a Dr^a Nilse, por mim e por todos os portadores de deficiência beneficiados com a sua luta pelos seus direitos, compartilhando sua imensa experiência com aqueles a quem mais poderia beneficiar:

- Aos colaboradores participantes desta pesquisa, pela sua corajosa luta como homens, como pais, como pessoas comprometidas com o bem-estar de seus filhos, e que, esperamos, com suas declarações terão contribuído ainda mais para o rumo das políticas públicas de atenção aos portadores de deficiências;

- A todos aqueles cujos nomes omito por falta de espaço, que se sintam representados nestas linhas, e reconheçam a sua importância naquilo que segue escrito.

ÍNDICE

CAP. I – INTRODUÇÃO.....	11
CAP. II – REVISÃO DA LITERATURA.....	18
CAP. III - METODOLOGIA.....	34
CAP. IV – APRESENTAÇÃO, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	36
CAP. V – CONCLUSÕES FINAIS.....	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	98
ANEXOS.....	103

ÍNDICE DE TABELAS E GRÁFICOS

Tabela 1 – Classificação e Distribuição das deficiências mentais propostas pelo Comitê de Experts em Saúde Mental da OMS – 1985.....	19
Tabela 2 – Categorização dos grupos de pais estudados.....	36
Tabela 3 – Informações sobre os pais entrevistados.....	113
Tabela 5 – Dados dos pais entrevistados por categoria.....	114
Tabela 6 – Dados dos filhos afetados.....	114
Gráfico 1 – Distribuição da questão 1.....	37
Gráfico 2 – Distribuição da questão 2.....	38
Gráfico 3 – Distribuição da questão 3.....	39
Gráfico 4 – Distribuição da questão 4.....	41
Gráfico 5 – Distribuição da questão 5 atividade banho.....	42
Gráfico 6 – Distribuição da questão 5 atividade higiene corporal.....	43
Gráfico 7 – Distribuição da questão 5 atividade alimentação.....	43
Gráfico 8 – Distribuição da questão 6.....	45
Gráfico 9 – Distribuição da questão 7.....	46
Gráfico 10 – Distribuição da questão 8.....	47
Gráfico 11 – Distribuição da questão 9.....	48
Gráfico 12 – Distribuição da questão 10.....	49
Gráfico 13 – Distribuição da questão 11.....	51
Gráfico 14 – Distribuição da questão 12.....	52
Gráfico 15 – Distribuição da questão 13.....	52
Gráfico 16 – Distribuição da questão 14.....	54
Gráfico 17 – Distribuição da questão 15.....	55
Gráfico 18 – Distribuição da questão 16.....	57
Gráfico 19 – Distribuição da questão 17.....	58
Gráfico 20 – Distribuição da questão 18.....	59
Gráfico 21 – Distribuição da questão 19.....	60
Gráfico 22 – Distribuição da questão 20.....	62
Gráfico 23 – Distribuição da questão 21.....	63
Gráfico 24 – Distribuição da questão 01.....	71
Gráfico 25 – Distribuição da questão 02.....	72
Gráfico 26 – Distribuição da questão 05 quanto ao banho.....	73
Gráfico 27 – Distribuição da questão 05 quanto à higiene corporal.....	74
Gráfico 28 – Distribuição da questão 05 quanto à alimentação.....	74
Gráfico 29 – Distribuição da questão 13.....	76
Gráfico 30 – Distribuição da questão 16.....	77
Gráfico 31 – Distribuição da questão 17.....	78
Gráfico 32 – Distribuição da questão 21.....	79
Gráfico 33 – Distribuição da questão 08.....	80
Gráfico 34 – Distribuição da questão 18.....	82
Gráfico 35 – Distribuição da questão 04.....	83
Gráfico 36 – Distribuição da questão 03.....	84
Gráfico 37 – Distribuição da questão 04.....	85
Gráfico 38 – Distribuição da questão 05.....	86

Gráfico 39 – Distribuição da questão 13.....	87
Gráfico 40 – Distribuição da questão 21.....	88

Capítulo I

Introdução

O interesse em pesquisar a percepção da figura de autoridade paterna surgiu quando a instituição em que o autor era psicólogo passou ao atendimento familiar, no contato com os pais quando estes vinham matricular seus filhos especiais ou quando eram convocados para trazer maiores informações sobre as crianças e adolescentes. Durante o exercício profissional pode-se observar que grande parte dos trabalhos existente em psicologia oferece um enfoque restrito à questão da relação pai-filho portador de deficiência mental. Parece que isto se deve principalmente ao fato de que a maior parte das teorias psicológicas dá mais ênfase à relação mãe/criança, dirigindo a discussão para os processos de individuação e seus desvios.

Nos trabalhos que enfocam a questão do impacto emocional que uma criança portadora de deficiência mental pode causar numa família, como os de LEIBOVICI (1996), BUSCAGLIA (1993), WERNECK (1992) e outros, encontra-se a afirmação de que embora os sentimentos e conflitos vivenciados não sejam exclusivos desta situação, eles tendem a se manifestar de forma mais intensa. Todos os membros, de uma forma ou de outra, terão de passar por grandes mudanças em seus papéis, fato esse que pode vir a prejudicar o desempenho de uma das principais funções da família, se a mesma não for bem estruturada, que é o de (...) *“oferecer um campo de reinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanas, a amar, a formar sua personalidade única e a*

relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem”
(BUSCAGLIA, 1993, p.84).

Segundo BUSCAGLIA (1993), a partir do momento em que nasce uma criança portadora de deficiência, o clima emocional da família é transformado. Isto ocorre mesmo com a chegada de um bebê normal; no entanto, a criança especial levará os integrantes da família a se defrontarem com o imprevisto. A mãe que foi para a maternidade alegre e cheia de expectativas voltará para um ambiente bem diferente. O pai, muitas vezes, terá a missão de comunicar o fato aos filhos e aos demais parentes. Este pai, com certeza, precisaria da ajuda de um profissional competente para assessorá-lo. A maneira pela qual a criança deficiente será recebida e o conseqüente clima emocional dependerão, certamente, em grande parte, do modo como a informação é passada. Os pais, por sua vez, aceitarão melhor a criança especial dependendo da forma como a notícia lhes foi transmitida. Durante toda uma existência, um homem e uma mulher se preparam para ser pais de filhos de que se orgulharão. De repente, aquele sonho acaba abruptamente, e o casal se vê diante de uma realidade que lhes parece muito dolorosa: não geraram um bebê do qual possam se orgulhar e planejar o futuro, mas sim uma criança, pensam, a princípio, da qual não têm nenhuma razão para isso; terão, sim, motivos para se sentirem vítimas do preconceito social. Segundo SOUZA (1994), alguns autores afirmam que a notícia sobre o diagnóstico da deficiência mental de um filho recém-nascido causa-lhes um intenso impacto emocional que permanece por muito tempo e necessitarão de ajuda para sair do luto.

A presença de uma pessoa deficiente em casa causará problemas que exigirão de cada membro da família a redefinição de papéis e mudanças, mesmo depois da elaboração do impacto inicial. A extensão da acomodação dos papéis e a flexibilidade de como será efetuada será determinada pelas experiências, aprendizado e personalidade anteriores dos envolvidos. As famílias funcionais serão capazes de lidar com as pressões internas e por aquelas exercidas pela sociedade. A sociedade tem dificuldade em conviver com as diferenças e deixará isto claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes, através do modo como olha o portador de deficiência.

Um pai é, em primeiro lugar, uma pessoa. Não pode ser separada sua condição de pai, porém as pessoas são muito mais do que apenas pais, como quer BUSCAGLIA (1993). Ter um filho é apenas uma parte do complicado papel que pode desempenhar um indivíduo. De acordo com o citado autor, de modo geral, um indivíduo solícito e amoroso será um pai solícito e amoroso; por outro lado, se for uma pessoa confusa e neurótica, poderá vir a ser um pai confuso e neurótico. Ao trazer ao mundo uma pessoa especial, será ele também um pai especial, que com frequência será forçado a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Muitas questões perturbadoras serão levantadas, como: *“Por que isto foi acontecer comigo?”* , *“Serei capaz de atender suas necessidades especiais?”* , *“Como enfrentarei meus amigos e colegas de trabalho?”* , *“Poderei enfrentar as despesas financeiras?”* , etc. Para BUSCAGLIA (1993), WERNECK (1991) e outros, o sentimento de vergonha está ligado à preocupação das atitudes das outras pessoas: *“o que eles vão pensar?”* , *“O que eles vão dizer?”*. Segundo estes estudiosos, quando o sentimento de vergonha se torna muito forte pode fazer com que a pessoa se sinta, além de indigna , pecadora e repugnante. A vergonha é um sentimento que atinge o nosso âmago e alcança as

camadas mais profundas das nossas emoções. Quando um homem se torna pai, vê os filhos como uma extensão de si mesmo, espera que as suas crianças, de certa forma, sejam um reflexo melhor que eles próprios, daí envergonhar-se quando isso não acontece. É difícil lidar com essa realidade cruel e freqüentemente se sente tentado a se retirar dessa situação.

Um outro sentimento comum é o medo daquilo que não compreende. BUSCAGLIA (1993) afirma que nas histórias em quadrinhos o medo é representado como um grupo de nuvens negras pairando ameaçadoramente sobre a pessoa. Este autor se refere à descrição dos sentimentos de pais de crianças portadoras de deficiência que diziam sentir-se que estavam sendo perseguidos por “nuvens negras de medo, que constantemente impediam qualquer percepção clara. Essas nuvens impenetráveis tornavam a tomada de decisões quase impossível, para mim, no início. Eu simplesmente não podia ver através delas.” (p.108)

1.2 – Justificativa

O interesse pelo tema deu-se sobretudo à confluência de dois fatores: o campo de trabalho e a história pessoal do pesquisador, e incentivado pela escassez quase total de referências sobre o assunto.

Inicialmente desenvolveu-se no “Ambulatório da Criança” um trabalho de atendimento individual em Psicomotricidade, com portadores de deficiência mental na faixa de zero a dezoito anos; um ano depois se passou a fazer o psicodiagnóstico. A partir de um contato mais intenso com as condições de vida das famílias, propiciado sobretudo nos encontros com os pais (que aconteciam com a frequência mínima de 02 meses), o autor notou uma espécie de “consenso”: a ausência da figura do pai no cotidiano da instituição. O termo consenso, aqui, diz respeito ao fato de que tal ausência era ora lamentada, ora justificada por ambos os lados, mães e profissionais, mas raras vezes problematizado. Os argumentos, em geral, atinham-se ao predomínio do trabalho masculino e portanto cabendo à mãe, que não trabalhava fora, o cuidado com os afazeres do dia-a-dia, atendimento incluído, e/ou ao fato concreto de, em alguns casos, a jornada de trabalho do homem impedir seu comparecimento nos horários de atendimento da sessão, ou mesmo ao desinteresse ou pelo trabalho realizado tanto na instituição de saúde como na escola especial do município, onde a maioria das crianças em atendimento eram matriculadas. A idéia geral, mantida como utopia, era a de que a participação do pai era importante e desejada, porém inalcançável, salvo raras exceções que confirmavam a regra.

A princípio, o próprio investigador não questionou a validade dos juízos emitidos a este respeito. Porém, em setembro de 1999, a materialidade da condição de ser pai do investigador mudou esta realidade. Paralelamente, novas mudanças na forma de trabalhar da instituição puseram em relevo, mais do que nunca, as questões familiares. Assim, em março de 2000 passou-se a priorizar o atendimento em grupo, com participação direta dos pais e irmãos dos pacientes. O novo desenho institucional colocou novos desafios: todos os temas familiares ganharam um espaço de expressão e elaboração, mostrando de forma inequívoca a complexidade das relações intrafamiliares, os questionamentos quanto ao futuro, a aceitação social, a questão da inclusão, as formas de educar e de relacionar-se...No bojo destas questões, a questão do pai se fez mais uma vez presente/ausente: com as mesmas raras exceções de sempre, os pais ausentes passaram a ter um espaço virtual nas sessões, nos quais eram repreendidos, compreendidos, justificados, lamentados... Pode-se dizer que a sua ausência estava mais presente no cotidiano institucional. Surgiu a necessidade de refazer uma pergunta ingênua, há algum tempo esquecida: “Quem são esses pais? O que pensam esses homens pais de crianças e adolescentes portadores de deficiência mental? Que pensam, que sentem, como agem, que versão de si mesmos podem apresentar?” Destas indagações surgiu a presente proposta de estudo: preocupar-se com os pais presentes/ausentes do cotidiano institucional.

1.3 – Objetivos da Pesquisa

Para a formulação dos objetivos deste trabalho, foram utilizadas como fontes: a bibliografia consultada e os questionários de entrevistas aplicados nos pais. O estudo foi fundamentado em três fontes de informação: o objeto deste trabalho, o material coletado durante a pesquisa e a literatura consultada. A partir deste dimensionamento, objetivou-se:

- Analisar a percepção de ser pai de uma criança portadora de deficiência mental moderada, segundo categorias comparativas entre grupos homogêneos;
- Oferecer orientação e aconselhamento de forma a poder minimizar as tensões e o sofrimento advindos da condição de ser pai de uma criança ou adolescente diagnosticado como portador de deficiência mental.

Capítulo 2

Revisão da Literatura

Neste tópico, faz-se a análise da bibliografia disponível sintetizada conforme as unidades específicas, a saber:

a) Conceituação da deficiência mental e suas conseqüências

A conceituação de deficiência mental (SASSAKI, 2001) adotada em diferentes países do mundo e no Brasil é a da Associação Americana de Deficiência Mental (AAMD), citada no *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV)*, é a seguinte: *“A deficiência mental é entendida como um estado de redução notável do funcionamento intelectual significativamente inferior à média, associado a limitações em pelo menos dois aspectos do funcionamento adaptativo: comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, utilização dos recursos comunitários, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho, manifestado antes dos 18 anos de idade”*.

Segundo ASSUMPÇÃO JR. (1991), a deficiência mental não corresponde, em realidade, a uma moléstia única, mas sim a um complexo de síndromes e que tem como única característica comum a insuficiência intelectual que pode ser conceituada de acordo com a Associação Americana para o Retardo Mental (AAMR) como *“os graus de desenvolvimento mental insuficiente, que resultam em que o indivíduo atingido é incapaz*

de competir em termos de igualdade com os companheiros normais, ou é incapaz de cuidar de si mesmo ou de seus negócios, com a prudência normal”.(p.26).

A Organização Mundial da Saúde, numa tentativa de sistematização mais recente, propõe o seguinte:

Deficiência: No que diz respeito a uma anomalia de estrutura ou de aparência do corpo humano e de funcionamento de um órgão ou sistema, seja qual for sua causa, em princípio, constitui uma perturbação de tipo orgânico;

Incapacidade: Reflete as conseqüências no âmbito do rendimento funcional e da atividade do indivíduo. Desse modo, a incapacidade representa uma perturbação no plano da pessoa;

Handicap: Refere-se às limitações experimentadas pelo indivíduo em virtude da deficiência e da incapacidade; reflete, portanto, as relações do indivíduo com o meio.

TABELA 1 - Classificação e Distribuição das deficiências mentais propostas pelo Comitê de Experts em Saúde Mental da OMS em 1985

Grupo	QI	Proporção na população DM
Profunda	0 – 20	1,5%
Severa	20 – 35	3,5%
Moderada	36 – 50	20%
leve	50 – 70	75%

Considerando a tabela referida, os deficientes mentais profundos corresponderiam à minoria, e cuja idade de desenvolvimento estaria abaixo dos dois anos de idade, com déficits motores acentuados; os deficientes mentais severos e moderados, que abrangem cerca de 0,3% de todas as crianças que alcançam alguma independência durante a infância e adolescência. O portador de deficiência severa, na idade adulta, poderia chegar à idade mental de quatro a seis anos, e o portador de deficiência mental moderada atingiria na idade adulta entre seis e oito anos de idade mental. Isto equivale a dizer que seu nível de independência nas atividades cotidianas depende basicamente de treinamento. Os deficientes mentais leves constituem o maior grupo, cuja idade mental na idade adulta ficaria entre os 10 e 12 anos. São as crianças que poderão ter educação adequada e regular desempenho na escola. Sua adaptação social é muito influenciada por fatores econômicos, históricos e sociais, e dependendo dos processos de treinamento e adequação.

Embora a conceituação da Associação Americana de Deficiência Mental seja mais recente, o autor deste estudo se propôs a citar o quadro acima da OMS em função do seu trabalho que é com portadores de deficiência mental moderada, cujo desenvolvimento é mais lento e, dentro dela, estão os portadores de Síndrome de Down, anóxia cerebral e paralisia cerebral, cujos pais serão os participantes da pesquisa.

- b) A percepção da figura masculina como pai de criança portadora de deficiência mental moderada.

A maior riqueza de estudos sobre a paternidade, sobretudo a partir da década de 1970, pode ser vista, na opinião de CARUSO (1986, p.03) como parte de “um

reconhecimento maior da importância da paternidade, tanto para o homem quanto para a criança. Essas mudanças são visualizadas por SOULE (1979, citado por CARUSO, 1986) como parte de uma profunda reorganização do sistema familiar com mudanças nas definições sociais quanto aos papéis masculino e feminino na sociedade atual". A partir do momento histórico em que as relações humanas e suas vicissitudes foram constituídas como um objeto de pesquisa da Psicologia, notadamente a partir dos estudos de Freud, o relacionamento mãe-criança foi o mais estudado. Impõe-se, neste debate, analisar o posicionamento desta disciplina - a Psicologia - nas questões sociais; nas palavras de SOUZA (1994, p.11), *"... exige a compreensão da função da teoria e do conhecimento psicológico na construção da realidade social"*. Evidencia-se, nestas colocações, o papel secundário do pai no processo de individuação do sujeito. Nas palavras de SOUZA (1993, p.11), *"As teorias sobre o desenvolvimento humano e o relacionamento familiar, apareceram imersas numa realidade social que por séculos delimitou campos excludentes para homens e mulheres (...) e num determinado momento, torna-se exatamente um agente de justificação desta dicotomização"*. A autora cita ainda um estudo de SANTROCK & WARSHAK em que estes evidenciaram, através da revisão de estudos psicológicos sobre o tema da paternidade, que ainda se trabalha sobre uma noção de família ideal, nuclear, onde a função psicológica do pai é bem menos significativa que a da mãe: *"(1) a relação mãe-criança tem base biológica mas a relação pai-criança não, (2) o pai é pouco preparado para o papel parental porque aprendeu apenas que deve cumprir as responsabilidades econômicas de provedor e (3) o sucesso paterno depende do vínculo com uma mulher"* (apud SOUZA, 1993, p.136) Ao analisar algumas contribuições da Psicologia à questão da paternidade, é preciso ter em mente tais considerações.

Na maior parte dos trabalhos que tratam da questão da constituição paternidade-masculinidade, aparece uma constante: a percepção, tanto por parte dos homens quanto das mulheres, de que os cuidados diários da criança - principalmente a alimentação e a higiene corporal - são basicamente atitudes "femininas" (CARUSO, 1986; MATTIOLI, 1988; SOUZA, 1994; PARSEVAL, 1986). Muitos trabalhos, citados por SOUZA (1994, p.84), deixam entender, de maneira direta ou não, o desconforto masculino na participação das atividades domésticas e do cuidado direto dos filhos. MATTIOLI (1988), entrevistando mães sobre seus sentimentos em relação às creches de seus filhos, conclui que elas percebem os pais como pouco participativos quanto à decisão de procurar a escola maternal, ou mesmo nos cuidados com o filho, embora dediquem parte de seu tempo em atividades lúdicas. Quando se ouve as mulheres reclamarem da ausência dos homens nos assuntos referentes a seus filhos, como se verifica na experiência clínica do autor, fica implícito que há um "*quantum*", e/ou uma certa qualidade de presença considerada como ideal. Por outro lado, estudos encontram dados para afirmar que, na verdade, o pai ocupa-se sim das crianças, mas apenas nos momentos de lazer, refutando responsabilidades tais como os cuidados com a higiene, alimentação, cuidados médicos, entre outros (MATTIOLI, 1988; SOUZA, 1994). Em ampla revisão de estudos realizados citada por SOUZA (1994) também se encontram esses resultados, independentemente se a mulher trabalha fora de casa ou não, e, além disso, os homens, de maneira geral, não abrem mão de suas atividades para atender às demandas da criança. Por outro lado, há que se notar o fato de que, segundo as observações de MATTIOLI (1988, p.129), "*Após o nascimento do filho, o pai fica praticamente impedido de uma convivência mais próxima com o mesmo na medida em que é visto pela mãe como alguém 'desajeitado', 'impaciente', 'desprovido do legendário*

instinto maternal', de forma que a relação com o filho está sempre mediatizado pela mulher". O estudo de CARUSO (1986) mostra que, embora os pais entrevistados sentissem uma grande satisfação pessoal com o nascimento de seus filhos, o conflito desses pais surgia quando deviam traduzir esta satisfação através de condutas tais como trocar fraldas, limpar, entre outras.

A bibliografia brasileira encontrada abordando a questão específica da relação pai-filho portador de deficiência ainda é muito pequena¹. Os trabalhos mais próximos, neste sentido, têm sido realizados predominantemente com as famílias de pessoas portadoras da Síndrome de Down (CASARIN, 2001; CARPENTIERI, 1994; NEVES & PAIXÃO, 1994), em que a relação pai-filho é analisada dentro do contexto familiar mais amplo. Nesse sentido, a literatura específica sobre o tema em pauta disponível em publicações internacionais, sobretudo de origem norte-americana, é bem maior. Na grande maioria dos trabalhos pesquisados a mãe aparece como a figura parental mais próxima e a ministradora de cuidados. Assim, o estudo de CASARIN (2001, p.09), com famílias de crianças portadoras da Síndrome de Down, conclui que *"a mãe aparece como organizadora da família e como membro mais próximo da pessoa com Síndrome de Down"*. Para NEVES & PAIXÃO (1994, p.79), as famílias com crianças portadoras de deficiência mental, quando esta necessita de muitos cuidados, mantém um padrão de relacionamento que privilegia o subsistema mãe-filho, em detrimento dos subsistemas fraternal e principalmente o conjugal

¹ Foram utilizados, entre outros recursos, a consulta a bases de dados via internet, a consulta aos arquivos bibliotecários das universidades USP e PUC-SP, bem como o guia Tirando a Deficiência da Estante, publicado pelo Serviço de Biblioteca e Documentação do IPUSP, em 1996, que abrange toda a produção nesta área no período de 1969 a 1995.

- o que pode tornar-se mais propício à ocorrência de conflitos, e aumentar o distanciamento do homem à medida que o subsistema conjugal perde as suas funções e qualidades .

Nos trabalhos que enfocam a questão do impacto emocional que uma criança portadora de deficiência mental pode causar numa família, como os de LEIBOVICI (1996), BUSCAGLIA (1993), WERNECK (1992), SPROVIERI (1991) e outros, encontra-se a afirmação de que embora os sentimentos e conflitos vivenciados não sejam exclusivos desta situação, eles tendem a se manifestar de forma mais intensa. Este fato, aliás, pode ser melhor dimensionado quando consideramos as motivações para a paternidade. Nas palavras de AMIRALIAN (1986, p.46), *“...podemos dizer que um casal decide ter um filho por causa das recompensas antecipadas, das relações gratificantes que uma criança trará e em razão das fantasias originadas de desejos não satisfeitos (...) Essas expectativas, contudo, podem ser cruelmente contrariadas pela realidade quando a criança que chega tem um defeito ou uma deficiência”*. Para FLEMING (1978, p.30), isto acontece porque *“.. o novo membro, por sua deficiência, está impedido de desempenhar seu papel esperado pelos outros membros da família, disto resultando uma alteração no papel de cada um dos outros”*.

Todos os membros, de uma forma ou de outra, terão de passar por grandes mudanças em seus papéis, fato esse que pode vir a prejudicar o desempenho de uma das principais funções da família, se a mesma não for bem estruturada, que é o de (...) *“oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanas, a amar, a formar sua personalidade única e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem”* (BUSCAGLIA, 1993, p.84).

Alguns fatores são citados pela maioria como tendo um papel importante na boa resolubilidade desta crise: o tipo de relacionamento conjugal e/ou familiar anterior ao nascimento da criança, o sexo e a posição da criança na ordem de nascimento, a época da revelação e/ou confirmação do diagnóstico, o número de irmãos, o nível sócio-econômico, entre outros. Além disso, TELFORD & SAWREY (1988, p.135) pontuam que certos tipos de reação à notícia da deficiência dos filhos são frequentes o bastante para permitir uma padronização em termos gerais. Citam como padrões de reação mais comuns: *“encarar o problema de um modo realista; negação da realidade da deficiência; lamentações e comiseração dos pais com a sua própria sorte; ambivalência em relação à criança ou sua rejeição; projeção da dificuldade como causa da deficiência; sentimentos de culpa, vergonha e depressão; e padrões de mútua dependência”*. Pontuam, ainda, que tais reações não são exclusivas dessas famílias, mas que uma fonte adicional de tensão decorre do fato de que a criança portadora de deficiência mental pode ocupar permanentemente a posição social do filho mais novo da família, e conseqüentemente *“o papel parental é aí razoavelmente constante, independentemente da posição da criança na ordem de nascimentos; o indivíduo mentalmente retardado é a criança permanente e jamais transpõe o seu status infantil”* (TELFORD & SAWREY, 1988, p.136).

Quando se fala da perda do filho desejado, fala-se do processo de enlutamento, tal como descrito por KUBLER-ROSS (2000) em relação aos pacientes terminais. A semelhança está nos estágios que a pessoa ou pessoas atravessam em meio à crise acima descrita: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Trabalhos citados por FRIEDLANDER & WATKINS (1985) relacionam o processo de enlutamento especificamente às questões vivenciadas pelas famílias de portadores de deficiências.

Sublinha-se, naqueles trabalhos, duas diferenças fundamentais em relação ao paciente terminal: 1) a condição dramática da família continua por muito tempo, freqüentemente todo o tempo de vida do indivíduo afetado; e 2) outros problemas familiares e pessoais não diminuem de importância no contexto global; ao contrário, tendem a aumentar.

Tendo como aceito pela maioria dos trabalhos que a família do portador de deficiência mental passa por uma experiência vital difícil, diferenciada das demais, uma das linhas de pesquisa busca determinar o tipo e intensidade do impacto da notícia e da convivência diária nas relações familiares como um todo; outra linha de pesquisas busca identificar, quantificar e analisar possíveis diferenças nos padrões de resposta emocional de pais e mães, principalmente, além de outros membros da família.

Entre os autores que têm produzido trabalhos na primeira linha citada, destaca-se o e SCHULMAN *et al* (1990), que vem a ser um dos mais completos levantamentos encontrados sobre o tipo de funcionamento familiar nessa população. A partir da tipologia de REISS, o autor aponta que a maioria das famílias estudadas tende a adotar o padrão Distance-Sensitive., que segundo ele caracteriza-se por ser um tipo na qual a solução de um problema é a maneira que cada um tem de expressar sua independência, e a aceitação do ponto de vista de outro membro é vista como sinal de fraqueza. Cada um tenta resolver a questão sem recorrer às informações e opiniões dos outros; alguns agem de maneira rápida e impulsiva, enquanto outros analisam metodicamente a questão. Conclui que “... *nestas famílias, a melhor solução é secundária em relação à demonstração de controle e independência*” (SCHULMAN *et al*, 1990, p.344). O autor ressalta que a tendência a adotar este padrão de funcionamento deve-se mais à força das condições impostas à família, bem

como do tipo de organização dos papéis parentais: *“As exigências do dia-a-dia do tratamento da criança moderadamente retardada força a família a responder às suas necessidades. O encargo extra da família e de seus recursos traz um crescente sentimento de stress crônico (...) um membro da família, em muitos casos a mãe, pode vir a desempenhar o papel dominante (...) quanto mais os demais membros da família sintam que a condição clínica da criança é imutável e que seu comportamento tem pouco ou nenhum impacto sobre ela, mais as ações em conjunto diminuirão, deslocando a família para uma estrutura Distance-Sensitive”* (SCHULMAN *et al*, 1990, p.349).

Na segunda linha de pesquisa aludida, são vários os trabalhos que demonstram as diferenças existentes entre pai e mãe no que diz respeito a sua resposta emocional, seus sentimentos e suas ações. A maior parte deles aponta para o fato de que as reações emocionais das mães são mais visíveis e mais intensas, e que as respostas dos pais tem muitos pontos em comum com as reações de pais de crianças não portadoras de deficiência.

Um interessante trabalho de MARTINEZ & ALVES (1995, p.116), sobre as possíveis implicações sobre famílias de crianças com atraso no desenvolvimento cita algumas alterações que ocorreram na rotina familiar, dentre as quais, o emprego do pai e nas atividades entre pai e filho. Estes pesquisadores observaram em uma pesquisa com 24 pais que três deles relataram ter modificado a forma de trabalhar, seja para ficar mais próximo a ele por medo de adoecimento, seja para aumentar a renda familiar para fazer frente aos previsíveis novos gastos; além disso, cinco dos 24 pais relatam modificações nas atividades entre eles e seus filhos, tais como um aumento nas atividades para levar e buscar o filho nos atendimentos e na escola, no cuidado direto relacionado às orientações do

tratamento fonoaudiológico e fisioterapêutico. O trabalho de HELLER *et al* (1997) mostra que a notícia da deficiência tem maior impacto objetivo (em termos de prover cuidados básicos à criança) e subjetivo (em termos dos sentimentos vividos) na mãe do que no pai. ESSEX (2002) aponta que as mães relatam maior intimidade com o filho, vêem neles mais características expressivas e percebem-nos como mais funcionais e hábeis do que os pais. Além disso, a qualidade da relação pais-filho, para as mães, está significativamente relacionado de forma positiva apenas com seu nível de instrução escolar e ao nível de habilidades funcionais da criança; ao passo que para o pai está mais relacionada com o nível de habilidades funcionais da criança, o grau de incidência de problemas de comportamento, as suas próprias características pessoais e à satisfação conjugal. Vale dizer, o envolvimento afetivo do pai é influenciado por mais variáveis do que o da mãe, e que o principal fator favorecedor do envolvimento paterno é o grau de satisfação conjugal, ou seja, o quanto o homem se sente feliz em sua relação marital. Esta última afirmação, segundo o autor, é corroborada por outros estudos, que afirmam que também em famílias de crianças não portadoras de deficiências a intensidade do envolvimento do pai com seus filhos depende em grande parte da satisfação conjugal: se o grau de satisfação é baixo, eles tendem a tornar-se mais negativos nas interações com os filhos, ao passo que a mãe tenta recompensar tomando-se mais envolvida com a criança. Este fato, aliás, ajuda a entender os achados de ROSSI & ROSSI (1990, citado por BUSCAGLIA, 1993) quando afirmam que a mãe e o portador de deficiência tendem a formar uma aliança quando o casal parental está em crise. Ajuda também a compreender a evolução do funcionamento familiar para um padrão Distance-Sensitive tal como descrito por SCHULMAN *et al* (1990).

GUNZ & GUBRIUM (1972, citados por MARTINEZ & ALVES, 1995) afirmam que a mãe tende a ter reações emocionais mais intensas que o pai porque elas têm uma percepção mais clara do tempo envolvido no cuidado à criança e dos problemas e dificuldades envolvidos na manutenção da harmonia e integração familiar. Os pais, ao contrário, exibem maior conhecimento técnico sobre deficiência mental, são mais objetivos, menos emocionalmente envolvidos com a situação, e se mostram mais preocupados com problemas futuros. Aparecem como menos preparados para lidar com a questão da deficiência mental, e mostram-se mais afetados pela aparência física da criança; quando a criança é do sexo masculino e/ou a primeira na ordem dos nascimentos, seus sentimentos de frustração são mais intensos. Afirmam que *“os pais tenderam a focalizar as relações entre seu sistema familiar e outros sistemas externos, ao passo que as mães tenderam a preocupar-se com os assuntos internos do seu sistema familiar”* (op.cit., p.176). ”. Colocações semelhantes podem ser encontradas no estudo de MARCHEZI (1973), no qual afirma que o pai aparece como sendo aquele que mais freqüentemente está preocupado com o que as pessoas fora da família irão pensar ou como vão agir. MCCONACHIE (1989) afirma que um determinante mais significativo para a qualidade da interação pai-filho portador de deficiência mental é o grau de uso da linguagem verbal. Esta autora pondera ainda que os pais costumam envolver-se mais em atividades físicas e lúdicas (correr, uso de brinquedos, passeios) enquanto que as mães empenham-se mais nas atividades” intelectuais *“(pintar, desenhar, recortar) e de cuidados básicos”*.

No trabalho de KRAUSS (1997, p.399) não são encontradas diferenças entre pais e mães no que diz respeito ao nível de stress, mas que as fontes de stress são diferentes: *“.. onde são encontradas diferenças, mães relatam mais stress com o impacto pessoal de ser*

mãe, ao passo que pais sentem maiores níveis de stress relacionado com o temperamento de seus filhos, e com seus sentimentos recíprocos de afeto na relação com eles". Esta mesma afirmação, aliás, também se encontra no estudo de BECKMAN (1991, p592): *'onde as mães relatam mais depressão, mais dificuldades com o senso de competência, mais restrições no papel maternal, mais efeitos em sua relação com o marido, e mais efeitos em sua saúde, os pais relatam mais problemas com sua ligação afetiva com o filho*".

O estudo de WOLPERT (1986) sobre pais de crianças severamente retardadas encontra um maior envolvimento da mãe no cuidado da criança, tanto em casa como em relação ao ambiente escolar. Para ROUSEY *et al* (1992), a única diferença relevante para pais e mães foi a avaliação de sintomas depressivos, em que as mães relatam significativamente mais do que os pais. Esta colocação vai ao encontro dos estudos de BRUCE *et al* (1994, 1996) que encontram reações de enlutamento mais intensas na mãe do que no pai.

Assim, parece consenso que os pais e mães diferenciem-se em vários aspectos nas suas respostas emocionais quando comparados um ao outro, e os poucos estudos que comparam a reação de pais de crianças portadoras de deficiências com pais de crianças não portadoras de deficiências encontram poucas diferenças. Assim, o estudo de MITCHELL (1980), comparando um grupo de pais de crianças portadoras da Síndrome de Down com outro grupo de pais de crianças não portadoras de deficiências, não encontra diferenças significativas entre eles, tanto no que diz respeito à medida de ajustamento e adaptabilidade ao papel de pai, como na qualidade da interação e na quantidade de tempo disponibilizada para este contato. Em relação ao cuidado direto da criança, o trabalho de ERICKSON &

UPSHUR (1989) mostra que não há diferença entre o grau de envolvimento dos pais nas atividades diárias da criança pequena com ou sem deficiências. Além disso, ao contrário do que geralmente se supõe, não há dados que justifiquem a crença de que a ocorrência de ruptura familiar e conjugal seja maior nessa população do que na população em geral. O trabalho de FRIEDRICH *et al* (1987) mostra que a taxa de divórcios é praticamente a mesma nos dois casos, quer se use o parâmetro da população em geral, quer se use grupos-controlados comparáveis. Na verdade, o único segmento cujo risco de ruptura é maior do que a média são os casais de jovens que têm como primeiro filho um bebê do sexo masculino portador de deficiência mental. O estudo de DIMPERIO (1976), por sua vez, mostra que embora seja inegável o impacto emocional no pai em seu ajustamento psicossocial, não chega a ser de tal magnitude que possa explicar, *per se*, qualquer desajuste total da personalidade. De forma semelhante, a pesquisa de SCOTT (1997) sobre incidência de sintomas depressivos em pais e mães de crianças portadoras da Síndrome de Down, encontra um percentual de 4,3% de pais e mães consideradas clinicamente deprimidas, pouco acima da média da população em geral, com clara predominância nas mães.

Há que se ressaltar, porém, que isto não significa ausência de problemas; apenas que a natureza das dificuldades e vicissitudes pelas quais passam as famílias de pessoas portadoras de deficiência mental precisam ser mais bem conhecidas e dimensionadas. Embora os estudos não apoiem a tese de que naquelas famílias a incidência de transtornos mentais ou ruptura familiar seja efetivamente maior do que na população em geral, permanece o fato de que constituem um grupo de risco para aquelas condições, mormente quando não existam, ou não sejam acessíveis serviços públicos de apoio, ou quando estes serviços não estão orientados para as reais necessidades de seus potenciais usuários. No que

diz respeito à população de pais de crianças portadoras de deficiência mental, o estudo de CUMMINGS (1976) mostra claramente que já há uma especificidade na forma de reação emocional dos pais que os torna um grupo de risco para problemas mentais. Ao comparar um grupo de pais de crianças portadoras de deficiência mental com um grupo de pais de crianças doentes crônicas e um grupo de pais de crianças normais, os primeiros apresentam em relação aos demais uma diminuição significativa de sua auto-estima como pais e como homens, uma diminuição na valorização dos relacionamentos conjugal e filial, bem como um aumento do impacto negativo em suas experiências de paternidade, e isso não se altera com a chegada de um filho não portador de deficiência. Ao contrário, um estudo de ESSEX (1999) relaciona ter outro filho com aumento de sintomas depressivos apenas nos pais. CUMMINGS (1976) ressalta ainda que há nítida semelhança entre o padrão neurótico de personalidade e o funcionamento psicológico dos pais de crianças portadoras de deficiência mental, mesmo quando a qualidade de sua interação com o filho afetado pode ser considerada boa.

Pode-se acrescentar a estes fatos outros estudos que, complementarmente, mostram uma correlação positiva entre um contato mais próximo com a criança afetada e o grau de satisfação conjugal e aumento da auto-estima nos pais. WILLOUGHBY & GLIDDEN (1995) afirmam que nas famílias onde o pai participa intensamente do cuidado direto à criança afetada, as mães apresentam menores níveis de stress, menos sintomas depressivos, maior auto-estima e maior nível de satisfação conjugal. Os pais, por sua vez, relatam maior senso de competência como pais, maior auto-estima e maior nível de satisfação conjugal. As autoras não encontram relação entre intensidade e tipo de cuidado necessário e o nível de satisfação conjugal, acrescentando que “(...) *apenas o compartilhar as demandas, e o*

grau de satisfação nesse compartilhar, sejam bons preditores de satisfação conjugal naquelas famílias” (WILLOUGHBY & GLIDDEN, 1995, p. 404). Para MACCHONACHIE (1989, p. 252), ‘Os resultados sugerem que os pais que são mais bem sucedidos nas interações observadas (bem sucedido, aqui, significa mútua responsividade) são aqueles que investem proporcionalmente mais tempo em interações concentradas, mais próximas, com seus filhos’. A autora acrescenta que tanto pode ser que crianças mais responsivas encorajam o pai a envolver-se mais ativamente na interação, como que pais que estejam mais ativamente envolvidos na interação com seus filhos aprendam como despertar maior responsividade neles.

Capítulo 3

Metodologia

Esta unidade compreende o delineamento da pesquisa, a seleção dos participantes, objeto de estudo, e de seu contexto familiar, das técnicas e procedimentos empregados para a análise dos dados.

Os participantes são um grupo de 15 pais (figuras de autoridade masculina) com idades entre 20 e 46 anos, cujos filhos fazem parte da clientela do Ambulatório da Criança da Prefeitura Municipal de uma cidade da região metropolitana de São Paulo, com população superior a um milhão de habitantes, cuja clientela é majoritariamente composta por operários do setor metalúrgico e têxtil.

Como material, foi empregado um questionário de entrevista adaptado do trabalho de CARPENTIERI (1983), utilizado em irmãos e família de portadores de deficiência mental e o roteiro de Anamnese Familiar Grunspun (1992) (anexos 1 e 2). Neste estudo trabalha-se especificamente com os pais (figura paterna) de crianças portadoras de deficiência mental moderada, clientela do serviço acima descrito, onde trabalha o autor deste estudo.

Os dados obtidos foram enquadrados nas normas éticas referentes às pesquisas psicológicas, garantindo o respeito, a confiabilidade e o sigilo das informações obtidas. Assim, serão omitidas quaisquer informações identificadoras. A confiabilidade e

assegurada pelo Código de Ética Profissional dos Psicólogos (Conselho Federal de Psicologia, 1996) referentes às informações fornecidas ao profissional.

Para avaliar a adaptabilidade do primeiro questionário, fez-se uma pesquisa-piloto com três dos pais da clientela do Ambulatório da Criança, já citado.

Procedimentos

Os pais foram convidados individualmente, através de uma carta convite. Durante a entrevista inicial, foi explicada a motivação do pesquisador em entrevista-lo, e o questionário só foi apresentado quando o pai estava tranqüilo, devidamente informado e sentindo-se pronto para a pesquisa. O roteiro de anamnese foi aplicado na presença do par conjugal.

Capítulo 4

Apresentação, Interpretação e Discussão de Resultados

Nesta unidade, são apresentados os resultados obtidos e realizada sua interpretação.

Tabela 2 – Categorização dos grupos de pais estudados

faixa etária		escolaridade		ocupação		renda familiar	
20 a 29	7	fund. inc	5	braçal	4	até 3 SM	10
31 a 37	7	fund. Comp.	4	comerciante	3	04 a 06 SM	3
mais de 46	1	médio inc.	1	técnico nível médio	7	07 SM ou mais	2
		médio comp.	1	prof. Liberal	1		
		superior inc.	1				
		superior	1				
		analfabeto	2				

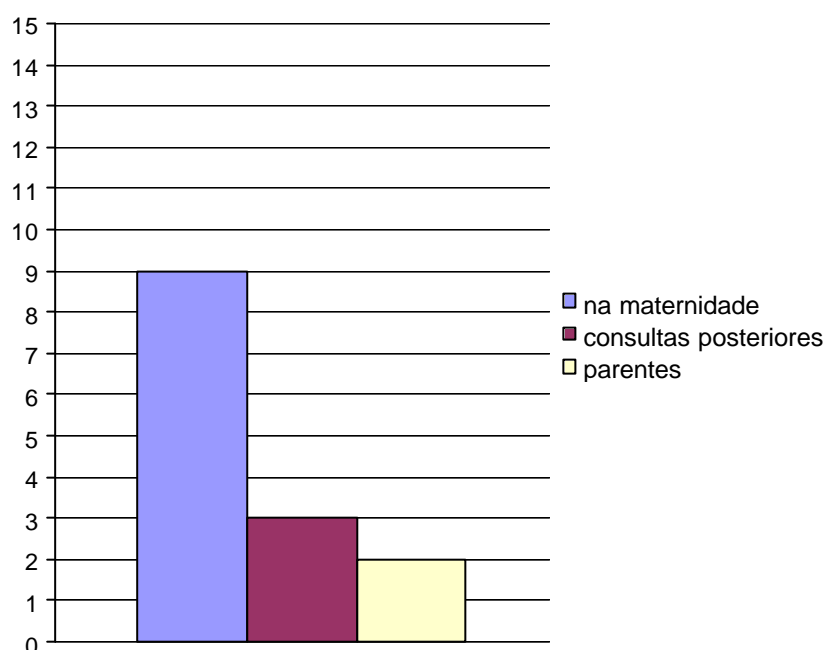
religião		nº de filhos		sexo do filho DM		pos. ordem nasc.	
católicos	9	filho único	2	masculino	6	primogenitos	6
evangélicos	6	2 filhos	6	feminino	9	segundo	6
		3 filhos	3			terceiro	1
		4 filhos	2			quarto	1
		5 ou mais	2			sexto	1

Os dados serão apresentados obedecendo à categorização das respostas seguindo a ordem das perguntas formuladas. A discussão será realizada frente à comparação dos resultados dos dados.

Questão 1 – Como o Sr. soube que seu filho era diferente?

na maternidade	consultas posteriores	parentes
9	3	2

Gráfico 1 – Distribuição da questão 1



Observa-se que a maioria dos pais soube da deficiência já ao nascimento; nenhum deles soube durante o período pré-natal. Este dado indica que o pai, em alguns casos, foi o primeiro familiar a tomar conhecimento da deficiência da criança. Foi interessante observar a majoritária presença de filhos portadores de Síndrome de Down, cujo diagnóstico precoce é atualmente um dos mais realizados entre os quadros sindrômicos, mas que não alcança os usuários dos SUS. Uma reação muito comum por parte deles foi a de absorver rapidamente o choque, no sentido de preservar-se de reações emocionais mais intensas, mantendo assim a capacidade de acolher suas esposas quando recebessem a notícia.. Ou seja, aponta-se para a possibilidade de que desde o momento da notícia

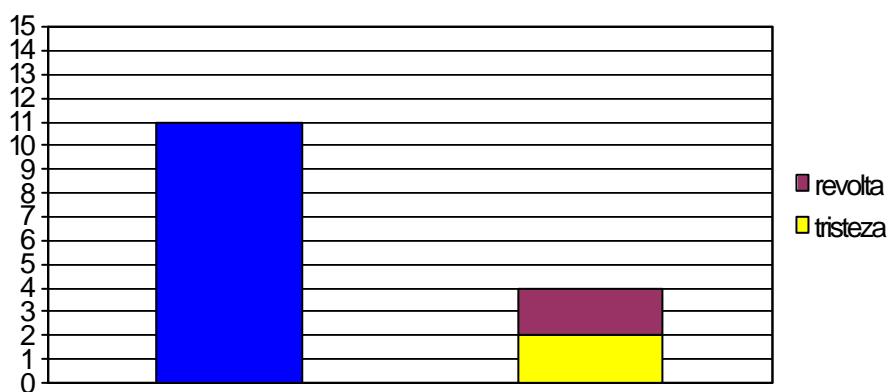
condicionantes culturais impelem o homem no sentido de abrandar sua resposta emocional, uma “necessidade” muitas vezes apontada e apoiada pela própria equipe médica. Mais tarde poder-se-á verificar que este fato implicará em atitudes diferenciadas no futuro. Isto parece contrariar o que foi encontrado por CARPENTIERI (1994) em que o pai foi a pessoa mais atingida pela notícia e a mãe se revelou a figura mais forte e interlocutora do noticiante e deu apoio ao marido. TELFORD & SAWREY (1988,p.135) citam como um dos padrões de reação mais comuns : “...encarar o problema de modo realista”

Questão 2 – Quando da confirmação da deficiência, quem ficou mais afetado pela notícia? Qual foi o seu sentimento dominante?

a mãe	11
o pai	4

aceitação	11
revolta	2
tristeza	2

Gráfico 2 – Distribuição da questão 2

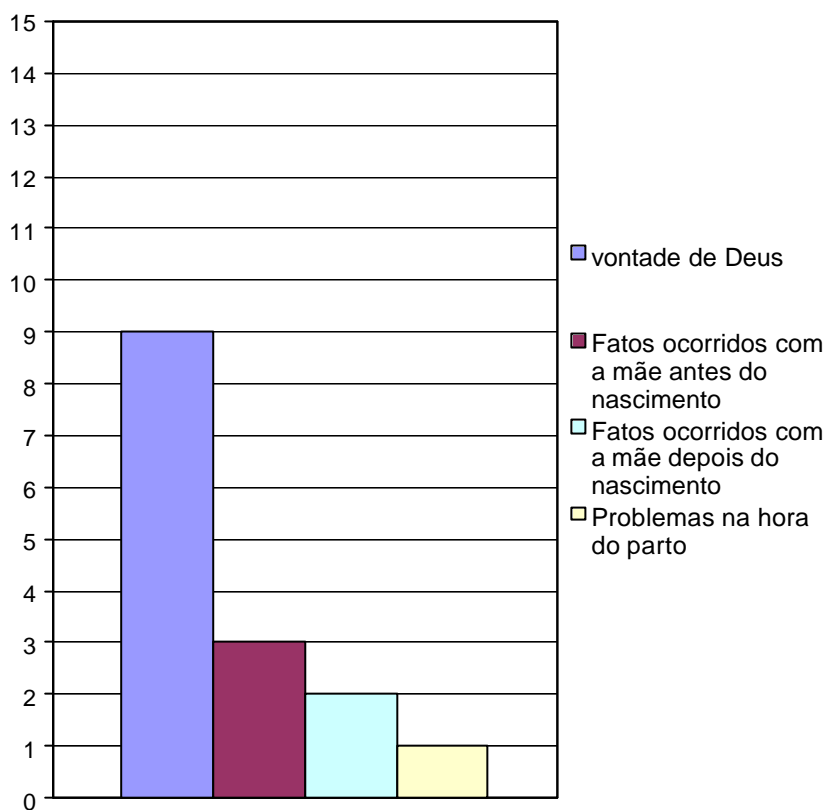


As tabelas apresentadas oferecem duas informações distintas. Os pais, embora sempre mencionassem suas reações, que iam da indiferença à revolta, são quase unânimes em afirmar que foi a mãe a figura mais afetada pela notícia e a que mais demorou a aceitar a situação. As respostas emocionais da maioria dos pais, segundo seu relato, tendem a considerar a questão de um modo mais objetivo: “*Vamo fazê o quê, por onde vamo começá [o tratamento]?*”, “*Quando ela [médica] deu a notícia [da deficiência], é...eu fiquei calmo, porque eu já tava esperando alguma coisa*”. Por outro lado, os sentimentos atribuídos às mães quase sempre têm inflexão negativa, no sentido de não conseguirem conter suas emoções. Os pais que relatam terem sido eles próprios os que se sentiram mais afetados emocionalmente, reagiram de forma mais intensa à notícia e são os mesmos que apresentaram comportamentos mais parecidos com os atribuídos às mães, à exceção da revolta. GUNZ & GUBRIUN (1972, citado por MARTINEZ & ALVES, 1995) afirmam que a mãe tende a ter reações mais intensas porque tem uma percepção mais clara e o tempo envolvido com o cuidado da criança e dificuldades envolvidas na manutenção da harmonia e integração familiar.

Questão 3 – Como você explica o fato de seu filho ser diferente?

vontade de Deus	9
Fatos ocorridos com a mãe antes do nascimento	3
Problemas na hora do parto	1
Fatos ocorridos com a mãe depois do nascimento	2

Gráfico 3 – Distribuição da questão 3



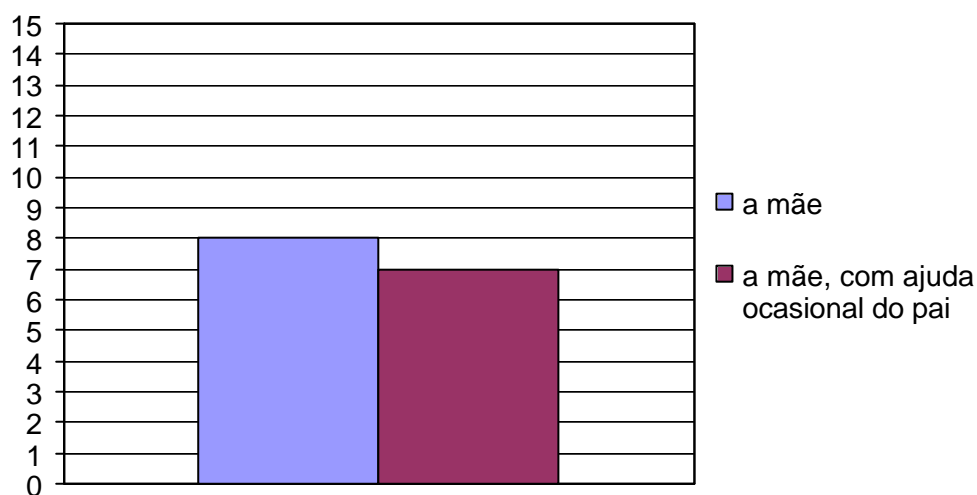
Seis pais tendem a enfatizar os aspectos orgânicos da criança, em termos de seqüelas cerebrais e/ou neurológicas, como causa direta das dificuldades de seus filhos, e a apontar suas causas em eventos ocorridos antes do nascimento, tais como quedas, sustos da mãe, ou aos motivos apontados pelos especialistas, tais como: acidentes genéticos, erros no desenvolvimento fetal; ou ainda em problemas relacionados ao parto. Nota-se, assim, uma grande influência do discurso médico na explicação das diferenças, provavelmente em função do fato de se lidar com pais de crianças que desde a 1ª infância estiveram sob cuidados e tratamento num grande centro urbano. Os pais que atribuem a deficiência de seus filhos à vontade divina mais do que a esses determinantes imediatos ainda são maioria. São pais que, mesmo tendo acesso à informação de qualidade sobre as possíveis e mais

prováveis causas, procuram uma explicação mais abrangente, que envolva não só a constatação da deficiência, mas também uma necessidade de atribuir um significado àquela experiência, para compreender de maneira mais profunda o porquê desse acontecimento.

Questão 04 – Quem assumiu os cuidados diários da criança?

a mãe	8
a mãe, com ajuda ocasional do pai	7

Gráfico 4 – Distribuição da questão 4



A proporção de pais que declararam ajudar, mesmo que de maneira ocasional, nos cuidados diretos à criança, é maior do que os achados de MATTIOLI (1988) para pais de crianças não deficientes. Por “cuidado direto” quer se referir aos cuidados dispensados em relação à alimentação, higiene corporal e recreação com a criança, excluindo-se, aqui, aqueles destinados à manutenção da saúde e educação, quais sejam: reuniões escolares, acompanhamento da evolução escolar, deslocamentos para escola e terapias, entre outros.

Nestes cuidados “indiretos”, por assim dizer, todos se disseram muito envolvidos, à exceção das atividades relacionadas à escolarização., o que confirma o que foi encontrado por MATTIOLI (1988) quando assevera que as mães de sua pesquisa com creches, sentiam os pais como pouco participativos na busca da escolarização de seus filhos.

Questão 05 – Que tipo de cuidados o Sr. dispensou à criança, e com qual frequência?

Atividade/freqüência	às vezes	freqüentemente	nunca
Dar banho	7	1	7
Higiene corporal	6	2	7
Alimentação	2	5	8

Gráfico 5 – Distribuição da questão 5: atividade banho

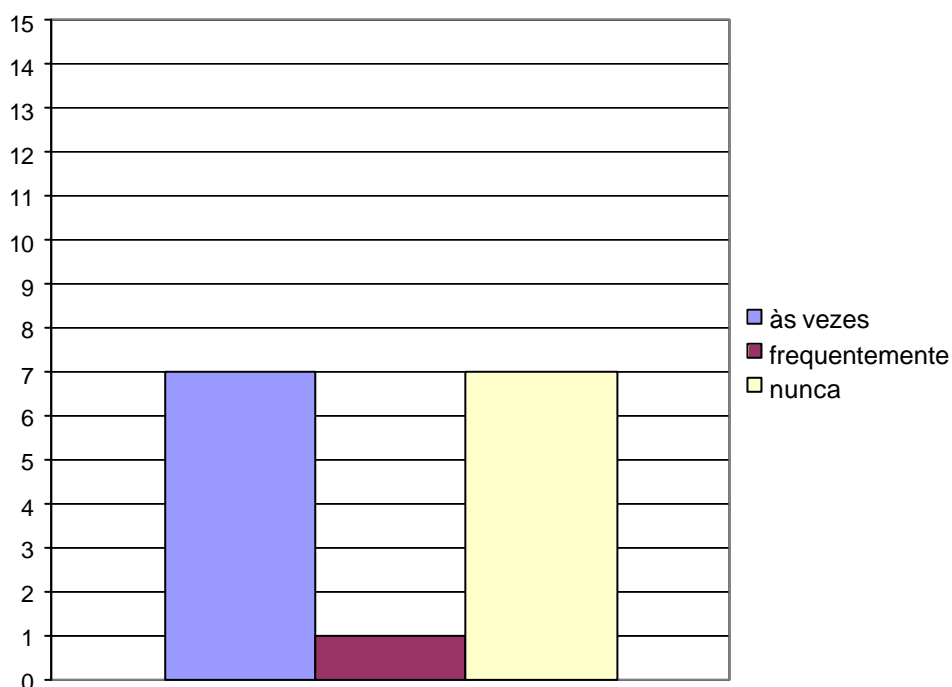


Gráfico 6 – Distribuição da questão 5: atividade higiene corporal

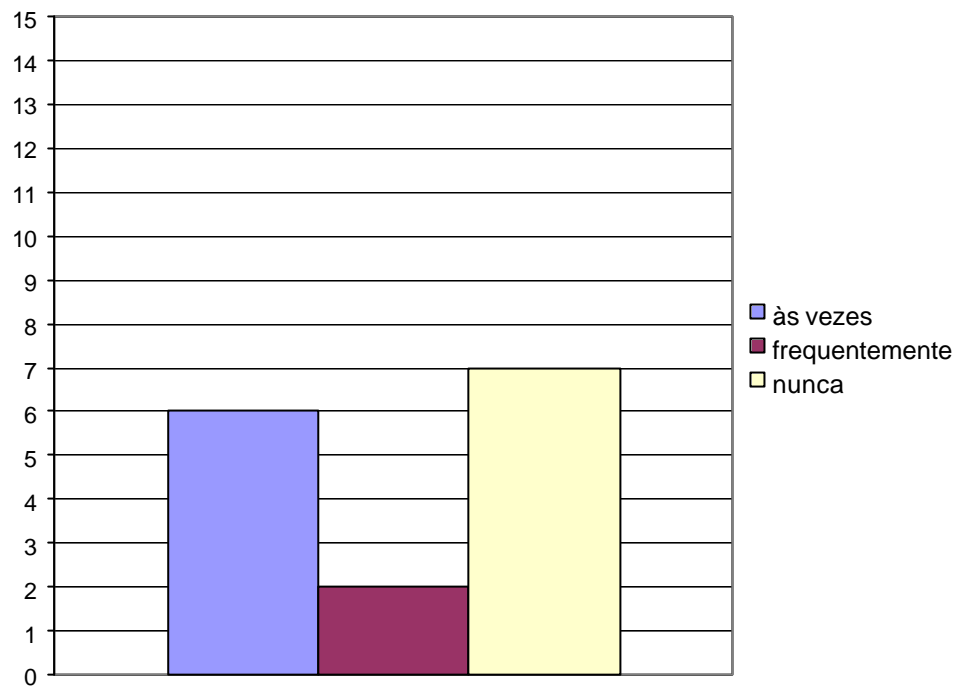
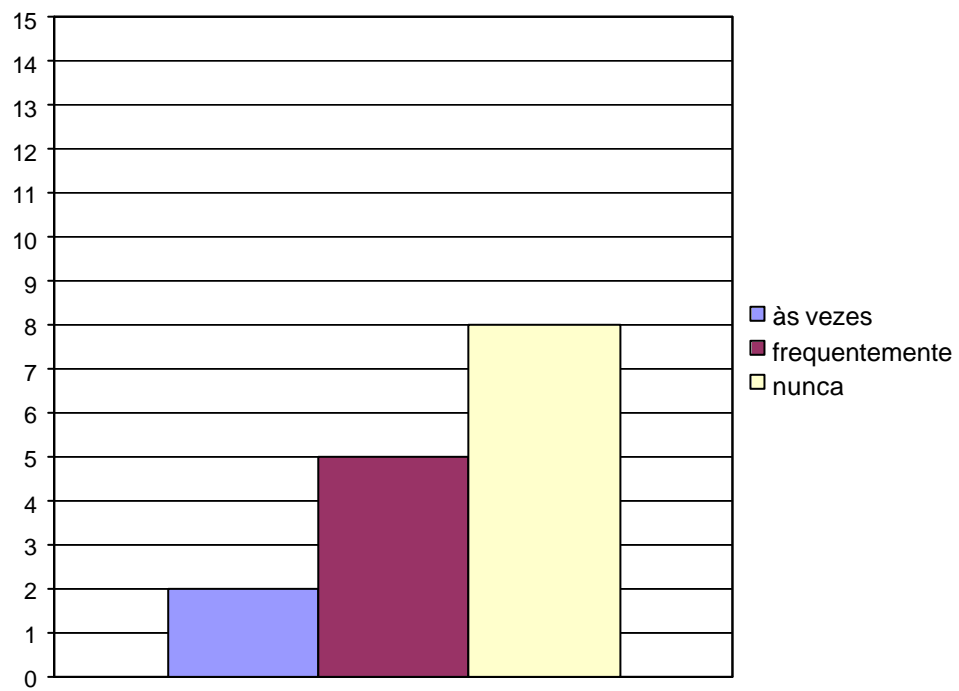


Gráfico 7 – Distribuição da questão 5: atividade alimentação

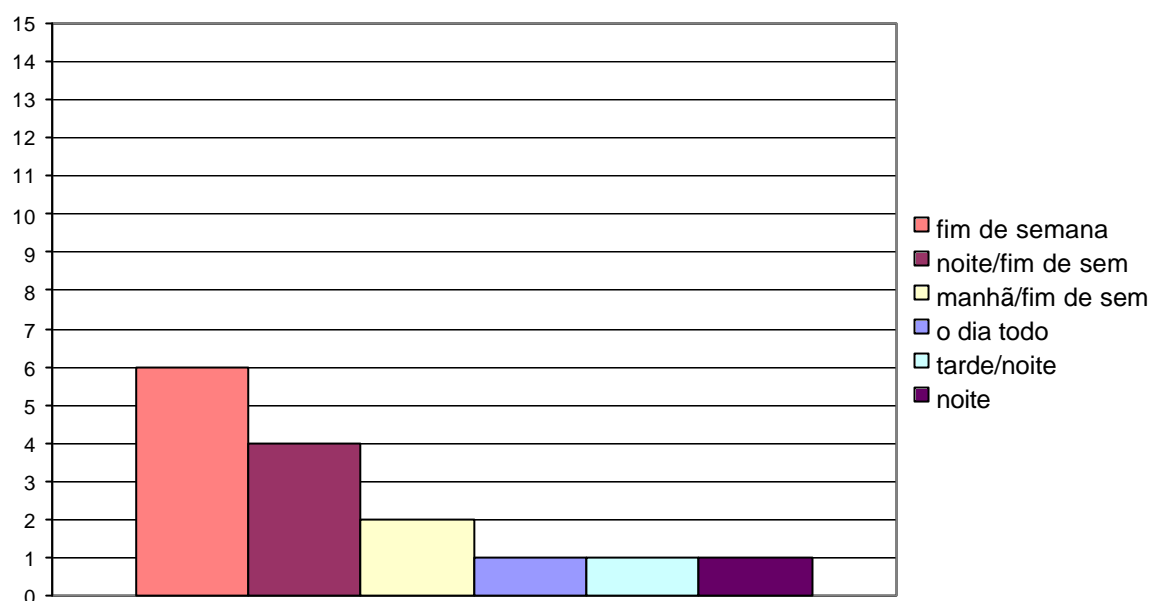


No quadro anterior, vê-se a distribuição de tarefas e a frequência com que elas foram desempenhadas pelos pais. Na amostra estudada, nota-se que a atividade de alimentação é que apresenta maior número de colaboradores com grande frequência, e a atividade de dar banho a que menos atrai os pais. Cerca de metade deles não colaborou em nada em todos os aspectos abordados no quesito cuidado direto, sendo que a atividade de alimentação tem ligeiro predomínio na aversão. Este dado indica que metade dos pais entrevistados tem algum tipo de envolvimento no cuidado direto da criança, o que em certo sentido contrapõe-se ao senso comum e a pesquisas realizadas com pais de crianças não portadoras de deficiência. A condição da criança portadora de deficiência, com uma exigência constante de maiores cuidados, parece exigir uma organização doméstica mais centrada em suas necessidades, mobilizando os homens de maneira mais intensa, principalmente nas famílias onde há duas ou mais crianças. Autores como SOUZA (1994), MATTIOLI (1988), CARUSO(1986) e PARSEVAL(1986) constataram que os cuidados diários da criança são concebidos , pelos pais, como responsabilidades femininas e o desconforto masculino nos cuidados higiênicos dos filhos.

Questão 06 – Quais os períodos que o Sr. passa com seu(s) filho(s)?

o dia todo	1
noite e fim de sem	4
manhã e fim de sem	2
tarde e noite	1
noite	1
fim de semana	6

Gráfico 8 – Distribuição da questão 6

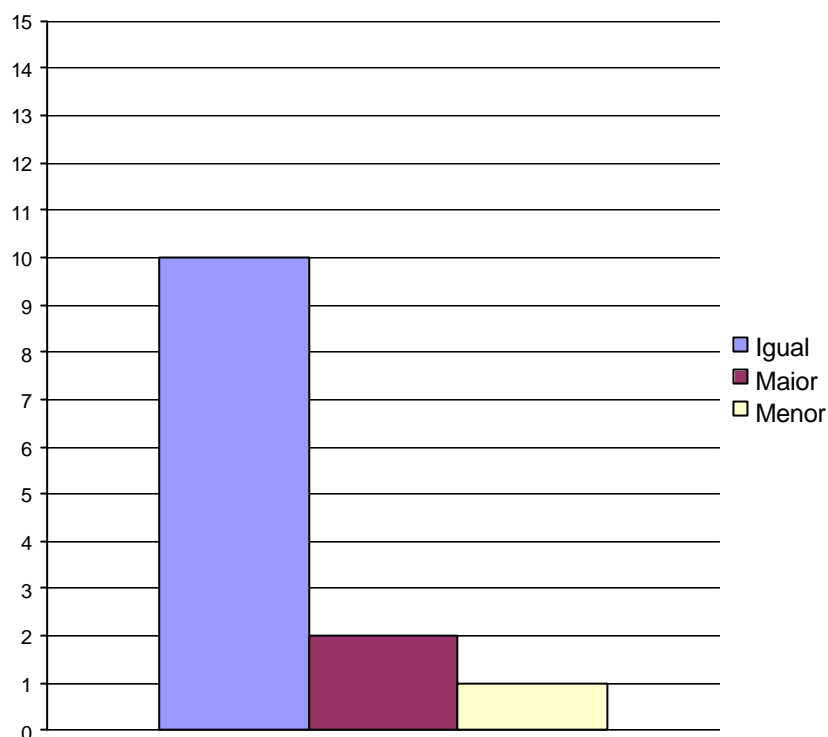


A predominância dos fins de semana como horário disponível, sem dúvida, deve-se à organização do trabalho. Encontrou-se que pais com maior escolaridade tendiam a trabalhar em menor jornada de trabalho, possibilitando que outros horários além dos fins de semana fossem disponíveis, enquanto que os pais com menor escolaridade tendiam a ter jornadas de trabalho mais longas, incluindo os fins de semana, diminuindo o tempo disponível para estar com a família. O único pai que alegou ter o dia todo disponível estava afastado do trabalho por tempo indeterminado por motivo de saúde.

Questão 07 – O tempo que passa com seu filho deficiente é maior, menor ou igual ao dos outros filhos?

Igual	10
Maior	2
Menor	1

Gráfico 9 – Distribuição da questão 7



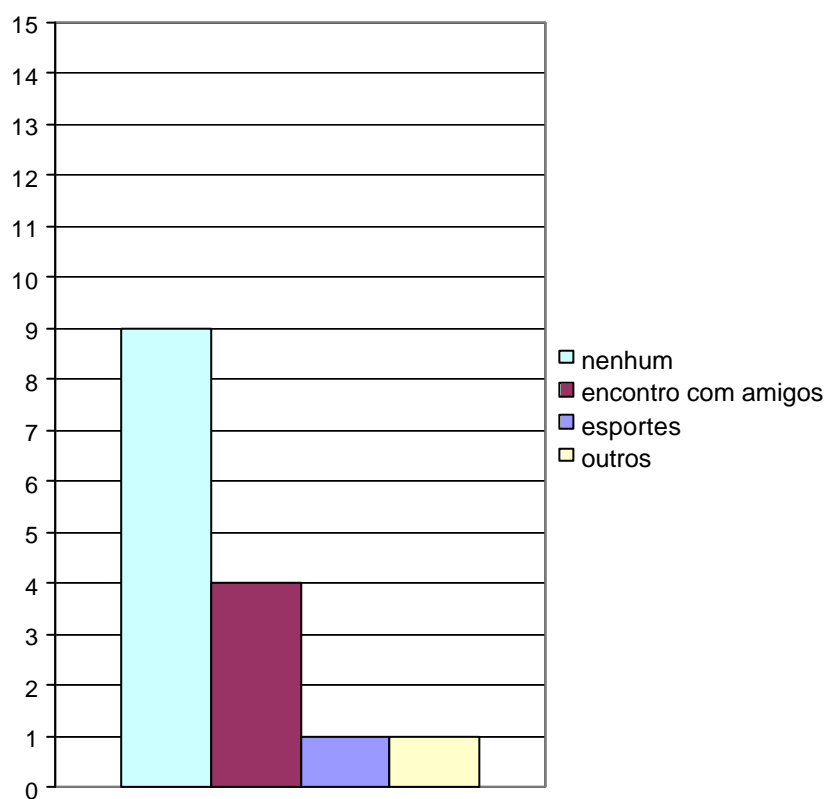
Esta pergunta, evidentemente, só foi formulada aos pais que tinham mais de um filho à época da pesquisa (n=13). A razão apontada pelos pais que passam maior tempo com os filhos portadores de deficiência é que esta condição os obriga a organizar seu tempo para contemplar os vários deslocamentos para escola e atendimentos terapêuticos, bem como a preocupação com a suposta maior necessidade que este filho teria da presença do pai. O pai que alegou ter menos tempo falou da discrepância entre seu horário de trabalho e o horário escolar do filho.

As questões de nº 08 e 09 permitem uma noção mais exata do modo como o pai organiza o tempo livre que dispõe entre atividades individuais de lazer e os momentos que passa com a família.

Questão 8 - Quais são as atividades de lazer que o Sr. tem para si próprio?

esportes	1
encontro com amigos	4
outros	1
nenhum	9

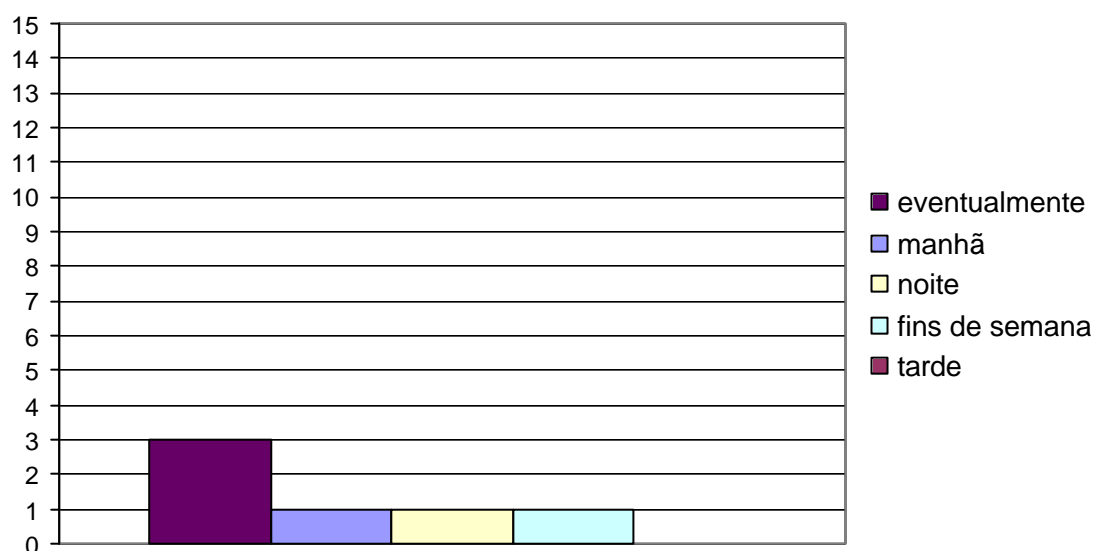
Gráfico 10 – Distribuição da questão 8



Questão 9 – Quais períodos o Sr. usa para estas atividades?

manhã	1
tarde	0
noite	1
fins de semana	1
eventualmente	3

Gráfico 11 – Distribuição da questão 9



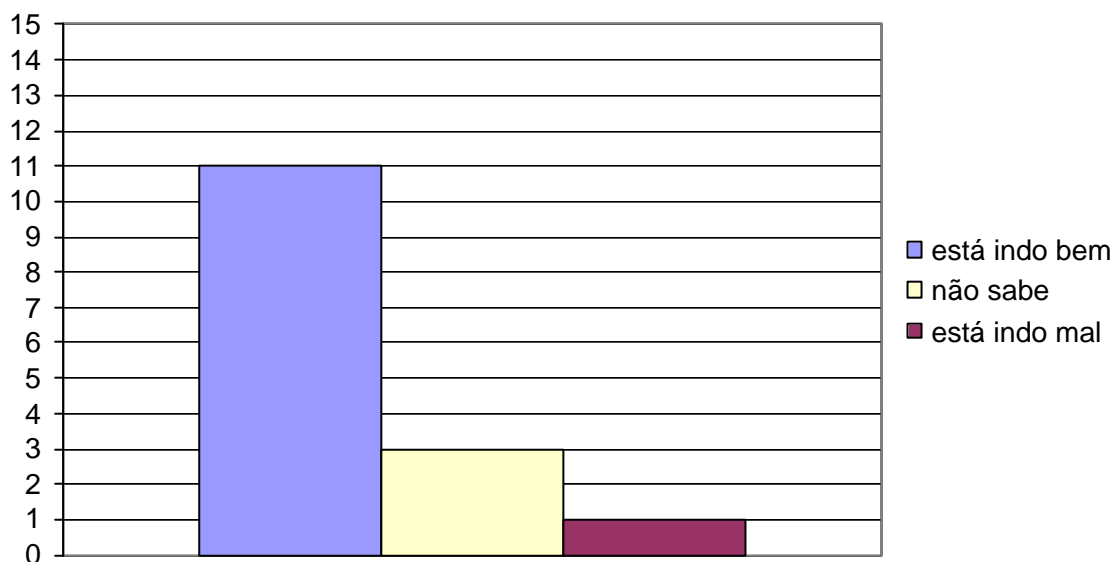
Os resultados obtidos indicam uma frequência muito baixa de atividades de lazer individual. Há que se levar em conta, porém, a possibilidade de que as respostas tenham sido influenciadas por uma suposição do entrevistado de que o entrevistador pudesse fazer juízos de valor negativos a esse respeito. Nenhum deles mencionou atividades de lazer individuais espontaneamente. Ainda assim, pode-se dizer que a organização do trabalho doméstico diminui a possibilidade e/ou o interesse por estas atividades, embora não se possa relacionar este dado somente à condição de deficiência mental do filho, uma vez que

não foi possível apurar se essa baixa frequência de atividades de lazer também ocorria antes do nascimento da criança afetada, ou mesmo antes do casamento.

Questão 10 – Como ele está na escola?

está indo bem	11
está indo mal	1
não sabe	3

Gráfico 12 – Distribuição da questão 10



O propósito desta questão foi de averiguar até que ponto os pais acompanham a vida escolar de seus filhos, independentemente da sua avaliação pessoal sobre o desempenho escolar; tomou-se as respostas como indicativas de quais áreas da vida da criança recebem a atenção dos pais. Neste sentido, os resultados encontrados não se harmonizam com o exposto anteriormente, no sentido de que a presença dos pais é menor na escola e nos assuntos escolares do que nas questões relativas à saúde. Não foi possível,

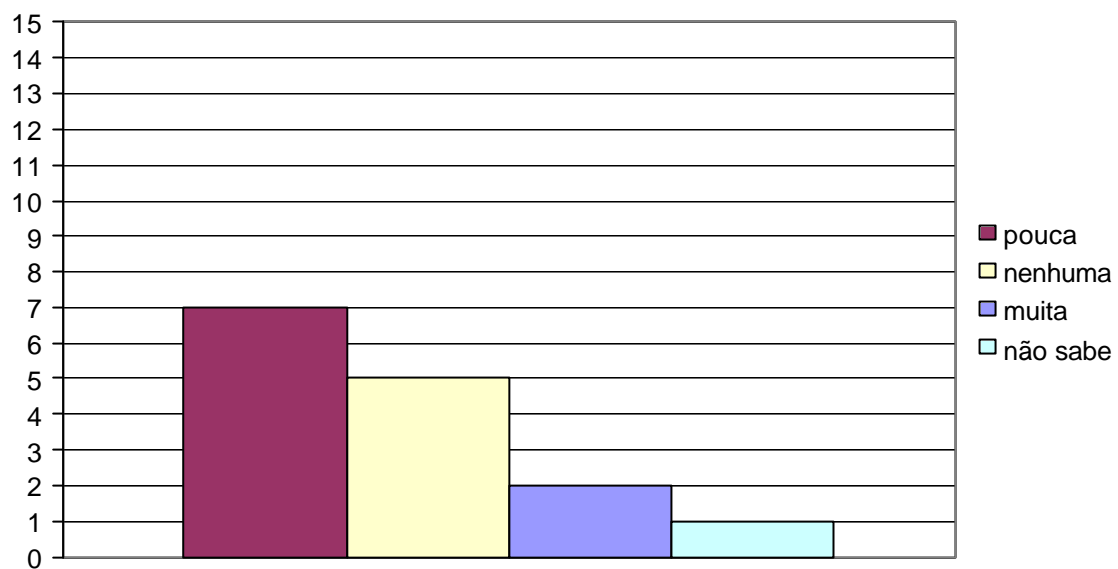
contudo, cotejar esses dados com a preocupação relativa das mães, ao longo do tempo, a fim de averiguar se esta característica é exclusiva destes pais. É fato que, nas reuniões escolares, os professores e diretores costumam reportar-se direta e nominalmente às mães quando precisam falar ou saber algo sobre a família da criança; contudo, em virtude do horário do trabalho, seriam escassas as chances de os pais estarem presentes nos horários disponibilizados pelas escolas para a realização de reuniões. Nota-se, porém, que os pais emitem juízos de valor sobre o rendimento escolar da criança baseados no comportamento do filho em casa, comparando-o com seu comportamento anterior ao início da escolarização, e por intermédio da produção gráfica apresentada em casa, comparando-a com o que conhece e, muitas vezes, com a produção dos irmãos.

A opção pelo questionário fechado impede uma análise mais pormenorizada deste item, porquanto oferece categorias pré-definidas ao entrevistado. Sendo assim, as questões 11, 12 e 13 visam obter uma medida indireta do quanto o pai leva em conta as opiniões e ajuda provindas de fora do círculo familiar nuclear, por meio do grau de conhecimento das opiniões dos amigos e vizinhos, bem como da interação destes com o filho, e do grau de participação de outros familiares no cuidado da criança.

Questão 11 – Qual a importância da opinião de amigos sobre o seu filho?

muita	2
pouca	7
nenhuma	5
não sabe	1

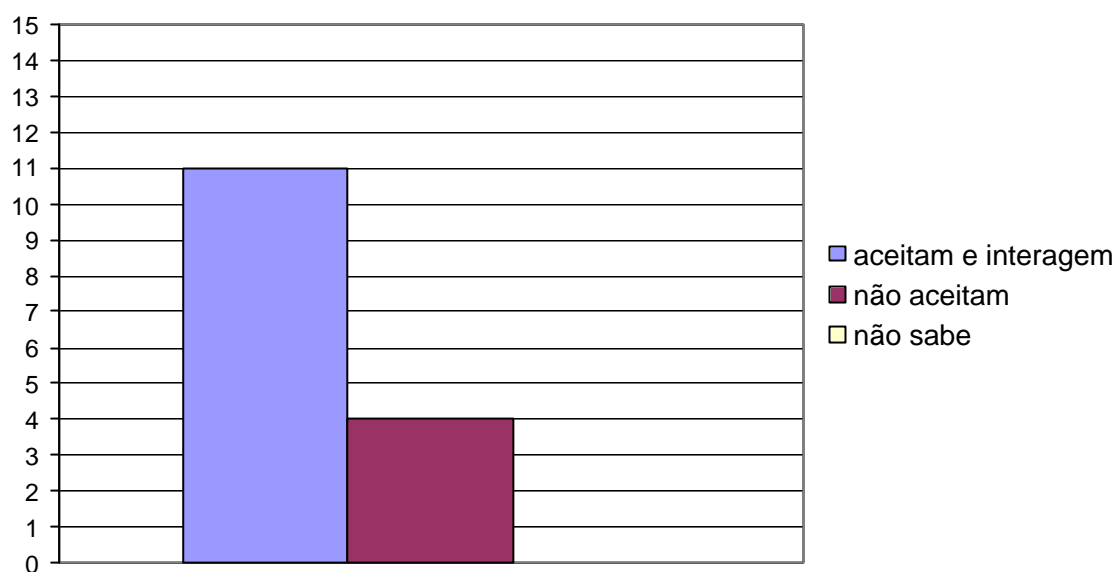
Gráfico 13 – Distribuição da questão 11



Questão 12 – Quais são as reações dos vizinhos à criança?

aceitam e interagem	11
não aceitam	4
não sabe	0

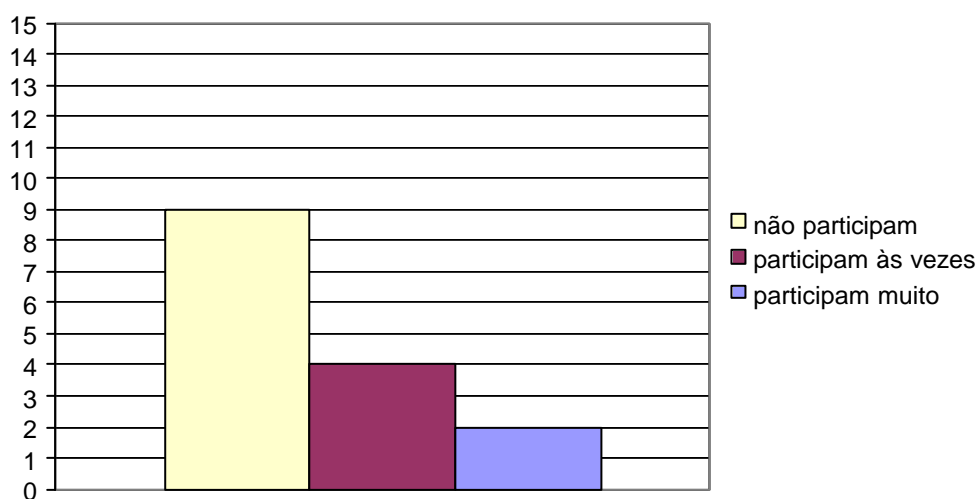
Gráfico 14 – Distribuição da questão 12



Questão 13 - Qual o grau de participação de familiares no cuidado da criança?

participam muito	2
participam às vezes	4
não participam	9

Gráfico 15 – Distribuição da questão 13

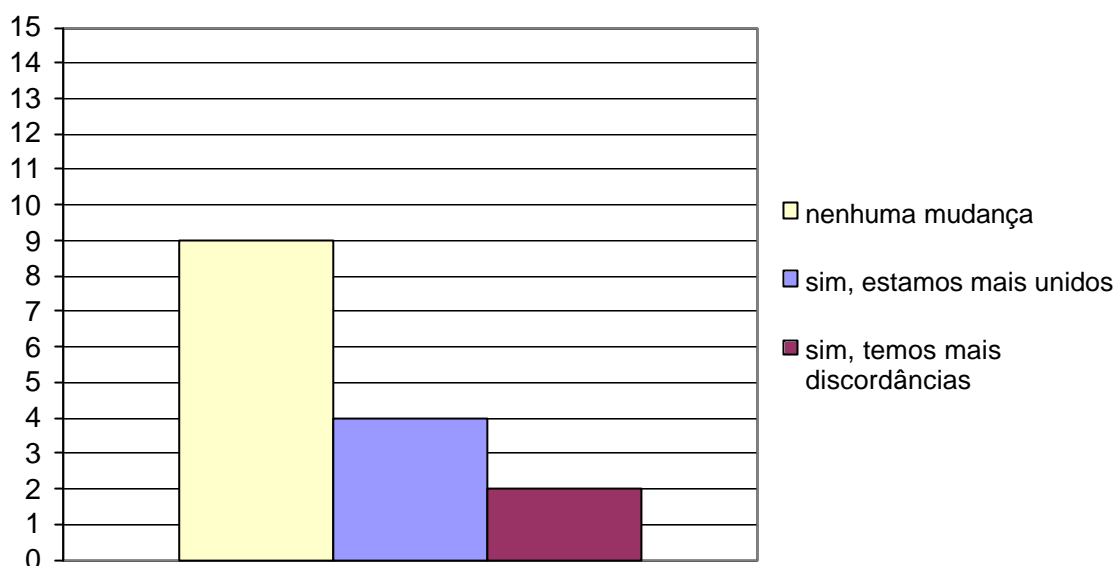


Os resultados apresentados mostram que os pais conhecem as opiniões que os vizinhos e amigos têm de seu filho. Nove pais concordam em que há muita ou alguma influência dessas opiniões na maneira como vêem e encaram seu filho; nestes casos, as opiniões sobre os filhos foram qualificadas por eles como “positivas”. As respostas deixam entrever, ainda, que na visão de seus pais, a interação social que é estabelecida entre a criança portadora de deficiência e sua vizinhança mais próxima é frequentemente grande, bem como um certo padrão de afastamento das respectivas famílias em função das características da criança. Não fica claro se este padrão de afastamento é provocado pelos pais, ao procurarem evitar tais situações potencialmente conflituosas, ou se são mais fruto de um afastamento dos outros em relação à família do deficiente; esta última possibilidade, aliás, tem sido apontada por alguns dos autores estudados como MARCHEZI (1973) e FLEMING (1978) ou seja, o estigma que marca a criança passa também a marcar a sua família, bem como, pode-se acrescentar, quase todas as instituições nas quais essas crianças têm algum trânsito.

Questão 14 – O Sr. acha que houve mudanças na família após o nascimento desta criança? Que tipo de mudanças?

sim, estamos mais unidos	4
sim, temos mais discordâncias	2
nenhuma mudança	9

Gráfico 16 – Distribuição da questão 14

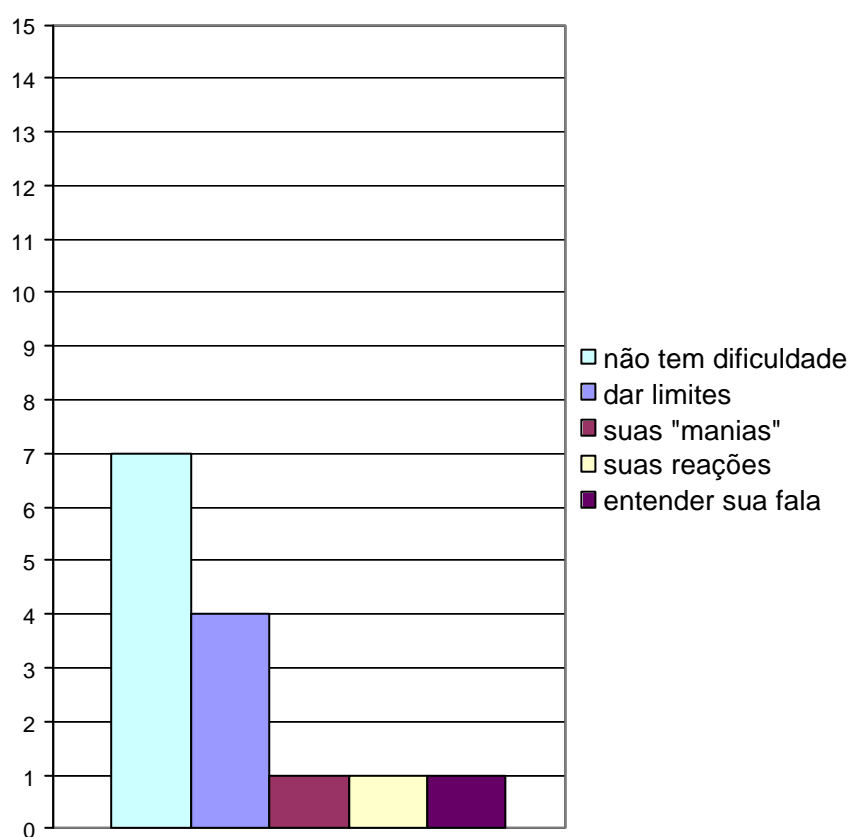


A distribuição verificada nesta questão, na amostra estudada, deixa claro que pais que declararam não haver nenhuma mudança são a maioria. Há, no entanto, alguns diferenciais na origem das respostas: um dos pais que declarou estar a família mais unida é o pai com menor rendimento familiar e tem três filhos menores, enquanto que um dos pais que declarou ter mais discordâncias foi o pai com maior rendimento e um único filho. Para GUNZ & GUBRIUM (1972, citado por MARTINEZ & ALVES, 1995) o sentimento de frustração é mais intenso quando a criança é do sexo masculino e/ou a primeira na ordem dos nascimentos. Contrariamente encontrou-se que o pai, já acima citado, com menor renda familiar que declarou ter a família mais unida é o que tem três filhos e o primogênito é aquele com deficiência mental moderada.

Questão 15 – Qual a sua maior dificuldade no relacionamento com ele?

dar limites	4
suas "manias"	1
suas reações	1
não tem dificuldade	7
entender sua fala	1

Gráfico 17 – Distribuição da questão 15



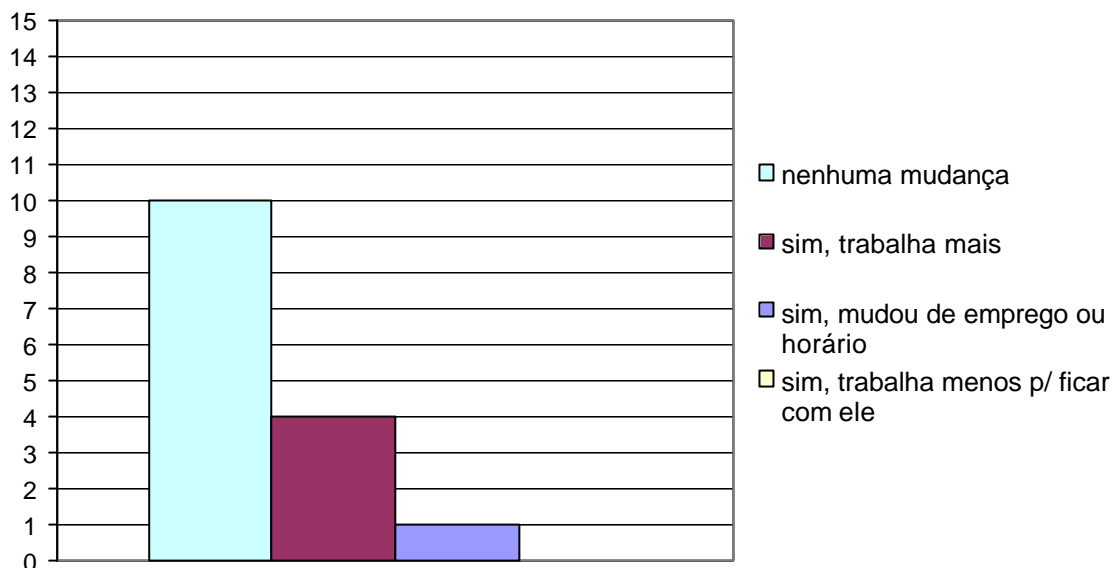
A maioria dos pais declara não ter dificuldade de qualquer natureza no relacionamento com seus filhos. Esta afirmação se torna particularmente relevante quando se lembra que foi encontrado, nesta amostra, um relacionamento mais próximo do que o observado no estudo de pais de filhos não deficientes. “Dar limites”, por seu turno, é um

tipo de dificuldade não específico de pais de crianças portadoras de deficiência mental. As categorias “suas reações” e “suas manias” seriam as mais próximas da experiência dessas famílias: são as palavras mais utilizadas pelas mães para designar o tipo de dificuldade mais comum no trato com as crianças, para fazer referência ao fato de que as crianças portadoras de deficiência mental moderada, com frequência maior do que outras, apresentam um grau maior de imprevisibilidade das respostas emocionais às situações do dia-a-dia, bem como de presença de maneirismos e tiques, a ponto de constituírem um dos grupos de maior vulnerabilidade aos distúrbios emocionais. Um dado a ser levado em conta nas conclusões a serem tiradas desses resultados é o menor tempo que o pai dispõe para conviver com a criança, quando comparado à mãe que não trabalha fora, por exemplo. Como geralmente o convívio paterno se dá à noite e finais de semana, horários mais dirigidos ao lazer individual e familiar, é possível dizer que a possibilidade de ocorrerem problemas de relacionamento são menores do que nos momentos em que a pessoa que está cotidiana e diretamente envolvida nas atividades de vida diária e cuidado da casa. Por outro lado, apenas um dos pais relata importar-se muito com sua dificuldade em compreender o que o filho diz, o que não corresponde aos achados de MCCONACHIE (1989) que afirma que o determinante mais significativo para a qualidade da interação pai – filho portador de deficiência mental é o grau de uso da linguagem verbal.

Questão 16 – Houve alguma mudança na rotina de trabalho em função dele?

sim, mudou de emprego ou horário	1
sim, trabalha mais	4
sim, trabalha menos p/ ficar com ele	0
nenhuma mudança	10

Gráfico 18 – Distribuição da questão 16



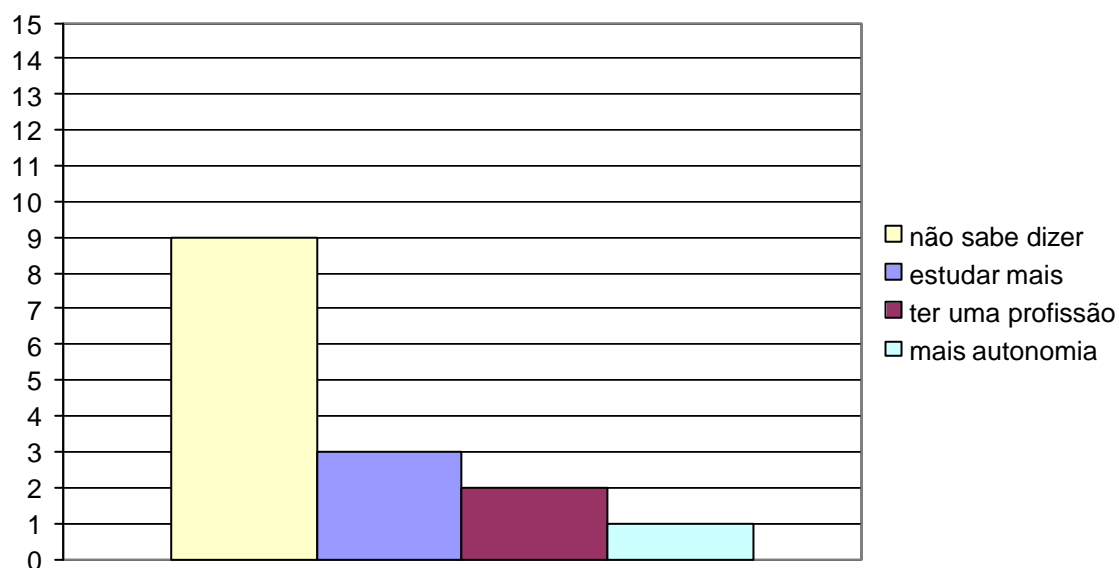
Observa-se claramente uma tendência no sentido de que o nascimento de um portador de deficiência não altera a rotina de trabalho da maior parte dos pais. Os que relatam mudanças são no sentido de trabalharem mais, como meio de fazer face às despesas que, pressupõem, irão aumentar significativamente. Bastante diferente, portanto, do que os estudos encontram para a mãe. A pertinência da pergunta está em fazer uma comparação com estudos que mostram uma significativa alteração da rotina de trabalho em função do nascimento do filho deficiente, como é o caso do trabalho de MARTINEZ & ALVES (1995), no qual 3 de 24 pais mudaram sua rotina de trabalho, em dois casos para diminuir a carga horária a fim de ficar mais tempo com seus filhos portadores de deficiência mental. Há alguns fatores que limitam seriamente essa possibilidade, principalmente em se tratando de trabalhadores com médio ou baixo grau de especialização, em que as cargas horárias são mais elevadas e menos suscetíveis a rearranjos, ao contrário dos profissionais liberais, sobretudo se o pai não é o único a contribuir para a renda familiar. Em todo caso, a

ausência de pais que trabalham menos, seja para ficar com o filho ou não, é significativa do papel social prioritário que este continua a desempenhar e que lhe é exigido, qual seja, o de provedor familiar. SANTROK & WASHAK (1986, citado por SOUZA, 1994, p.136) consideram que o “... pai é pouco preparado para exercer o papel parental porque aprendeu apenas que deve cumprir as responsabilidades econômicas de provedor”.

Questão 17 – O que pensa sobre o futuro dele?

estudar mais	3
ter uma profissão	2
não sabe dizer	9
mais autonomia	1

Gráfico 19 – Distribuição da questão 17



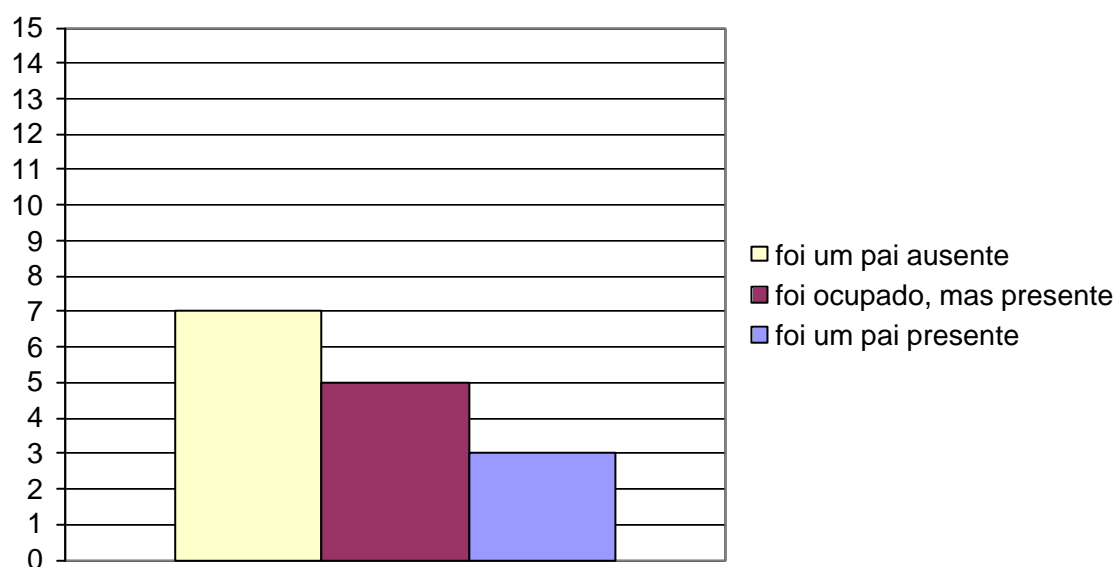
A maior parte dos entrevistados não sabe, ou não se atreve a verbalizar seus desejos em relação ao futuro do filho. Este dado também pode ser atribuído à falta de

acesso a serviços públicos de orientação e encaminhamento profissional. Em se tratando de crianças em início de escolarização, a maior parte dos pais refere-se ao futuro próximo, até a adolescência, sem tocar nas outras possibilidades, como o relacionamento amoroso e sexual.

Questão 18 – Como o Sr. avalia seu próprio pai?

foi um pai presente	3
foi ocupado, mas presente	5
foi um pai ausente	7

Gráfico 20 – Distribuição da questão 18



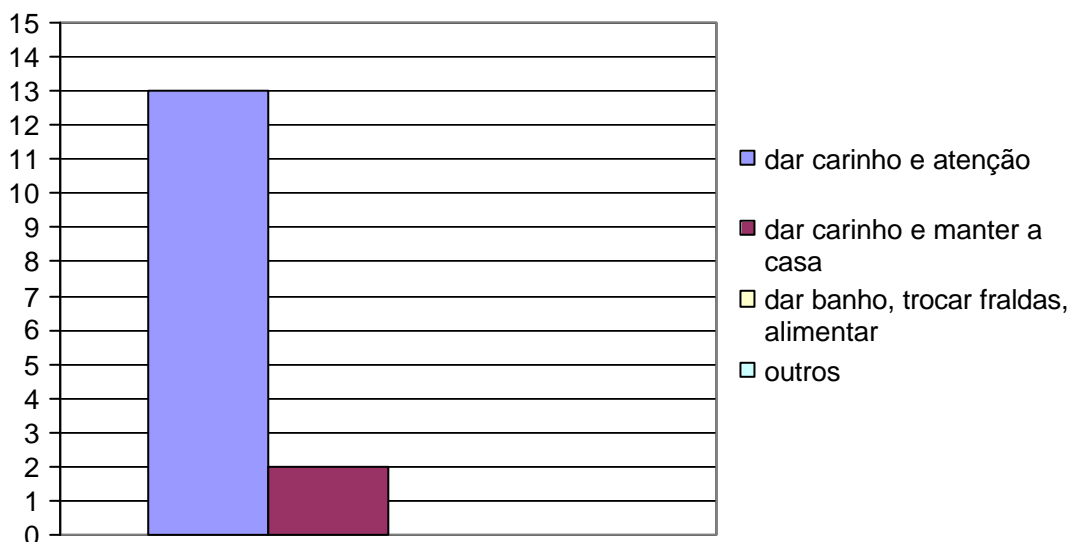
Neste item, pretendeu-se obter uma avaliação, ainda que superficial, de como o pai da criança portadora de deficiência mental julga seu próprio pai, tendo em vista que este se torna um dos primeiros referenciais para o próprio exercício da paternidade. A interpretação desses resultados será mais completa na presença das próximas questões, que tratam das idéias do entrevistado sobre o papel de pai. Vê-se que apenas a minoria deles

avalia seu próprio pai como o tipo de pai que eles procuram ser, ou seja, um pai presente; um terço deles demonstra compreensão com sua ausência, e não julga que esta ausência parcial tenha sido problemática para eles; a maioria, contudo, alega a completa ausência do pai, um sentimento que aparece com frequência nas respostas sobre a opinião de si mesmo como pai.

Questão 19 – O que o Sr. acha que é ser um bom pai?

dar carinho e atenção	13
dar carinho e manter a casa	2
dar banho, trocar fraldas, alimentar	0
outros	0

Gráfico 21 – Distribuição da questão 19



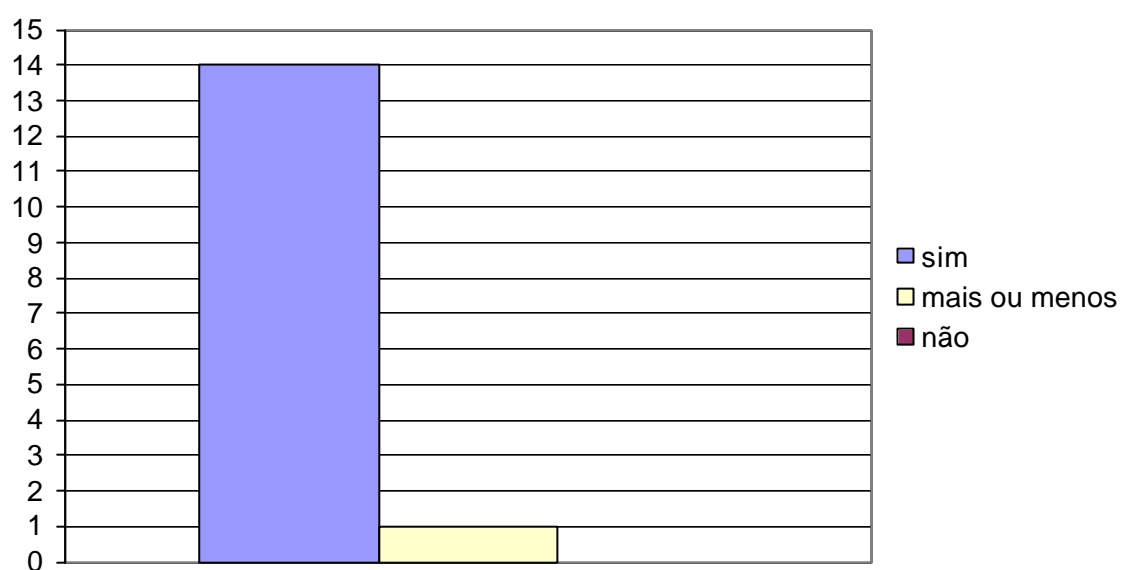
Quase todos os pais são unânimes em considerar como indicadores de uma boa “paternagem” a presença constante, continuada e de qualidade afetiva em relação ao(s) filho(s). Os cuidados diretos em relação à criança, bem como a função provedora não são considerados os mais relevantes neste caso, se bem que não são excludentes. Sintomático, ainda, de uma adesão a assim denominada “ideologia do pai moderno”, é o fato de que o que mais se ressentem seja a falta de maior disponibilidade de tempo para estar com os filhos. Em contraposição, nenhum deles acha particularmente relevante participar mais ativamente da organização do trabalho doméstico e do cuidado direto da criança. Parece que o grau de exigência de presença familiar é maior nestas famílias, de modo que o homem dá-se por satisfeito caso consiga dar conta das demandas da paternidade, sem que isso implique, por si só, uma revisão de sua masculinidade. Ou seja, parece que, em certo sentido, nestas famílias os homens não vêem nenhuma relação direta entre os modos de exercer a paternidade e os modos de exercer sua masculinidade. Até porque, como já foi visto, esta forma de masculinidade já é reformulada pela própria força das vicissitudes da criança portadora de deficiências, que necessita de um maior número de deslocamentos para escola, terapias, consultas médicas, entre outros.

Nas questões 20 e 21, encontra-se uma distribuição sobre a opinião do sujeito sobre si próprio como pai, incluindo o autoconceito e as possibilidades futuras de mudança neste papel.

Questão 20 – O Sr. se considera um bom pai?

sim	14
não	0
mais ou menos	1

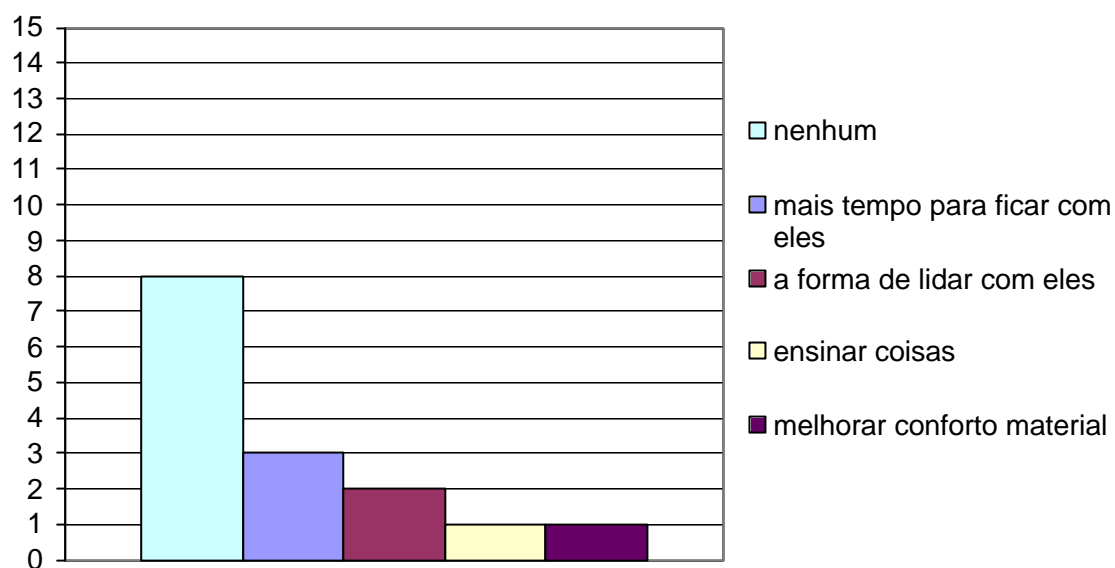
Gráfico 22 – Distribuição da questão 20



Questão 21 - Que aspectos o Sr. acha que poderia ou deveria melhorar?

mais tempo para ficar com eles	3
a forma de lidar com eles	2
ensinar coisas	1
nenhum	8
melhorar conforto material	1

Gráfico 23 – Distribuição da questão 21



Estes resultados parecem indicar um bom autoconceito destes pais sobre eles mesmos, o que é ilustrado principalmente pela maioria que declara não precisar melhorar nenhum aspecto como pai. Os pais que mencionaram necessidade de mudanças não o fazem de maneira geral, mas sim em alguns temas específicos, como o tempo dispendido juntos, uma maior atenção ao seu progresso intelectual, entre outros. Também aqui os dados sugerem que para esses pais, mudanças no seu papel não incluem nem passam necessariamente por uma revisão de seu papel de homem, estando tranquilos em relação ao seu desempenho ou contentando-se em fazer apenas o que se pode chamar de ajustes pontuais.

A seguir, alguns dados gerais retirados da anamnese familiar de GRUNSPUM.

A – CASAMENTO

Houve ou há intervenções conflitantes por parte da família?

sim	2
não	13

Como é a vida em comum do casal?

satisfatória	13
não satisfatória	2

Houve separações?

sim	2
não	13

Os dados acima obtidos parecem confirmar os resultados encontrados por FRIEDRICH *et al* (1987) e de SCOTT (1997) anteriormente citados, no sentido de não encontrarem um número significativamente maior de problemas conjugais ou divórcios nas famílias de portadores de deficiência mental.

B – AJUSTAMENTO SOCIAL DA FAMÍLIA

A família frequenta amigos?

sim	3
não	9
raramente	3

Os amigos frequentam a sua casa?

sim	9
não	5
raramente	1

Dão ou vão a festas infantis?

sim	11
não	
raramente	4

Os amigos dos filhos frequentam a sua casa?

sim	9
não	4
raramente	2

Os dados obtidos trazem uma curiosidade, ou seja, a de que os filhos com deficiência têm uma participação maior na vida da comunidade que a dos pais, uma vez que a maioria das crianças participa de festas infantis que seus amigos frequentam. A maioria dos pais não frequenta a casa de amigos, porém os amigos frequentam suas casas. A maioria ou seja 11 pais afirmam que dão festas infantis em casa, que proporcionam aos filhos oportunidade de integração lúdica com outras crianças.

C – INTERAÇÃO FAMILIAR ANTES DO NASCIMENTO

Os pais tinham problemas de saúde?*

sim	4	o pai	2
		a mãe	4
não	11		

O casal tinha problemas emocionais?

sim	5
não	10

Como era o casal durante a gravidez?

unido	12
distante	3

Houve participação de algum familiar?***

sim	8	avós paternos	2
		avós maternos	5
		irmãos paternos	2
		irmãos maternos	3
não	7		

Alguma ambição não realizada em função do nascimento da criança?

sim	1
não	14

Houve alguma expectativa frustrada quanto ao sexo da criança?

sim	1
não	14

* em duas famílias, tanto o pai como a mãe apresentaram problemas de saúde.

*** em três famílias, houve a participação conjunta de avós e irmãos dos pais.

Pelos dados apresentados, cerca de 1/3 dos pais apresentaram algum tipo de transtorno ligado à saúde antes do nascimento da criança portadora de deficiência. Apenas 3 dos casais disseram-se distantes durante a gravidez. Um dado interessante é o fato de que

aproximadamente metade dos casais pôde contar com algum nível de ajuda dos parentes; nestes casos, os parentes da mãe aparecem como mais solícitos que os do pai, presentes em menor número. Este dado parece confirmar a centralização da assistência à criança nas mãos da mulher-mãe, a qual, por sua vez, se socorre na própria família – prioritariamente, a própria mãe, avó da criança - antes que à família do marido-pai. O número de pessoas que admitiram que a criança mudou de maneira profunda algum projeto pessoal é bastante pequeno. Apenas um em quinze casais admite que tenha sacrificado algum projeto pessoal em função da deficiência do filho; em alguns casos, pôde-se constatar que a descoberta da deficiência numa criança age como uma espécie de “adiador” da satisfação, ou seja, que principalmente as mães aguardam que a criança tenha uma maior independência, dentre as quais a mais esperada é o controle esfinteriano, para só depois dar seqüência a um projeto interrompido.

D – INTERAÇÃO FAMILIAR APÓS O NASCIMENTO

Como foram as primeiras reações do pai?*

adequada	1
inadequada	14

Houve divergências entre o casal?

sim	4
não	11

O bebê modificou as relações entre os pais?

sim	1
não	14

Houve sacrifícios impostos aos pais pela vinda do filho?

não	12
sim, à mãe	3
sim ao pai	0

* Por adequadas, entendem-se atitudes que denotem consciência e aceitação do fato, enquanto que inadequadas são aquelas que tendem a explosões emocionais sem busca objetiva por providências necessárias.

As respostas dadas pelos pais que reagiram de modo “inadequado” à notícia da deficiência foram de duas formas básicas de expressão: revolta (dois) e tristeza (2). Estes sentimentos foram expressos espontaneamente, sendo que a distribuição de pais que declararam haver divergência na maneira de cuidar do filho foi idêntica. Quando são relatadas dificuldades relacionadas ao grau de renúncia a atividades prazerosas para alguém, esse alguém é sempre a mãe. É comum ouvir alguns pais dizerem que podem sair de casa porque sabem que seus filhos estão sendo bem cuidados.

A omissão do item relativo à escolaridade deve-se ao fato de que a amostra estudada não oferece suficiente diversidade de anos de escolaridade (mais de 80 por cento tem até o ensino fundamental), prejudicando uma análise comparativa. O mesmo pode ser dito em relação à condição clínica, uma vez que, além do fato de serem todos classificados como portadores de deficiência mental moderada, a maior parte da amostra é constituída por crianças portadoras da Síndrome de Down. Além disso, as questões com maior probabilidade de apresentar discrepâncias (ex, a identificação precoce, mais comum nas crianças sindrômicas) não apresentaram diferenças estatisticamente significantes. Assume-se, portanto, que as considerações aqui tecidas são independentes das causas da deficiência mental de que a criança seja portadora. Em relação ao critério de número de filhos, a distribuição verificada na amostra considerada não permite inferências fidedignas, em parte devido ao número reduzido de pais de primogênitos ($n=2$), e em parte pelo fato de que este número também impede um controle de outras variáveis já estudadas (por exemplo, nível sócio-econômico). Verifica-se, em linhas gerais, que os critérios acima mencionados são mais relevantes que quaisquer outros na determinação de níveis estatisticamente significativos para interpretação. De fato, muitos aspectos que são atribuídos à condição de ser pai de uma criança portadora de deficiência mental são mais atribuíveis a determinadas condições psicossociais e econômicas do que outras, conforme será visto a seguir. Assim, pode-se dizer que os fatores considerados para a análise das respostas têm maior influência na divergência ou congruência dos resultados do que este critério específico – número de filhos. Não podemos, todavia, refutar ou confirmar achados de outros trabalhos, que apontam a primogênese como um fator relevante na experiência de ser pai de um portador de deficiência mental – até porque esses trabalhos são baseados em grupos de controle que

estão homogeneizados em relação a outras variáveis, situação que não foi possível no presente estudo em relação a este item específico.

Uma observação preliminar indica que algumas questões não apresentaram diferenças significativas com quaisquer dos critérios acima mencionados; ou seja, as relativas ao tempo dispendido com o(s) filho(s) portadores ou não de deficiência (questão 6), o período utilizado pelos pais para prática de lazer individual (questão 9), a percepção sobre o seu progresso escolar (questão 10), o grau de importância atribuído à opinião dos amigos (questão 11), a reação percebida dos vizinhos ao filho portador de deficiência (questão 12), a opinião dos pais sobre o que é ser um bom pai (questão 19) e a sua auto-avaliação como pais (questão 20) são uniformes para todos os parâmetros acima descritos.

A apresentação dos dados seguirá a forma de quadros comparativos, separados pelos critérios enumerados anteriormente, relacionando as questões que apresentaram discrepâncias quanto às categorias discriminadas e as respostas diferenciadas.

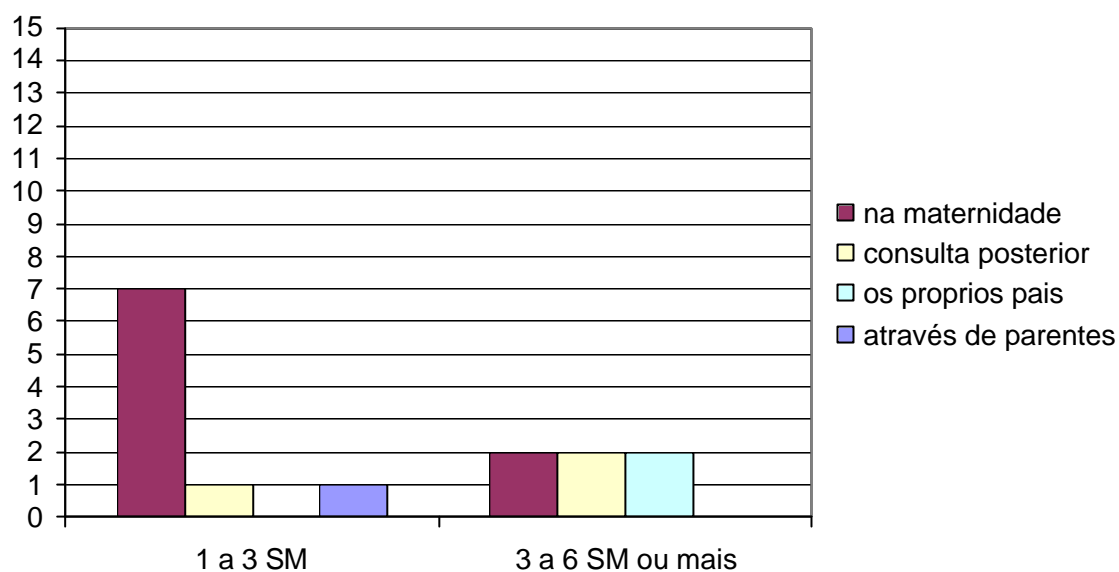
E – Quanto à distribuição Sócio-econômica

1. Como o Sr. soube que seu filho era deficiente?

categorias	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
através de parentes	1	0
na maternidade	7	2
consulta posterior	1	2
os próprios pais	0	2

obs.: S.M. – Salários Mínimos

Gráfico 24 – Distribuição da questão 1

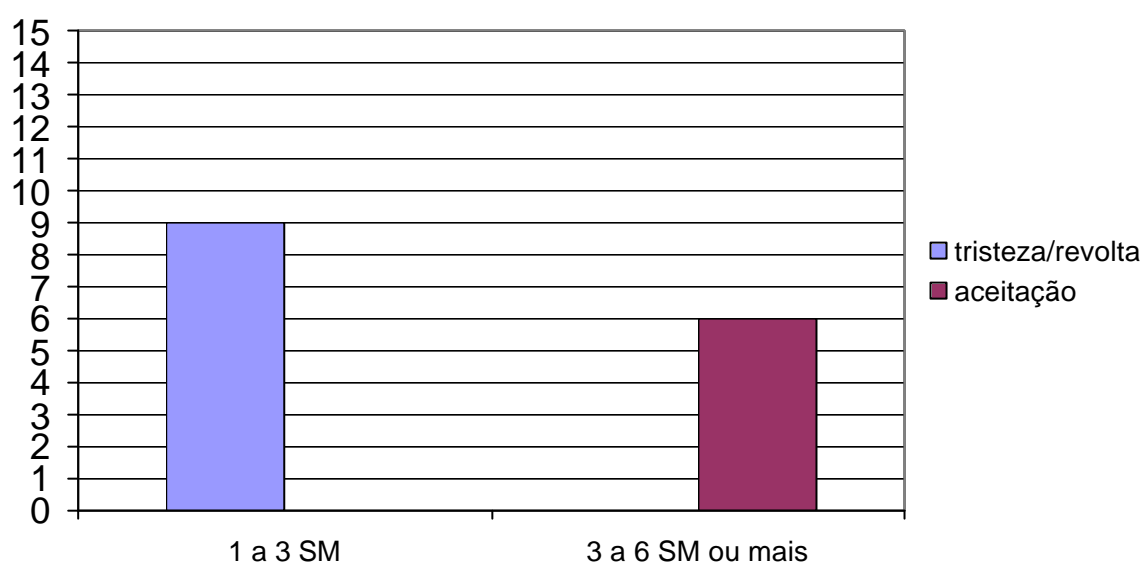


Percebe-se uma diferença clara em relação ao momento e circunstâncias em que a notícia da deficiência, ou a sua percepção de forma inequívoca pelos pais, se deu. Pais com rendimento familiares maior tenderam a ter uma distribuição mais equilibrada nas fontes de informação e observação, ao passo que os pais de menor renda tiveram quase que exclusivamente o momento inicial do nascimento como fonte de percepção da deficiência. É possível que este dado também reflita as significativas diferenças de escolaridade entre os dois segmentos, conforme se pode avaliar pelo quadro I. Assim, pais com maior nível de escolaridade poderiam estar mais munidos de informações sobre o desenvolvimento infantil, tendo maiores condições de reconhecer dificuldades ou atrasos neste aspecto.

2. Qual foi o seu sentimento dominante?

faixa sal./categorias	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
tristeza/revolta	9	0
aceitação	0	6

Gráfico 25 – Distribuição da questão 2



Os pais de maior renda e escolaridade não relatam sentimentos mais exarcebados, todos declaram ter aceitado de maneira natural e rápida, ao contrário dos pais de menor renda, que apresentaram uma tendência a expor seus sentimentos de maneira mais intensa.

5. Que tipo de cuidados o Sr. dispensou à criança, e com qual frequência?

categorias	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
banho		
freq.	2	0
as vezes	4	3
nunca	3	3

alimentação	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
freq	1	1
as vezes	4	1
nunca	4	4

higiene	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
freq	1	1
as vezes	4	2
nunca	4	3

Gráfico 26 – Distribuição da questão 5 quanto ao banho

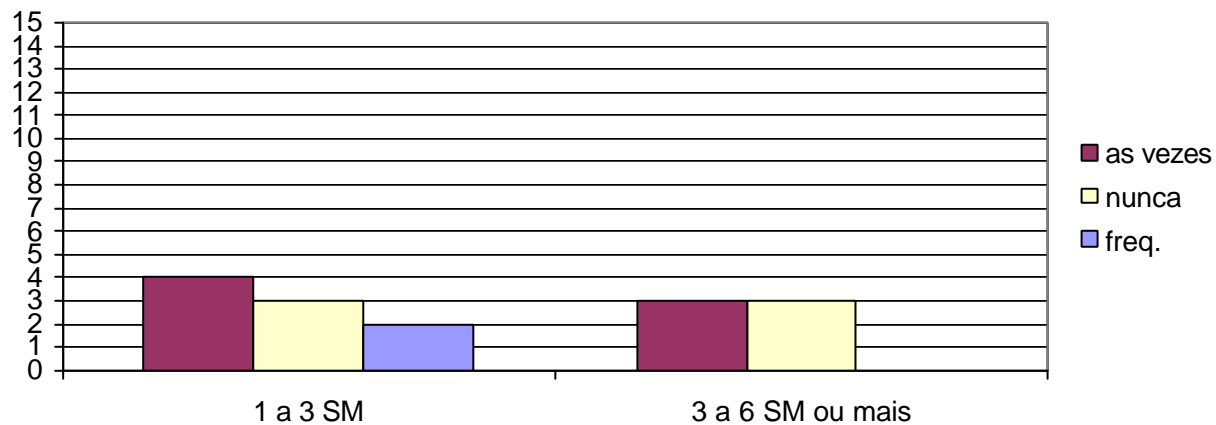


Gráfico 27 – Distribuição da questão 5 quanto à alimentação

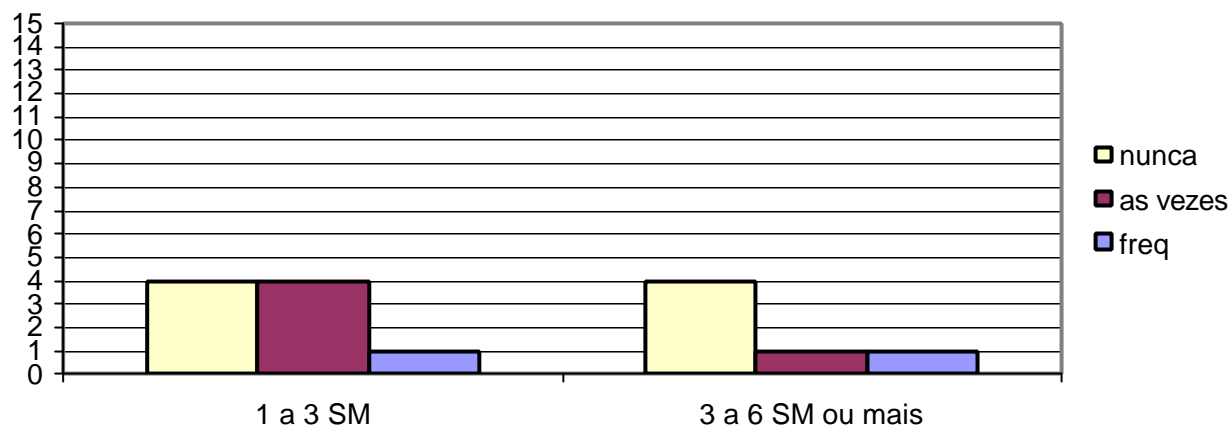
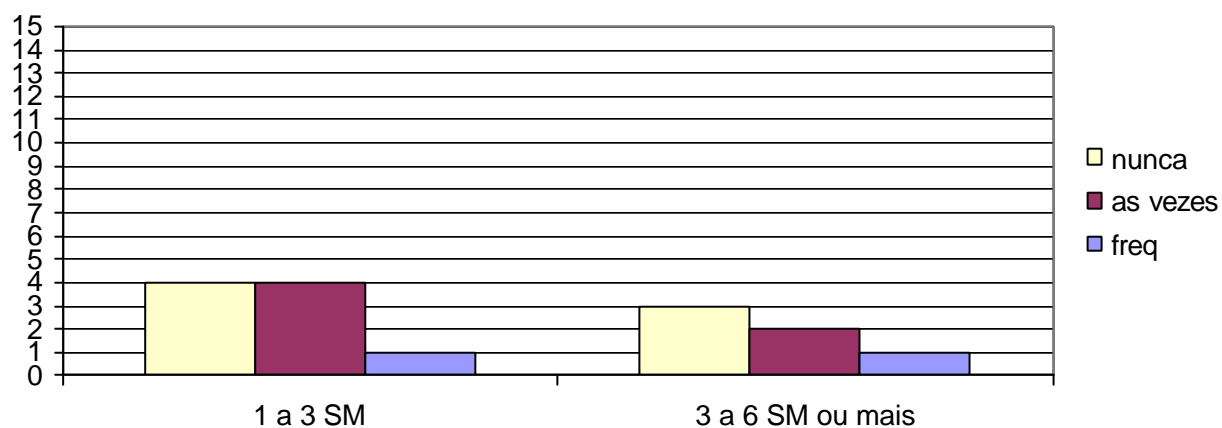


Gráfico 28 – Distribuição da questão 5 quanto à higiene



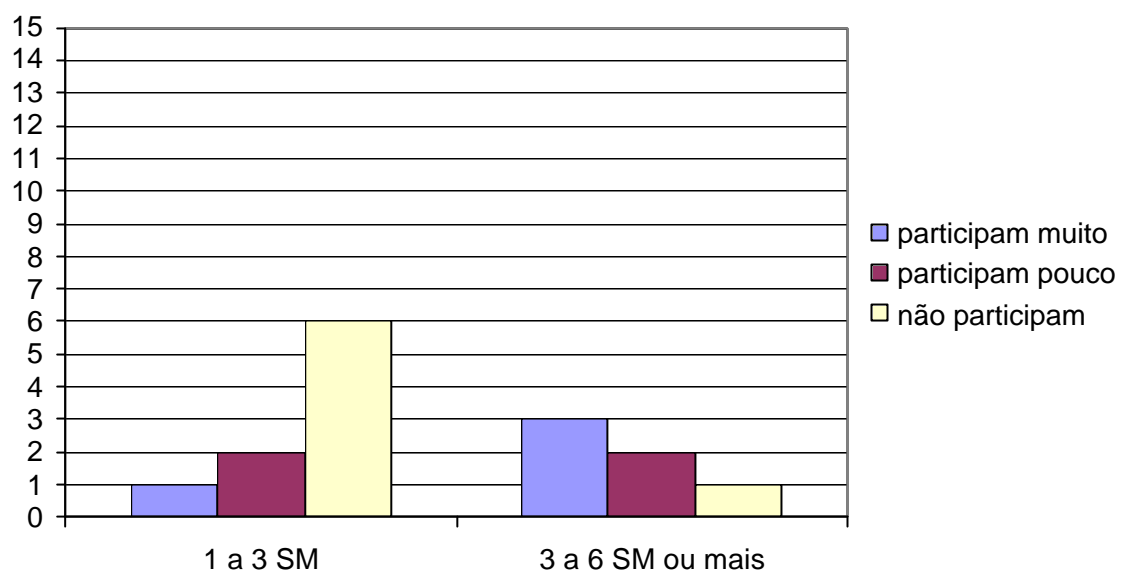
A tabela mostra um dado inesperado: deduz-se que os pais de menor rendimento são mais participativos no que diz respeito às tarefas de banho e alimentação, e exibem o mesmo padrão de ajuda na higiene corporal que os pais com maior rendimento. Por outro lado, os que declaram jamais ajudar em qualquer das tarefas citadas têm distribuição igual nas duas faixas de rendimento. Porém, as razões é que diferem: os pais de menor renda, em

que pese o menor tempo disponível para estar com os filhos, quando estão são compelidos – o que não significa forçados, nem que não o façam prazerosamente – a um maior grau de participação na organização das tarefas domésticas, incluindo-se as que dizem respeito ao cuidado da criança portadora de deficiência. Já a maior parte dos pais de maior rendimento tendem a atribuir tal comportamento a uma maior proximidade com o filho, e em nome de suas necessidades. Possivelmente, pode-se ler nestes dados alguns indicadores de uma certa “consciência de classe”, ou seja, os pais que pertencem às camadas médias parecem ter uma tendência maior a identificarem-se com a ideologia do pai moderno, tal como foi definida na discussão da literatura. Os pais das camadas mais pobres, por outro lado, não se encontram prioritariamente preocupados com os aspectos centrais do que viria a ser o pai moderno; suas preocupações se dirigem mais para o convívio familiar mais restrito. A premência dos indicadores econômicos com os quais têm de lidar – mas não apenas eles, ressalte-se – limitam o horizonte de preocupações mais abstratas, com exceção no que diz respeito à futura inserção social e econômica de seus filhos.

Questão 13 – Qual o grau de participação de familiares no cuidado da criança?

categorias	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
participam muito	1	3
participam pouco	2	2
não participam	6	1

Gráfico 29 – Distribuição da questão 13

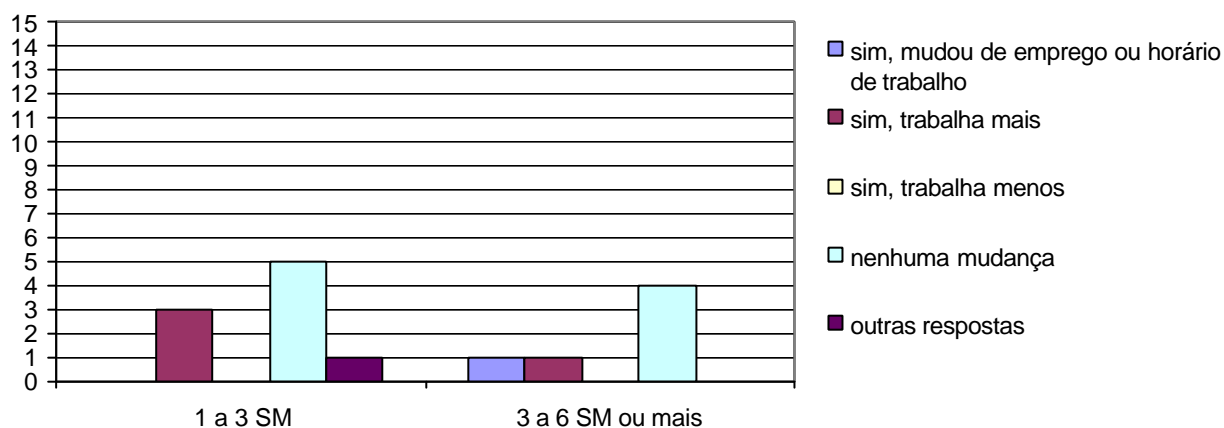


Neste quadro pode-se constatar que o grau de participação de familiares nas famílias de baixa renda supera em muito o de famílias de menor renda. Parece haver nestas famílias um maior grau de coesão, uma maior busca de redes de apoio entre parentes próximos. É freqüente nestas famílias o relato de morarem vários parentes de graus distantes na mesma casa, ou em casas que compartilham terreno, mais do que em famílias com rendimento maior, que tendem a um maior isolamento e menor busca de apoio em familiares.

16. Houve alguma mudança na rotina de trabalho?

categorias	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
sim, mudou de emprego ou horário de trabalho	0	1
sim, trabalha mais	3	1
sim, trabalha menos	0	0
nenhuma mudança	5	4
outras respostas	1	0

Gráfico 30 – Distribuição da questão 16

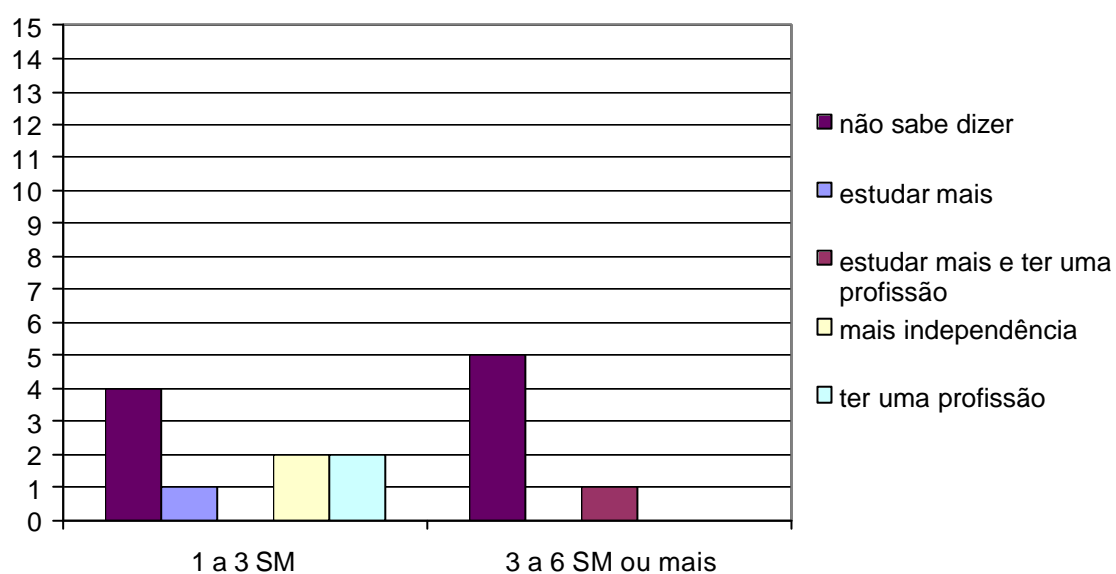


Embora os pais que declaram não haver nenhuma mudança em sua rotina laboral não se diferenciem muito pelo critério estudado, o número de pais que declaram trabalhar mais após o nascimento da criança portadora de deficiência mental é significativamente superior nos que possuem renda mais baixa.

17. Que pensa sobre o seu futuro (da criança)?

categorias	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
estudar mais	1	0
estudar mais e ter uma profissão	0	1
mais independência	2	0
ter uma profissão	2	0
não sabe dizer	4	5

Gráfico 31 – Distribuição da questão 17



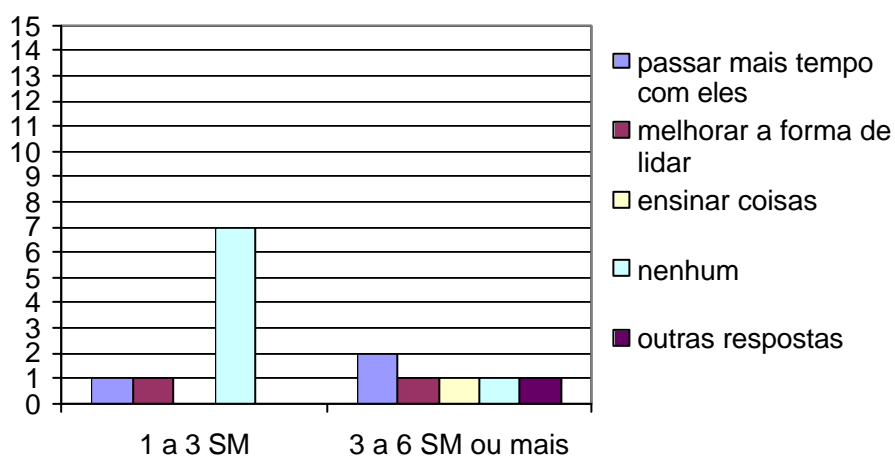
A tabela acima apresenta várias diferenças entre os pais que desejam alguma forma de futuro. A maioria dos pais, independentemente da classe, não sabe dizer o que deve esperar da criança. Entre os demais, os pais de renda mais baixa têm maior facilidade em apontar um futuro viável, expresso mais em termos de ter uma profissão ou ser mais independente. O padrão dos pais de renda mais alta foi a quase unanimidade em afirmar

não terem idéia sobre o futuro, sendo que o único pai que declara ter algum desejo é o de estudar mais para só então ter uma forma de sustento. Assim, os pais de classes mais desfavorecidos têm uma preocupação maior com aspectos práticos da vida de seus filhos, ao passo que os pais de renda mais alta tendem a ser mais vagos, mais cautelosos no que esperam de seus filhos.

21. Em que aspectos o Sr. acha que deveria melhorar como pai?

categorias	1 a 3 SM	3 a 6 SM ou mais
passar mais tempo com eles	1	2
melhorar a forma de lidar	1	1
ensinar coisas	0	1
nenhum	7	1
outras respostas	0	1

Gráfico 32 – Distribuição da questão 21



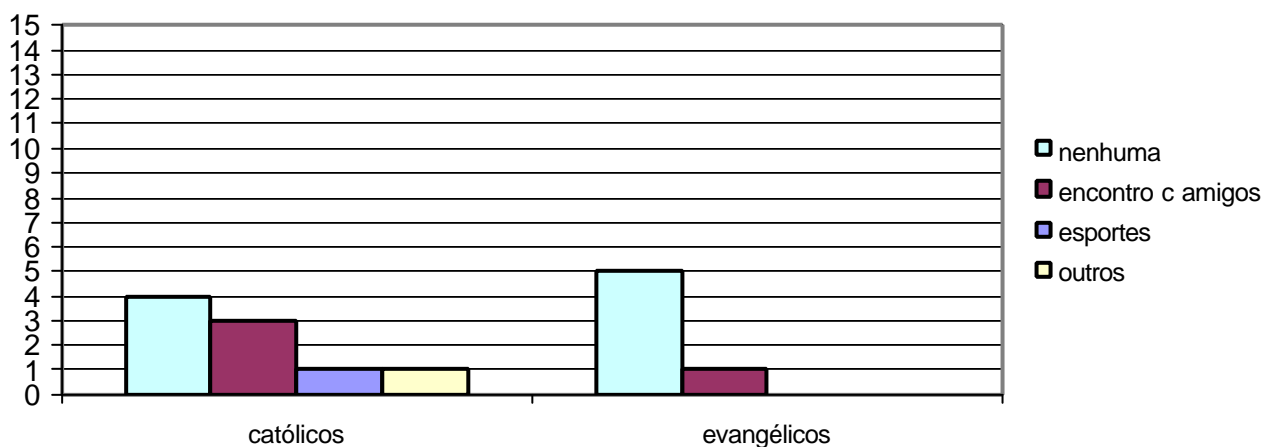
A grande maioria dos pais de renda mais baixa, em contraste com pais de rendimento maior, não acha necessário mudar nenhum aspecto de sua conduta como pais. Já os de maior renda se ressentem de várias maneiras, predominantemente passar mais tempo com seus filhos.

F– Quanto à religião

8. Quais são as atividades de lazer que o Sr. tem para si próprio?

categorias	católicos	evangélicos
esportes	1	0
encontro c amigos	3	1
outros	1	0
nenhuma	4	5

Gráfico 33 – Distribuição da questão 8



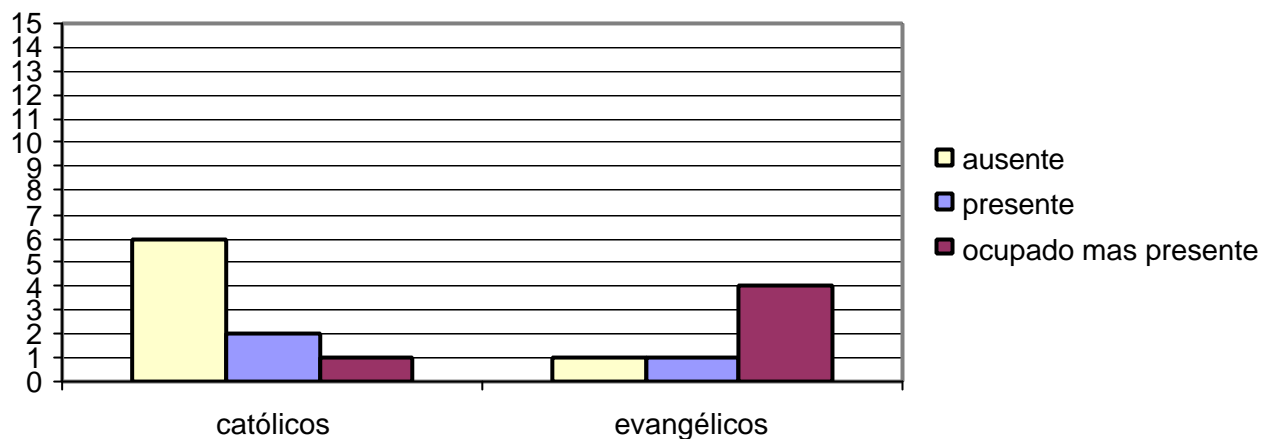
Qualquer afirmação que se faça neste quesito é necessariamente mais sujeita ao erro do que todos os outros itens, pois ser “católico” ou “evangélico” admite um sem-número de variações em relação a dados fundamentais tais como: a frequência e o grau de envolvimento com a respectiva igreja, a real influência que ensinamentos religiosos possam ter na vida de cada um, os usos e costumes que interferem na criação dos filhos, entre outros. Além disso, o fato de uma pessoa declarar-se “católico” não exclui que ela possa, em sua vida, contar com o apoio espiritual e influências culturais advindas de outras denominações religiosas.

Levando em conta estes fatores, o que se depreende do quadro acima é que, de maneira geral, os evangélicos tendem a ter menos atividades individuais em comparação com católicos, embora não se possa atribuir tal fato exclusivamente ao fato de serem pais de portadores de deficiência mental.

18. Como o Sr. avalia seu próprio pai?

categorias	católicos	evangélicos
presente	2	1
ocupado mas presente	1	4
ausente	6	1

Gráfico 34 – Distribuição da questão 18

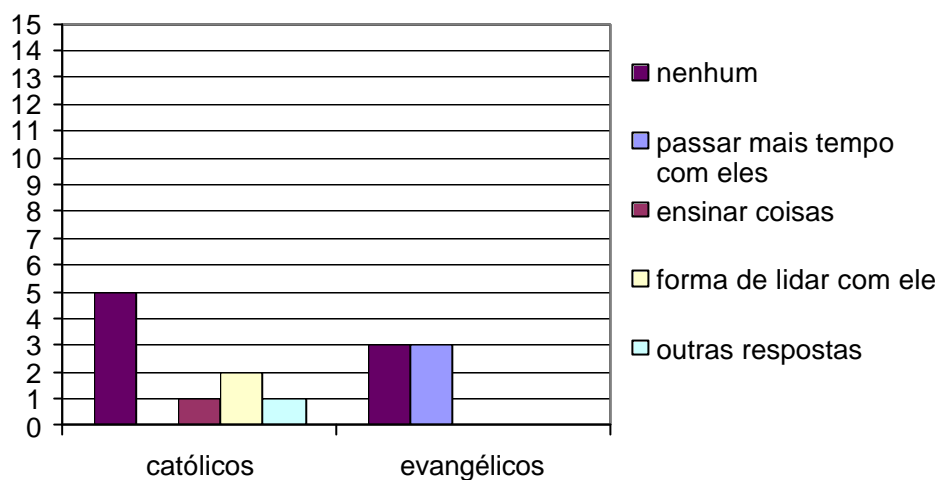


Os evangélicos tendem a ser mais indulgentes com o julgamento que fazem acerca de seus pais, ao contrário dos católicos, que em sua maioria classificam seus pais como ausentes.

21. Que aspectos o Sr. acha que poderia ou deveria melhorar?

categorias	católicos	evangélicos
passar mais tempo com eles	0	3
ensinar coisas	1	0
forma de lidar com ele	2	0
outras respostas	1	0
nenhum	5	3

Gráfico 35 – Distribuição da questão 21



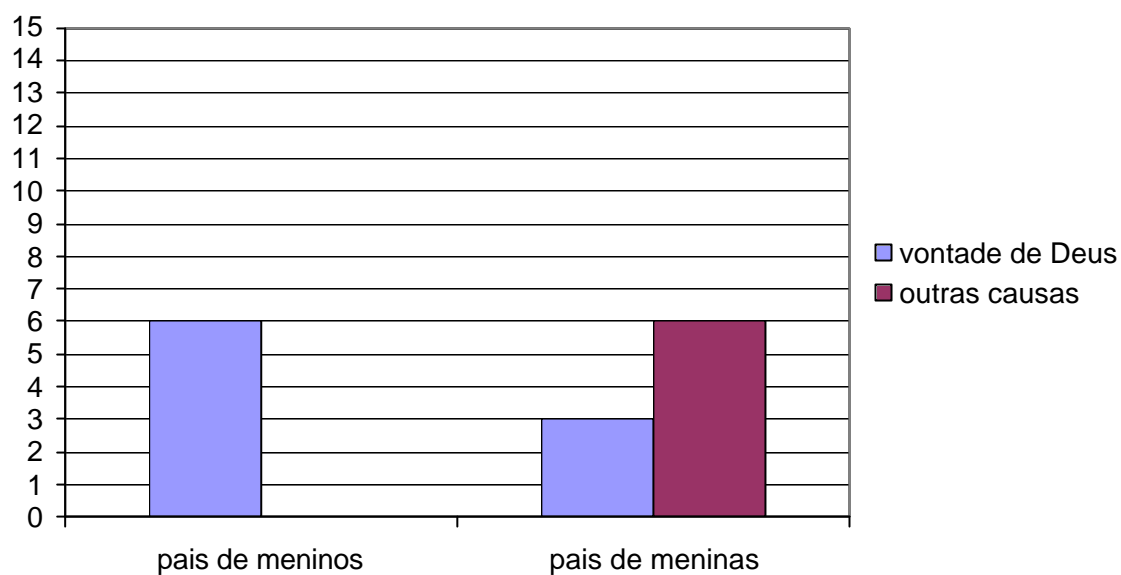
Os pais evangélicos demonstram menor inclinação a mudar algum aspecto em seu papel de pai, com exceção do tempo que dispõem para estar com eles. Já os católicos demonstram mais inseguranças neste papel.

G– Quanto ao sexo do filho afetado

3. Como você explica o fato de seu filho ser diferente?

categorias	pais de meninos	pais de meninas
vontade de Deus	6	3
outras causas	0	6

Gráfico 36 – Distribuição da questão 3

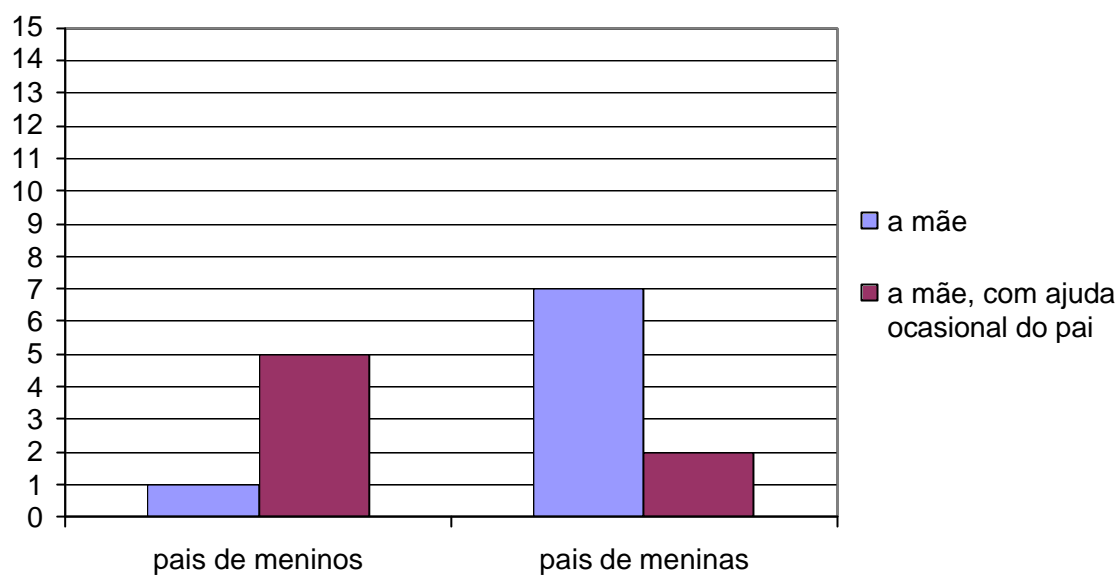


Os pais de meninos em sua totalidade atribuem o fato a causas divinas. De acordo com estudos já citados, pode-se interpretar esses resultados como a expressão de um sentimento mais emocionado por parte dos pais, em razão de que a sua angústia é maior quando o filho afetado é do sexo masculino.

4. Quem assumiu os cuidados diretos da criança?

categorias	pais de meninos	pais de meninas
a mãe	1	7
a mãe, com ajuda ocasional do pai	5	2

Gráfico 37 – Distribuição da questão 4

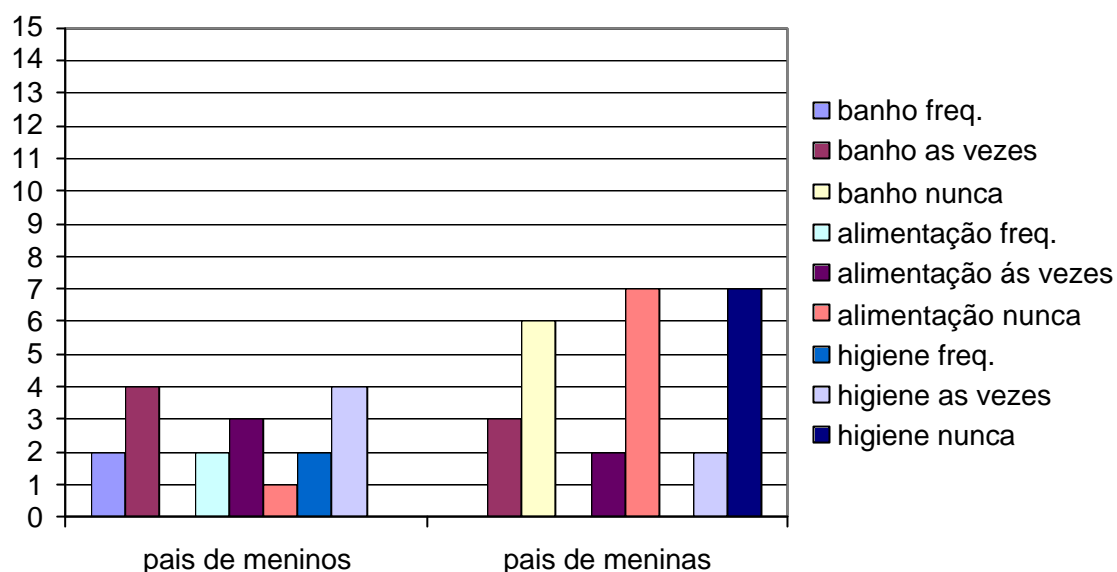


Nota-se com facilidade que, nas famílias onde o portador de deficiência é um menino, o número de pais que declaram compartilhar com a mãe as tarefas de criação é bem maior do que no caso de ser uma menina.

5. Que tipo de cuidados o Sr. dispensou à criança, e com que frequência?

categorias	pais de meninos	pais de meninas
banho freq.	2	0
banho as vezes	4	3
banho nunca	0	6
alimentação freq.	2	0
alimentação às vezes	3	2
alimentação nunca	1	7
higiene freq.	2	0
higiene as vezes	4	2
higiene nunca	0	7

Gráfico 38 – Distribuição da questão 5

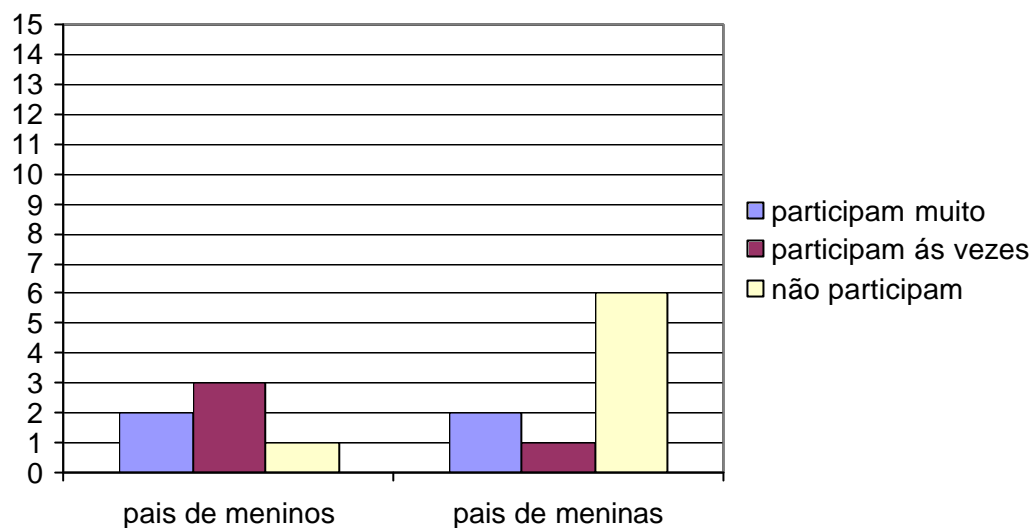


Percebe-se claramente que, no caso dos pais de meninas, nenhum deles declarou ter participado freqüentemente de quaisquer atividades relacionadas ao cuidado direto da criança. Em todas as áreas consideradas, a soma de pais de meninos que declaram algum tipo de cuidado “freqüentemente” ou “às vezes” é bastante maior que a de meninas, os quais por sua vez são consistentemente maioria ao declarar-se avesso a qualquer forma de cuidado dessa natureza.

13. Qual o grau de familiares no cuidado da criança?

categorias	pais de meninos	pais de meninas
participam muito	2	2
participam às vezes	3	1
não participam	1	6

Gráfico 39 – Distribuição da questão 13

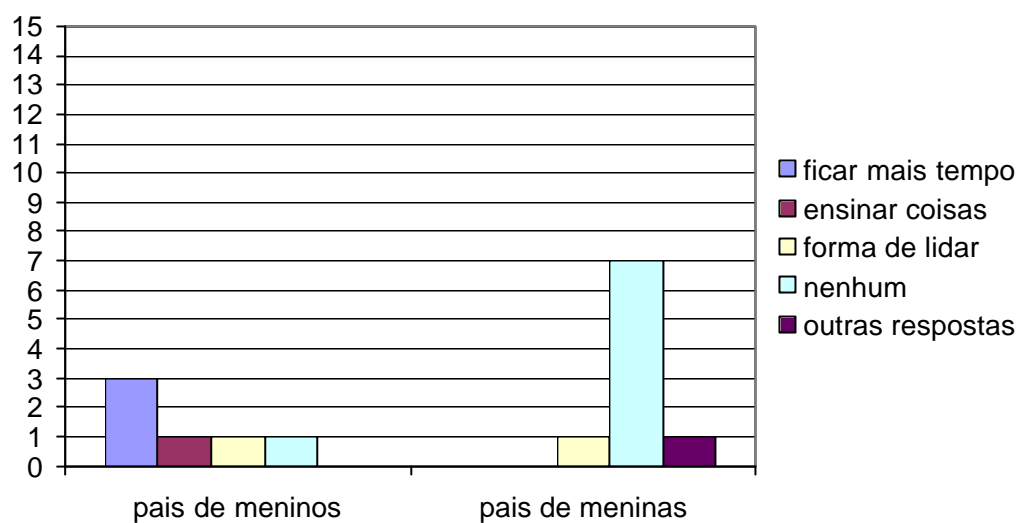


Nota-se a tendência dos pais de portadoras de deficiência mental rejeitarem, ou não disporem, do apoio de familiares nos aspectos cotidianos de sua criação. Contrasta fortemente com os dados obtidos para os meninos, onde se observa que a soma dos pais que declaram que seus familiares participam “muito” e “às vezes” constitui a quase totalidade da amostra estudada.

21. Que aspectos o Sr. acha que deveria ou poderia melhorar?

categorias	pais de meninos	pais de meninas
ficar mais tempo	3	0
ensinar coisas	1	0
forma de lidar	1	1
nenhum	1	7
outras respostas	0	1

Gráfico40 – Distribuição da questão 21



Apenas um dos pais de meninos declarou não ver nenhum aspecto como pai que poderia ou deveria mudar, situação exatamente oposta ao de pais de meninas, os quais dificilmente podem imaginar algo de errado ou insuficiente em seu modo de lidar com a criança, além de outros aspectos educativos.

Capítulo 5

Conclusões finais

Todo esforço deste trabalho dirigiu-se no sentido de apreender, o melhor possível, algumas nuances na experiência de ser pai de uma criança portadora de deficiência mental. As vicissitudes e alegrias cotidianas desses homens preocupados em desempenhar um papel que só tem seu roteiro escrito à medida que se vai vivendo e aprendendo sobre tal ofício, diretamente com o maior dos mestres – seus próprios filhos. São os filhos as pessoas que, legitimamente, podem ensinar ao pai como precisam ser tratados – uma espécie de sabedoria que se perde no tempo. Talvez a deficiência mental de seus filhos, como de resto outras condições especialmente preocupantes, venha a ser, num primeiro momento, algo como um ruído nesta delicada comunicação. Uma espécie de corte: os estigmas físicos ou comportamentais do filho indicariam potencialmente uma história de vida, de ser humano, completamente diferenciados do resto da humanidade. Nesses momentos, já se adivinham instantaneamente os futuros momentos de dor, o enfrentamento imediato de uma decepção intensa, as fantasias sobre a dependência, a morte e o medo de não conseguir sustentar a criança – dir-se-ia mais, talvez o medo seja o de sustentar esse papel de pai, a despeito de todas essas fontes de ansiedade. O pai que chora, o pai que se revolta, o pai que aceita placidamente, o pai que se engaja numa nova Guerra Santa contra todas as professoras, médicos, dentistas, psicólogos e assistentes sociais do mundo conhecido; até mesmo o pai que abandona...Enfim, em todas essas variáveis e muitas outras, encontráveis no cotidiano das instituições dirigidas a esta população, urge conhecê-los melhor, não mais apenas pelas reclamações, elogios ou “indiscrições” de suas esposas, mas por eles mesmos – era preciso

escutá-los, oferecendo-lhes o ouvido e a boa disposição científica em fazer desse encontro o início de uma investigação que objetivasse, além do momento terapêutico em si que se tornou tão relevante em tempos tão difíceis, solitários e caóticos como os nossos, formular estratégias para acolher a dor desses pais, cujas características devem ser abordadas de maneira diversa daquelas pensadas e desenhadas para as mulheres-mães. A razão dessa afirmativa é simples: basta verificar quantos pais, incluindo aqueles que têm horários compatíveis com as instituições, têm efetivamente se ocupado do assunto “filhos” nas reuniões, educativas ou terapêuticas, em escolas ou unidades de saúde, que se faz com o objetivo de atingir “a família”. A resposta: quase nenhum.

Uma vez decidida qual a tarefa, como se pôde perceber, a disponibilidade de autores que pesquisassem o assunto em solo pátrio é pequena – de fato, para boa parte das informações julgadas necessárias para o bom cumprimento da proposta inicial, não havia nenhum respaldo anterior que pudesse servir de guia para o início dessas indagações. Este fato, aliado às dificuldades metodológicas e a opção por uma amostra de pais reduzida limitaram a análise de alguns aspectos que poderiam servir de termo de confirmação ou refutação de trabalhos anteriores, bem como inferências mais gerais sobre os sentimentos e as ações da categoria pais de crianças portadoras de deficiência mental. Leve-se em conta, para as considerações que se seguem, o fato de que se trabalha com uma população, por assim dizer, previamente triada, e dizem respeito a uma parcela da população de pais que permaneceram casados, ou pelo menos dentro de uma estrutura familiar próxima à família nuclear. Não foram incluídas considerações sobre a natureza dos sentimentos de um homem que viva situação diversa da de coabitar com o filho portador de deficiência por um

prazo de tempo que cubra ao menos a sua primeira infância e que atualmente esteja em relação marital.

A pertinência e a necessidade de um grupo de apoio para pais fundamenta-se em duas afirmações, as quais puderam ser comprovadas também no corpo deste trabalho e na literatura visitada: o fato de que tornar-se pai ou mãe de uma criança portadora de deficiência mental envolve intensos sentimentos contraditórios, e a maioria precisará de apoio profissional para superar ou ajudar a conviver com as dificuldades inerentes a esse papel nas várias fases da vida; e que a experiência de ser pai difere significativamente da experiência de ser mãe. Quais seriam essas diferenças, da maneira como foi possível percebê-las no âmbito deste trabalho?

Desde o momento do nascimento, o papel do pai de uma criança portadora de deficiência mental começa a ser delineado não somente em razão de sua personalidade, mas também a serviço de uma demanda social: a de que ele seja “forte”, que possa agir como o estio da família. A solicitação no sentido de que ele absorva o choque inicial, de modo que esta notícia já tenha sido recebida por alguém percebido como chefe da família, é uma espécie de exigência que a sociedade faz ao homem-pai através da ordem médica. Desde esse primeiro momento, esboça-se uma pressão social no sentido de que o homem seja capaz de limitar a expressão de seus sentimentos de modo a que não piore a situação da mãe, que todos pressupõem será a mais afetada. A maior parte dos homens corresponde, ou tenta corresponder a essa demanda – esta é a razão de tantos pais declararem que “aceitaram normal” a notícia da deficiência, ao contrário de suas esposas, quase sempre com reações emocionais extremas (choro, desespero) – a elas, concebidas como

“naturalmente” mais frágeis, permite-se todo tipo de manifestação de pesar. E aos pais? Aqueles que dizem ter aceitado bem desde o início, como e quando poderão dar vazão ao luto e aos sentimentos angustiantes derivados daquela situação? E aqueles poucos que se permitiram expressões mais exacerbadas, de que forma poderão transformar essa reação em uma forma mais adequada e produtiva de lidar com os conflitos e as dificuldades que já se vislumbram desde o começo?

Dificuldades essas que, apesar de tudo, enfrentam e bem. Os dados indicam que esses pais estão significativamente mais envolvidos no cuidado direto da criança do que pais de crianças não portadoras de deficiência. Estabelece-se, assim, uma relação afetiva que pode ser interpretada como qualitativamente diferente da experiência comum a grande parte dos pais. Esta afirmação se prende ao fato de que a maioria dos pais pesquisados têm pouco acesso a livros, revistas ou jornais, bem como pouco tempo relativo disponível para assistir televisão – vale dizer: são pais que apresentam pouca aderência ao discurso do pai moderno, tal como conceituado por LAMB (1986, apud SOUZA, 1994) e amplamente defendido como modelo ideal por aqueles veículos de mídia. São pais mais próximos de seus filhos por outras razões, derivadas diretamente da sua experiência como pais de portadores de deficiência mental. Alguns mais motivados pela necessária reorganização das tarefas domésticas, cujas demandas ultrapassam em muito a capacidade de a mãe sozinha gerenciá-las; outros, mais afetados pela repercussão familiar; outros ainda, mais movidos pelo amor que lhes inspira seus filhos, acrescido às vezes pela percepção de extrema dependência e fragilidade que a visão de seus filhos lhes causa. Em todos os casos, porém, essas razões também os diferenciam dos pais com pouco acesso àquela ideologia cujos filhos não sejam portadores de deficiências.

Os dados apontam outros indicadores de que esta população de homens guarda diferenças em relação à média geral: encontra-se uma frequência muito baixa de atividades de lazer individual, bem como um padrão de afastamento do convívio com familiares e da vida social, embora declarem que seus filhos não mantêm o mesmo distanciamento em relação a situações socializantes tais como festas de aniversário, brincadeiras com outras crianças na rua ou na casa delas. Mesmo considerando que a maioria absoluta parece ter de si próprio como pai um autoconceito positivo (já que a quase totalidade afirma se considerar bom pai), estes dados sugerem uma maior vulnerabilidade a conflitos familiares e dificuldades de socialização, que se somam a possíveis predisponentes da personalidade do pai e do tipo de relacionamento familiar anterior ao nascimento da criança.

Contudo, em que pese a importância de todos esses fatores, eles são complicados em função da descoberta de que o peso relativo de cada um deles varia em função de três principais fatores considerados neste trabalho: a condição sócio-econômica, a religião e o sexo do filho afetado. Isto não significa que deva ser feita a sugestão de trabalhos diferenciados em razão desses critérios, mas que eles devem ser levados em consideração quando se trabalha com essa população. Estes critérios se mostraram mais relevantes para a determinação das diferenças de comportamento e atitudes do que quaisquer outros na população estudada.

Assim, em relação à notícia da deficiência, pais com menor poder aquisitivo tiveram quase que exclusivamente o momento do nascimento como fonte de informações sobre a condição de seus filhos. Isto sugere que estas famílias tenham menor condição de reconhecer atrasos de desenvolvimento mais sutis em seus filhos caso esta condição não

lhes tenha sido revelada no momento do nascimento. Em geral, o grau de importância que as famílias de menor renda atribuem à deficiência de seus filhos está diretamente relacionada à ênfase e à credibilidade atribuídas ao profissional que lhe faz a comunicação, donde se conclui que com pais de menor renda torna-se ainda mais importante um esclarecimento o mais detalhado e de fácil compreensão desde o momento inicial do diagnóstico. Os dados indicam também que estes pais estão mais propensos a manifestar seus sentimentos de maneira mais exacerbada, reforçando esta necessidade.

Um dado adicional, insuspeitado anteriormente, é a tendência que estes pais apresentam para uma maior participação nos cuidados diretos à criança: ao mesmo tempo em que se constata que o número de pais que declaram nunca participar de nenhum cuidado é equivalente para todas as classes sociais, os de menor renda têm um índice de participação significativamente superior nas demandas de banho e alimentação, e igual padrão nas demandas de higiene. No trabalho com estes pais, portanto, não se justifica esperar uma resistência quanto à idéia de enfatizar a importância do contato próximo do pai com o seu filho desde os primeiros meses de vida; na verdade, é de se esperar que esta ênfase venha apenas a acrescentar argumentos a uma realidade já vivida por boa parte desses pais, ainda que seus motivos possam ser diferentes dos preconizados pelo aconselhamento.

Uma outra fonte de diferenças, essas mais ligadas à classe social que à condição de pai de um portador de deficiência, diz respeito à atividade laboral e as redes familiares, mas que acabam por introduzir diferenças no relacionamento com as crianças. Em geral, os pais de menor renda declaram mais frequentemente ter passado a trabalhar mais em função do

nascimento da criança portadora de deficiência. O fato de possuir baixa renda favorece um tipo de moradia em que muitas pessoas da mesma família dividem um mesmo teto, ou, como é muito comum no município estudado, várias pequenas casas de parentes próximos dividindo o mesmo terreno, criando uma situação de proximidade que não se vê nas classes médias, mais distantes do contato familiar. Essa composição favorece uma proximidade muito maior entre pessoas de diversas gerações, e o estabelecimento de redes sociais de apoio mútuo que muitas vezes se reflete no nível de sociabilidade e independência da criança, um dado que merece ser estudado com mais interesse futuramente.

Finalmente, outros dois dados que diferenciam os pais segundo sua classe sócio-econômica são o tipo de idéia que fazem sobre o futuro de seus filhos e sobre o autoconceito como pais. Os pais de menor renda têm sua preocupação voltada para os aspectos práticos da condição de portador de deficiência de seus filhos: desejam com mais intensidade que adquiram maior autonomia pessoal e que encontrem uma maneira de sustentarem-se financeiramente, ao passo que os pais de classe média são mais cautelosos em vislumbrar o futuro de seus filhos, possivelmente porque são mais suscetíveis a idealizações sobre as suas capacidades; de fato, o único pai de classe média que se pronunciou sobre este item declarou que gostaria de que seu filho estudasse mais, para depois pensar em uma profissão. Vê-se, aqui, que o trabalho com pais de maior renda deve preocupar-se de maneira mais intensa com as idealizações que os pais fazem sobre o futuro de seus filhos, bem como com o seu autoconceito: ao contrário dos pais de menor renda, eles têm uma tendência a serem mais críticos com o seu desempenho como pais, declarando com frequência muito menor não acharem necessárias mudanças nesse papel.

Com relação à orientação religiosa, independentemente da classe social, encontra-se alguns dados interessantes a serem pensados na atribuição do peso e valor de determinados aspectos da vida a serem trabalhados com os pais. Os pais evangélicos parecem aceitar melhor a condição de seus filhos deficientes porque a atribuem à vontade divina. Apresentam, também, menor propensão a ter atividades individuais de lazer fora de casa, ou seja, teoricamente parecem colocar à disposição da família – e, conseqüentemente, do filho portador de deficiência – um tempo maior do que os católicos; não foi possível determinar qual a proporção de tempo mais dedicada à freqüência e ao estudo de temas religiosos em relação ao convívio familiar. Estes pais se mostram mais indulgentes que os católicos no julgamento da qualidade da presença de seus próprios pais em suas vidas, e também em relação ao desempenho de seu papel como pais, tendo como único ponto a ser mudado o tempo de convivência com os filhos, que julgam que deveria ser maior. Os pais católicos parecem apresentar um julgamento mais severo de seus próprios pais, classificando-os como ausentes com maior freqüência, e apresentando também mais críticas em relação a si próprios como pais. O aconselhamento com esses progenitores não pode deixar de levar tais itens em consideração, já que têm um efeito direto na auto-estima e nas atitudes tomadas por eles.

Por fim, o fato de o filho afetado ser do sexo masculino ou feminino também altera as opiniões e atitudes do pai em relação a alguns aspectos. Assim, os dados da pesquisa indicam que, na amostra estudada, os pais de meninos tendem a atribuir com mais facilidade o fenômeno a causas sobrenaturais (a vontade de Deus), indicando uma interpretação menos racionalista e baseada numa expressão emocional mais intensa. O número de pais de meninos que declaram ter ajudado a mãe é bastante superior ao de pais

de meninas. Pode-se inferir que, para além do interesse maior nos cuidados de um menino, com quem o pai pode se identificar mais, é possível pensar que sentimentos de outra natureza estejam presentes nessa diferenciação. Este ponto, aliás, fica muito melhor ilustrado quando se constata que nenhum dos pais de meninas se ocupa de cuidados diretos à criança, principalmente banho e higiene. Há um distanciamento do pai em relação à menina pequena, não inteiramente atribuível ao fato de ser portadora de deficiência mental, cujas razões podem ser encontradas na cultura, e para as quais o aconselhamento deve ter a devida atenção, pois certas orientações podem encontrar resistências não imaginadas, principalmente as que dizem respeito à necessidade da proximidade física entre pais e filhos. Por fim, os pais de meninos são mais críticos em relação ao seu desempenho do papel de pai do que os pais de meninas, para os quais parece que a exigência torna-se bem menor, e que pode constituir-se num motivo de maior distanciamento deste em relação à filha.

As considerações tecidas pretendem ser uma modesta contribuição à formação de literatura nacional sobre o tema, que tende a ganhar importância num futuro próximo, devido a, entre outras iniciativas, o avanço do pensamento inclusivo no sistema educacional e, ainda que de maneira mais tímida, da inclusão social dos portadores de deficiência mental, para os quais a realidade tem mostrado desafios ainda maiores do que os reservados aos demais portadores de deficiências. A importância relativa dos pais dos portadores de deficiência mental na luta pelos direitos fundamentais sempre será da maior magnitude; são eles os principais envolvidos nesse processo de conscientização – e faz parte da preocupação de qualquer profissional envolvido nessa causa o apoio a essa parcela da população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMIRALIAN, M.L.T.M. “Psicologia do excepcional”. In: RAPPAPORT, C.R. (coord.) Temas Básicos de Psicologia. Volume 8. São Paulo: EPU, 1986, p.1-73.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.B. e SPROVIERI, M. H. Introdução ao estudo da deficiência mental. São Paulo: Memnon, 1991.
- BAILEY JR, D., BLOSCO, P. & SIMEONSSON, R.J. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 97, jul/1992, págs. 1-10.
- BECKMAN, P. J. Comparison of mothers’ and fathers’ perceptions of the effect of young children with and without disabilities. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 95, mar/1991, págs. 585-595.
- BRUCE, E. et al. Grieving related to development: a preliminary comparison of three age cohorts of parents of children with intellectual disability. In: British Journal of Medical Psychology, vol. 67, parte I, mar/1994, págs. 37-52.
- BRUCE, E., SHULTZ, C., & SMYRNIOS, K. A longitudinal study of the grief of mothers and fathers with children with intellectual disability. In: British Journal of Medical Psychology, vol. 69, parte I, mar/96, págs. 33-46.
- BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais. São Paulo: Record, 1993.
- CARPENTIERI, N.M. Diferenças entre respostas de irmãos de alunos de APAE e irmãos de alunos de classe de educação especial a um instrumento adaptado do roteiro de entrevista de Frances Kaplan. 1983, dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- CARUSO, I.A. Paternidade: uma forma de existir. 1986, tese de Doutorado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- CASARIN, A.S. Os Vínculos familiares e a identidade da pessoa com Síndrome de Down. 2001, dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- CICCONI, M. Comunicação total: introdução e estratégias à pessoa surda. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1996.
- CLARE, L., GARNIER, H. & GALLIMORE, R. Parents Developmental expectations and child characteristics: Longitudinal study of children with developmental delays and their families. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 103, nov/98, págs. 117-129.
- CUMMINGS, S. T. The impact of the child’s deficiency on the father: a study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children. In: American Journal of Orthopsychiatry, vol. 46, abr/1976, págs. 246-255.

DIMPERIO, T.L. Psychological adjustment of fathers of young retarded children. Dissertation Abstracts International, vol. 36-B, maio/1976, pág. 5.757, University of Texas Health Science Center, Dallas, EUA.

DYSON, L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 102, nov/1997, págs. 267-279.

ERICKSON, M. & UPSHUR, G. Caretaking Burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 94, 1989, págs. 250-258.

ESSEX, E., SELTZER, M. & KRAUSS, M. Differences in coping effectiveness and well-being among mothers and fathers of adults with mental retardation. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 104, nov/1999, págs. 545-563.

ESSEX, E.L. Mothers and fathers of adults with mental retardation: feelings of intergenerational closeness. In: Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, vol. 51, abr/2002, págs. 156-165.

FLEMING, J.W. A criança excepcional: diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1978.

FLOYD, M. & GALLAGHER, B. Parental stress, care demands, and use of support Services for school-age children with disabilities and behavior problems. In: Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, vol. 46, out/97, págs. 359-371.

FRIEDLANDER, S.R. & WATKINS JR, C.E. Therapeutic aspects of support groups for parents of the mentally retarded. In: International Journal of Group Psychotherapy, vol. 35, jan/1985, págs. 65-78.

FRIEDRICH, W., COHEN, D. & WILLTURNER, L. Family Relations and marital quality when a mentally handicapped child is present. In: Psychological Reports, vol. 61, dez/1987, págs. 911-919.

GRUNSPUN, H. Distúrbios Psiquiátricos da Criança. Rio de Janeiro: Atheneu, 1992.

HELLER, E., HSIEH, J. & ROWITZ, M. Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. In: Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, vol. 46, out/97, págs. 407-415.

KUBLER-ROSS, E. Sobre a Morte e o morrer. 8ª ed. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1988 (segunda tiragem: 2000)

KRAUSS, M.W. Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 97, jan/1993, págs. 393-404.

LEIBOVICI, Z. “A família e a criança surda”.(p.89 e 90) Gallaudet University, Washington DC, USA. In CICCONI, Marta. Comunicação total: introdução e estratégias à pessoa surda. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1996.

MARCHEZI, S.R.S.B. Criança e Família: o problema do retardamento mental. Tese de Doutorado apresentada ao Departamento de Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara. Araraquara/SP, 1973,257p.

MARTINEZ, C.M. & ALVES, Z.M.M.B. “Famílias que têm uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações”. In: REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, Vol. 2, nº 3, 1995, p.113-120, Piracicaba/SP.

MCCHONACHIE, H. Mothers and Fathers' interaction with their young mentally handicapped children. In: International Journal of Behavioral Development, vol. 12, jun/1989, págs. 239-255.

MATTIOLI, O.C. No reino da Ambigüidade. 1988, dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

MITCHELL, W.M. Fathers of children with Down Syndrome. Dissertation Abstracts International, vol. 41-B, jul/1980, pág. 360-361, Harvard University, EUA.

NEVES, P. & PAIXÃO, R. Família e Deficiência Mental. In: CAESURA, da Universidade Federal de Rio Grande do Sul, Canoas/RS, nº 5, jul-dez/1994, págs. 70-80.

PARSEVAL, M.L. A parte do pai. Rio de Janeiro: L & M Editores, 1986.

PRICE-BONHAN, S. & ADDISON, S. Families and mentally retarded children: emphasis on the father. In: Family Coordinator, vol. 27, jul/1978, págs. 221-230

ROUSEY, A., BEST, S. & BLACHER, J. Mothers and Fathers perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 99, jul/1992, págs. 103-111.

SCOTT, B. et al. Psychological distress of parents of infants with Down Syndrome. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 102, set/1997, págs. 161-171.

SCHULMAN, S. et al. The family system of moderately mentally retarded children. In: Journal of Mental Deficiency Research, vol. 34, 1990, págs. 341-350.

SOUZA, R.M. Paternidade em transformação: o pai singular e sua família. 1994, tese de Doutorado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

TELFORD, C. & SAWREY, J. O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1988.

WERNECK, C. Muito Prazer, eu existo: um livro sobre o portador de síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1992.

WILLOUGHBY, J.C. & GLIDDEN, L.M. Fathers helping out: shared childcare and marital satisfaction of parents of children with disabilities. In: American Journal of Mental Retardation, vol. 99, jan/1995, págs. 399-406.

WOLPERT, G. Paternal Involvement and the adaptative behavior of severely mentally retarded children. Dissertation Abstracts International, vol. 47-A, set/1986, pág. 870-871, Columbia University Teachers College, EUA.

ANEXOS

Anexo I

Roteiro de Entrevista com os pais

I. Dados da criança

Nome: _____ data nasc: _____

Idade: _____ sexo: _____ posição na ordem de nascimentos: _____

II. Dados da família

Nº de filhos: _____ demais pessoas na casa _____

Casa ()própria ()alugada ()cedida

renda da família – pai _____

mãe _____

outros _____

Total: _____

III. Dados da pesquisa

1. Como o Sr. soube que seu filho era diferente?

()na maternidade ()em consultas posteriores ()parente: _____

()percebeu sozinho

2. Quando da confirmação da deficiência, quem ficou mais afetado pela notícia?

Qual foi o seu sentimento dominante?

()o pai: _____

()a mãe: _____

3. Como você explica o fato de seu filho ser diferente?
 vontade de Deus fatos acontecidos com a mãe antes do nascimento
 problemas na hora do parto fatos acontecidos depois do nascimento
 outros: _____
4. Quem assumiu os cuidados diários da criança?
 a mãe o pai outro: _____
 a mãe, com ajuda ocasional do pai
5. Que tipo de cuidados o Sr. dispensou à criança, e com qual frequência?
 dar banho: frequentemente às vezes nunca
 alimentação: frequentemente às vezes nunca
 higiene: frequentemente às vezes nunca
 outros: _____
6. Quanto tempo você passa com seu(s) filho(s)?
 manhã tarde noite fins de semana
7. O tempo que passa com seu filho deficiente é maior, menor ou igual ao dos outros filhos?
 maior menor igual
8. Quais são as atividades de lazer que o Sr. tem para si próprio?
 esportes encontro com amigos outros nenhuma
9. Quais períodos o Sr. usa para estas atividades?
 manhã tarde noite fins de semana eventualmente
10. Como ele está na escola?
 está indo bem está indo mal não sabe

11. Qual a importância da opinião de amigos sobre seu filho?
muita pouca nenhuma não conhece a opinião deles
12. Quais são as reações dos vizinhos à criança?
aceitam, meus filhos brincam com os deles não gostam não sabe
13. Qual o grau de participação de familiares no cuidado da criança?
participam muito participam às vezes não participam
14. O Sr. acha que houve mudanças na família após o nascimento desta criança?
Que tipo de mudanças?
sim, estamos mais unidos sim, temos mais discordâncias nenhuma mudança
15. Qual a sua maior dificuldade no seu relacionamento com ele?
dar limites suas manias suas reações não tem dificuldade
16. Houve alguma mudança na rotina de trabalho em função dele?
sim, mudou de emprego ou horário de trabalho sim, trabalha mais
sim, trabalha menos para ficar com ele nenhuma mudança
17. O que pensa sobre o futuro dele?
estudar mais ter uma profissão não sabe dizer
18. Como o Sr. avalia seu próprio pai?
foi um pai presente foi um pai muito ocupado, mas esteve com os filhos
foi um pai ausente
19. O que o Sr. acha que é ser um bom pai?
dar carinho e atenção manter a casa cuidar do banho, trocar fraldas e alimentação outros _____

20. O Sr. se considera um bom pai?

sim não mais ou menos

21. Que aspectos o Sr. acha que poderia ou deveria melhorar?

tempo para ficar com eles forma de lidar com eles ensinar coisas

nenhum

Anexo 2

Anamnese Familiar

1. IDENTIFICAÇÃO GERAL

A) Composição da família

Número de filhos.....sexo.....idade.....
 Adoções.....sexo.....idade.....
 Membros familiares e outros que convivem definitivamente com a família

 Grau de parentesco.....sexo.....idade.....importância.....

B) Ocupação

Qual é o trabalho do pai?.....da mãe?.....
 Quanto o pai ganha?.....a mãe?.....
 Grau de satisfação com o trabalho – pai?.....mãe?.....
 Alguém mais trabalha e contribui para as despesas?.....
 Se a mãe trabalha por necessidade econômica ou psicológica?.....
 Como o marido reage à necessidade de trabalho da esposa?.....
 Há conflitos entre o casal, a família, de causas econômicas?.....
 Há preocupação de economizar?.....quem?.....

C) Religião

O casal tem algum tipo de religião?.....
 Frequentam as obrigações religiosas?.....
 Os filhos são obrigados a frequentar essas obrigações religiosas?.....
 Existem problemas familiares por causa de religião?.....

D) Nível cultural dos membros da família

Qual o grau de escolaridade do pai?.....da mãe?.....
 A mãe e/ou o pai estudam atualmente?.....por quê?.....
 Causa problema?.....lêem muito em casa?.....
 Quem?.....se isola na leitura?.....
 Assistem televisão?.....frequência?.....
 Qual é a expectativa de escolaridade para os filhos?.....

E) Fundo étnico

Há costumes e tradições familiares mantidos em casa?.....
 Há harmonia entre o casal quanto aos costumes e tradições?.....

Há conflitos entre o casal e com os demais familiares, quanto a estes costumes e tradições?.....
Os filhos são educados no respeito a estes costumes e tradições?.....

F) Mudanças freqüentes

Quantas vezes a família mudou de casa?.....de cidade?.....Por quê?
.....
Como foi a mudança de escola em decorrência?.....
Como foi a mudança de amigos?.....
Para o casal?.....
Para as crianças?.....
Como moram atualmente?.....
Descrição do tipo de casa.....

2 – CASAMENTOS, SEPARAÇÕES E ADOÇÕES

Como se deu o casamento?
.....
Houve e há intervenções conflitantes por parte da família?
Como é a vida em comum do casal?
Como é e foi o ajustamento sexual do casal?
Houve separação do casal?.....por quê?.....
Houve novos casamentos? por quê?.....
.....de quem?
Há casos de separação na família?por quê?
.....de quem?
Há filhos adotivos?por quê?
Houve aceitação imediata do filho adotivo?.....mãe?.....pai?.....
Avós.....outros?.....

3 – AJUSTAMENTO DA FAMÍLIA NA SOCIEDADE

A família freqüenta amigos?.....qual a participação dos filhos?.....
Os amigos freqüentam a casa?.....qual a participação dos filhos?.....
Dão ou vão a festas de aniversário?.....vão ou convidam amigos dos filhos para sua casa?.....
Que tipo de relações os pais mantêm com figuras de autoridade. Da escola?.....
Paróquia?.....grupo de trabalho?.....
Os filhos participam?.....freqüentam entidades esportivas?.....
Os pais?.....os filhos?.....

4 – INTERAÇÃO DA FAMÍLIA COM A CRIANÇA

A) Situação antes do nascimento

Como era a saúde da mãe?.....do pai?.....
 Como eram as condições emocionais do pai e da mãe?.....
 Tranqüila?.....nervosa?.....irritada?.....apática?.....
 Relacionamento entre o casal durante a gestação: unidos?.....distantes?.....
 Por quê?.....
 Relacionamentos da família que intervieram durante a gestação: avós maternos?.....
 Irmãos maternos?.....avós paternos?.....irmãos paternos?.....
 Quais as ambições pessoais da mãe e do pai alteradas por causa da gestação?.....
 A gravidez prejudicou algum plano anteriormente feito na família?.....
 Quais as expectativas frente ao sexo e outras características do filho esperado?.....
 Ficaram satisfeitos?.....frustrados?.....

B) Situação após o nascimento

(verificar em todos os itens as atitudes em relação à criança e as respostas da mesma)

a) cuidados e interações com o recém-nascido e bebê

como a mãe reagiu ao nascimento do filho?.....o pai?.....
 avós?.....
 como foi a reação da mãe ao receber o filho para a primeira mamada?.....
 como foram as primeiras reações do pai?.....dos avós?.....
 houve dificuldades nos primeiros cuidados do filho?.....
 foi auxiliada?.....houve divergências entre o casal?.....
 do casal com avós?.....
 dormiu no quarto dos pais?.....quanto tempo?.....por quê?.....
 perturbou as relações do casal?.....
 foi pego no colo?.....frequência?.....por quê?.....
 foi mantido no berço?.....por quê?.....
 quem banhava e trocava o bebê?.....por obrigação?.....com satisfação?.....
 como se deu a transição alimentar?.....feita pela mãe?.....
 outros?.....
 como foi a reação da mãe, do pai, dos avós ao sorriso do bebê?.....
 aos primeiros movimentos de sentar, engatinhar, andar?.....
 como foi a resposta da criança em relação à aproximação da mãe, pai, avós, nestas situações acima?.....
 respostas de choro ou agitação ou indiferença, por separação da mãe?.....
 reações da mãe?.....do pai?.....outros?.....
 mãe, pai, falavam em voz alta com o bebê?.....

esperavam algum tipo de resposta?.....? como mãe, pai e outros respondiam ao balbucio do bebê?.....
 como responderam às primeiras palavras do bebê?.....
 era levado a passear?.....por quem?.....frequência?.....
 como os pais e outros reagiram ao tipo peculiar do bebê?.....
 tranqüilo? (apático).....ativo? (agitado).....
 quais as modificações ou perturbações que ocorreram com a vinda do filho nas demais atividades da mãe?.....do pai?.....
 o bebê modificou as relações entre os pais?.....por quê?.....
 como?.....
 houve dedicações e sacrifícios impostos à mãe ou ao pai pela vinda do filho?.....

b) Cuidados e interação com o filho depois de um ano
 (adaptar as questões acima e acrescentar)

Como reagiram os pais e outros às primeiras frases do filho?.....
 Mãe, pai e outros conversavam com o filho?.....esperavam respostas?.....
 Respondiam?.....com satisfação?.....
 Com irritação?.....com indiferença?.....
 Como foi a reação e adaptação do filho, dos pais e outros à introdução de novos alimentos?

 O filho sentou-se à mesa para comer com a família?.....idade:.....
 Quais foram as reações dos pais e outros?.....
 Foi levado às visitas em casa de parentes?.....amigos?.....reação:.....
 Quem auxiliou nos primeiros passos?.....o filho atrapalhou outras atividades da mãe?.....do pai?.....do casal?.....Quais foram as reações dos mesmos?.....
 Foi necessário deixar o filho sob cuidado de outros?.....Por quê?.....
 Qual foi a reação da criança?.....da mãe?.....

c) Depois dos dois anos
 (adaptar as questões anteriores e acrescentar)

atitudes para o banho, alimentação, vestir, saúde, ida para o parque infantil ou jardim de infância, amigos, festinhas, passeios, relações com os irmãos e treinamento dos esfínteres:

 foi auxiliado?.....até que idade?.....como?.....
 foi independentizado?.....em que idade?.....como?.....
 qual a reação da mãe, do pai e de outros: prazer?.....carinho?.....cansaço?.....
 irritação?.....de ansiedade?.....superproteção?.....
 em todos os cuidados acima como era o contato verbal?.....corporal?.....
 fácil?.....difícil?.....fatigante?.....

d) Idade escolar
(adaptar as questões anteriores e acrescentar)

como foi preparado e levado para a escola?.....resposta da criança:
.....da mãe:.....
como foi a expectativa da mãe e do pai frente à escolaridade do filho?.....
alguém auxiliou a criança nas lições?.....por quê?.....como?.....
a criança tinha um lugar especial em casa para fazer as lições?.....
como foi a escola e a escolaridade em relação a outros irmãos?.....
a criança gostou da escola?.....da professora?.....dos colegas?.....
como é a posição dos pais frente à escolaridade e as autoridades escolares?.....
era estimulado a receber em casa ou ir à casa dos coleguinhas?.....
como foi estimulado à aquisição de liberdade de ação?.....
respostas da mãe e do pai à curiosidade geral e a respeito de sexo?.....
qual a participação do pai e da mãe na vida do filho?.....
qual a participação do filho na vida dos pais?.....
como foi e é o manejo do dinheiro em relação aos pais e em relação ao filho?.....
como é atuada a autoridade da mãe e do pai nos diferentes momentos da vida do
filho?.....

Anexo 3 – informações sobre pais entrevistados e seus filhos

Tabela 3 – INFORMAÇÕES SOBRE OS PAIS ENTREVISTADOS

indicadores	idade	escolaridade	profissão	renda familiar	religião	nº de filhos	sexo do filho afetado*	posição na ordem nasc.
pai 01	37	1º completo	fiscal de varrição	06 SM	católico	2	feminino (SD)	primogênito
pai 02	46	superior	professor estado	12 SM	evangélico	único	masculino (SD)	primogênito
pai 03	29	1º incompleto	mecânico/pintor	05 SM	evangélico	3	masculino (QS)	primogênito
pai 04	35	2º inc.	carteiro	2,5 SM	católico	2	feminino (SD)	segunda
pai 05	56	superior inc.	comerciante	04 SM	católico	2	feminino (RDNPM)	primogênito
pai 06	40	1º incompleto	trab. Braçal	3,5 SM	católico	3	masculino (SD)	terceiro
pai 07	37	1º incompleto	ajudante geral	02 SM	católico	único	masculino (QS)	primogênito
pai 08	36	1º incompleto	trab. Braçal	2,5 SM	evangélico	2	feminino (ADNPM)	primogênito
pai 09	34	1º incompleto	impressor	04 SM	evangélico	2	masculino (SD)	segundo
pai 10	32	1º completo	op. Empilhadeira	2,5 SM	evangélico	4	feminino (SD)	terceira
pai 11	33	1º completo	motorista	02 SM	evangélico	5	feminino (SD)	segunda
pai 12	42	1º incompleto	comerciante	1,5 SM	católico	3	masculino (SD)	segundo
pai 13	41	1º incompleto	trab. Braçal	02 SM	católico	2	feminino (SD)	segunda
pai 14	43	analfabeto	comerciante	02 SM	católico	4	feminino (SD)	quarta
pai 15	48	analfabeto	vigia (ap.)	03 SM	católico	8	feminino (SD)	sexta

* siglas utilizadas: SD – Portador da Síndrome de Down

ADNPM – Atraso no Desenvolvimento NeuroPsicoMotor

QS – Quadro Síndrômico a esclarecer

Tabela 4 – DADOS DOS PAIS ENTREVISTADOS POR CATEGORIA

faixa etária		escolaridade		ocupação		renda familiar	
20 a 29	7	1º incompleto	5	braçal	4	até 3 SM	10
31 a 37	7	1º completo	4	comerciante	3	04 a 06 SM	3
mais de 46	1	2º incomp.	1	técnico nível médio	7	07 SM ou mais	2
		2º completo	1	prof. Liberal	1		
		superior inc.	1				
		superior	1				
		analfabeto	2				

religião		nº de filhos		sexo do filho DM		pos. ordem nasc.	
católicos	9	filho único	2	masculino	6	primogênitos	6
evangélicos	6	2 filhos	6	feminino	9	segundo	5
		3 filhos	3			terceiro	1
		4 filhos	2			quarto	1
		5 ou mais	2			sexto	1

Tabela 5 – DADOS DOS FILHOS AFETADOS

condição clínica		sexo		posição ordem nascto	
Síndrome de Down	11	feminino	9	primogênito	6
outras síndromes	2	masculino	6	segundo	5
outras causas	2			terceiro	2
				mais recente	2