

ASPECTOS RELACIONAIS, FAMILIARES E SOCIAIS DA RELAÇÃO PAI-FILHO COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

RELATIONAL, SOCIAL AND FAMILY ASPECTS OF FATHER-CHILD WITH PHYSICAL DISABILITIES RELATIONSHIPS

Miguel Cláudio Moriel CHACON¹

Terrível é o pai que come o peixe que o filho pesca, ou aquele que aprisiona o conhecimento, sonega potência ao filho; ou, ainda, aquele que desqualifica o filho que não sabe pescar como ele, obrigando-o a carregar sua sombra, isto é, a identificar-se com as projeções de suas falácias, defeitos, inferioridades e temores. (LIMA FILHO, 2002, p. 75).

RESUMO: a pesquisa buscou informações da relação pai-filho deficiente físico quanto ao espaço, responsabilidades e sentimentos que o pai tem na relação parental. Dez pais, com idade entre 31 e 66 anos, níveis de instrução e profissão diversos, responderam a um questionário com 19 questões semiestruturadas, agrupadas em 16 categorias de análise. Concluímos que há diferenças no tempo de percepção dos pais sobre a deficiência. A informação geralmente chega pelo médico, mas quando a deficiência não possui alto grau de visibilidade e comprometimento só será percebida com o tempo. O choque da descoberta e comportamentos de rejeição são sentimentos prevaletentes nos pais. A maioria aponta diferenças de papéis na criação e consideram que cabe exclusivamente a eles prover a família e à mãe acompanhar o filho. Sentem que dividem com as mães as responsabilidades pelo cuidado, na maioria das vezes não se sentem acusados em se distanciar, e procuram acompanhar os tratamentos. Os filhos são tão apegados a eles quanto aos demais familiares. Para viver com um mínimo de Qualidade de Vida, foi unânime a necessidade de melhor rendimento e do Benefício de Prestação Continuada. A maioria assume o sentimento de medo de gerar outros filhos com deficiência; a baixa expectativa em relação à independência total dos mesmos, e entre os pais que possuem mais que um filho, a maioria reconhece a existência de tratamento diferenciado. A maioria atribui as causas a erros médicos. Os pais sentem como as mães, mas manifestam-se diferentemente.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial. Pai. Relacionamento Parental. Deficiência Física. Família.

ABSTRACT: The survey sought information from the relationship between father and child with disability regarding space, responsibilities and feelings in the parental relationship. Ten fathers, aged 31 to 66 years, with varied educational and professional backgrounds, answered a questionnaire with 19 semi-structured questions grouped into 16 categories of analysis. The conclusion showed that fathers perceive disability differently over time. The information usually comes from a doctor, but when the disability is not very evident, and doesn't cause significant impairment, realization comes over time. The shock of the discovery and behaviors of rejection are major feelings for fathers. Most fathers report differences in roles played by women and men in raising children; they believe that their responsibility is to provide for the family, while the mother's duty is to accompany the child. They feel that they share with the mothers the responsibility for caring for the child and, in general they don't feel they have been accused of being distant. They try to follow the child's treatment. The children are as attached to them as to other family members. To live with a minimum of quality of life they agreed unanimously about the need for greater income and benefits from social welfare. Most recognize that they are afraid of having other children with disabilities. They express low expectations for the total independence of the children, and among the fathers who have more than one child, the majority acknowledged the existence of differential treatment. They attributed the causes to medical errors. Fathers feel much the same as mothers, but they have different ways of demonstrating what they feel.

KEYWORDS: Special Education. Father. Parental Relationship. Physical Disability. Family.

1 Docente do Programa de Pós-graduação da Unesp de Marília. miguelchacon@marilia.unesp.br

INTRODUÇÃO

A família é uma instituição que historicamente sofre alterações em sua estrutura. A história tem mostrado o movimento em torno da constituição familiar, tanto no tocante às mudanças nos papéis tradicionalmente pré-determinados, quanto em relação ao provimento econômico e afetivo entre os membros responsáveis pelo núcleo familiar que se forma, seja este baseado nos modelos anteriores de família ou arranjos mais atuais (CHACON, 1995, 2009a; STAUDT; WAGNER, 2008). Neste processo evolutivo, há que se observar as diferenças no envolvimento parental e, especificamente, para a análise da paternidade, neste trabalho, o que pontuam Lewis e Dessen (1999, p. 10): “[...] em poucas sociedades os homens cuidam de suas crianças, no dia a dia (sic). Os homens continuam sendo representados (e representam a si próprios) por papéis fora do centro das interações familiares”. Apesar de os papéis mais flexíveis nas relações familiares, hoje, (CANHO; NEME; YAMADA, 2006).

Com a flexibilização dos papéis/funções sociofamiliares, o pai tem se envolvido mais emocionalmente com os filhos. Gottman e DeClaire (1997, p. 170) caracterizam como “pais envolvidos” aqueles que, além da “disponibilidade emocional para os filhos – dão uma contribuição toda especial para o bem-estar dos filhos, (...) especialmente no que diz respeito ao relacionamento da criança com os colegas e seu desempenho na escola”. Segundo os autores, as pesquisas mostram que a presença e o envolvimento dos pais na educação do filho em tenra idade os tornam adultos mais compreensivos e humanos.

Uma família “saudável” do ponto de vista psicológico se mede pela flexibilidade e troca de papéis entre seus membros, enquanto que a marca da família “neurótica” é a rigidez ou estereotipia dos papéis sociais que cada um desempenha e que, frequentemente, gera alianças simbióticas e pactos ‘clandestinos’, dificultando o envolvimento de todos e a dinâmica das relações (GLAT; DUQUE, 2003, p. 15).

A família pode ser *rede de apoio* ou *impeditiva* no processo de desenvolvimento dos membros que a compõem, sejam estes deficientes ou não. A dinâmica das relações familiares - que são mais transacionais que fixas - muda na medida em que se altera o número de seus membros, bem como suas funções sociais e profissionais, levando-os a constantes processos de adaptação, necessários a sua sobrevivência e à qualidade de vida (QDV) de cada um e do grupo como um todo (CHACON, 2009b). “Em seu seio pode ter lugar tanto o melhor como o pior dos sentimentos humanos” (NUÑEZ, 2008, p. 22)

A saúde da família refletirá na QDV que levam de seus membros e vice-versa. O conceito de QDV é tomado neste trabalho como reflexo das condições de vida desejadas por uma pessoa, apoiado no quadro conceitual construído por Woodili et al. (2000) no qual os componentes *Ser*, *Pertencer* e *Tornar-se capaz* foram divididos, cada qual, em três sub-componentes, originando nove categorias distintas de avaliação, definidas da seguinte maneira: *Ser*: físico, psicológico e espiritual; *Pertencer*: fisicamente, socialmente e comunitariamente; *Tornar-se*

capaz de: atividades práticas, atividades de lazer e atividades de crença pessoal. (WOODILI et al., 2000, p. 101-102).

Apesar da importância que a sociedade concede à família, bem como da grande quantidade de trabalhos que a tomam por objeto de estudo, sabe-se relativamente pouco sobre a dinâmica das suas relações, principalmente quando um ou mais de seus membros possui algum tipo de deficiência. Os estudos sobre a pessoa deficiente são muito mais numerosos do que os que enfocam a dinâmica das relações familiares, sendo estas tão complexas, variadas e diferentes, tornando impossíveis generalizações universais sobre sua natureza e suas influências. (POWELL, 1992).

A descoberta sobre a deficiência de um ou mais membros da família, que não necessariamente coincide com o nascimento, leva a diferentes aspectos familiares e alterações na dinâmica familiar (OMOTE, 2003), pois a família real ocupa o lugar até então ocupado psicologicamente pela família idealizada. O choque da descoberta e as diferentes maneiras de reagir podem levar ao uso de mecanismos de defesa (CHACON, 2007; MOCARZEL, 2004; CUNNINGHAM, 2008; FOURNIER, 2009). Dentre eles, o mais comumente utilizado é a negação², mecanismo este que, enquanto utilizado, pode retardar os processos de elaboração e re-significação dos valores e estilo de vida, responsáveis pela dinâmica das relações familiares. Nas palavras de Glat e Duque (2003, p. 16) “como a ave mística grega Fênix, a família terá que renascer das suas próprias cinzas, em um longo processo de adaptação a esta irreversível situação de vida”, mas, além do poder de renascer, suas lágrimas guardam o poder da cura.

Tomando por foco a deficiência física (DF), a descoberta ocorre, via de regra, na maternidade, por se tratar de uma modalidade de deficiência em que as condições são mais visivelmente observáveis. A percepção imediata dos profissionais e/ou genitores, no momento do nascimento, os conduzirá à busca do auxílio médico e, depois, inevitavelmente, à busca de maiores informações. Ocorre que, ainda hoje, a formação médica é precária no tocante à humanização para tratar este assunto com o cuidado que merece, e alguns autores têm demonstrado que as relações dos profissionais da medicina com esses pais têm sido, no mínimo “pouco cuidadosas” ou “defensivas” (CHACON, 1995; GLAT; DUQUE, 2003; MOCARZEL, 2004; FOURNIER, 2009).

Cada membro da família desenvolverá uma história, que lhe será própria e peculiar, e desempenhará um papel, com flexibilidade suficiente para re-significar valores e padrões de relacionamento. Cada personagem, no seu respectivo papel, possui sua importância. No entanto, o que se nota nos textos acadêmicos é um olhar mais voltado às tônicas escolar e familiar e, quando se aborda a família, os recortes recaem mais sobre a figura materna, dentre os outros membros, igualmente importantes. Muito provavelmente, tal tendência seja fruto dos arranjos de família

² A negação é uma defesa primitiva, que consiste numa tentativa de desmentir ou rejeitar a existência de uma realidade desagradável. (...) O termo negação também é usado, de modo mais genérico, com referência a qualquer forma de resistência (CAMPBELL, 1986, p. 397).

por grupos, anteriores à monogâmica, em que não se sabia com certeza quem era o pai de uma criança, mas se sabia quem era a mãe (ENGELS, 1984). Para Shorter (1977), a relevância da figura materna é uma tendência maior da classe média, em que a necessidade de continuidade familiar favoreceu, no final do século XVIII e início do século XIX, a primazia do amor materno, e a vida doméstica se construiu em torno da díade mãe-filho.

No Brasil há dois periódicos especializados em Educação Especial, a *Revista Brasileira de Educação Especial* (RBEE) e a *Revista Educação Especial*. Foram pesquisados, na RBEE, 382 artigos, de 1992 a 2010. Entre eles, há relatos de pesquisas com temas variados, dentre os quais a família. A maioria dessas pesquisas nos artigos em referência concentra-se na análise das falas de mães e, quando se enfoca a figura do pai, este é englobado juntamente com a figura materna e nunca separadamente, utilizando-se a terminologia genérica “pais”. É possível constatar a ausência total de publicação de trabalhos que tenham como tema principal e objeto de estudo exclusivamente a figura do pai, dos avós, de tios e de primos. Já na *Revista Educação Especial*, no período de 1995 a janeiro de 2011, foram publicados 308 artigos, sendo 13 sobre a temática “família”; destes apenas um (CARRÃO; JAEGER, 2002) engloba a figura do pai como objeto de estudo. Carrão e Jaeger (2002) buscaram conhecer, por meio do estudo de quatro famílias, as representações que os pais elaboram sobre a corporeidade de seus filhos com Síndrome de Down. Concluíram, dentre outras coisas, que os pais fazem representações depreciativas, que são, posteriormente, re-elaboradas de maneira positiva.

Em análise de 368 artigos da revista *Paidéia*, de 1999 a janeiro de 2011, há um total de 56 artigos sobre família, dentre os quais 14 abordam questões relacionadas à figura paterna, em diferentes áreas do conhecimento; destes, apenas um (SOUZA; BOEMER, 2003) na área da deficiência intelectual. Os autores concluíram que os pais se mostraram participantes no cuidado, embora com atitudes ainda permeadas por concepções de que essa responsabilidade caberia à mãe.

Na revista *Psicologia: Teoria e Prática* foram levantados, entre 1999 a 2011, 264 artigos. Destes, 19 versam sobre família, e, especificamente, três sobre o pai, porém nenhum deles relacionados à deficiência. Destacamos os escritos de Staudt e Wagner (2008), que discutem como o pai vem se adaptando às transformações da contemporaneidade e de Jager e Bottoli (2011), que investigaram a paternidade primogênita, o que indicou uma inclusão tímida do pai nos cuidados ao bebê; ambos os textos nos remetem a um olhar diferenciado da função paterna.

Em *Estudos de Psicologia* foram encontrados 46 artigos sobre família, dos quais dois tratam, especificamente, de educação especial e pai. Um enfoca a deficiência auditiva (CANHO; NEME; YAMADA, 2006) e outro, a deficiência intelectual (SILVA; AIELLO, 2009). O primeiro investigou as vivências emocionais e mecanismos de defesa de pais de crianças com deficiência auditiva e concluiu que, semelhantemente às mães, os pais vivenciam o impacto e dificuldades emocionais frente ao diagnóstico, bem como têm menor envolvimento na sua educação, em

função das diferenças de papéis familiares. O segundo descreve características dos pais e crianças com deficiência intelectual em relação ao stress, empoderamento, habilidades e recursos, apoio social e qualidade do ambiente. Concluiu que os participantes classificam-se como bons pais e importantes na vida das crianças, interagindo muito com elas.

Em *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, entre 1999 a 2011, foram encontrados 150 artigos, sendo 22 sobre família e destes, quatro sobre o pai (LEWIS; DESSEN, 1999; MARIDAKI-KASSOTAKI, 2000; GOMES; RESENDE, 2004; HENN; PICCININI, 2010); um, sobre pai e irmão (NUNES; SILVA; AIELLO, 2008) e três, sobre pai e mãe (WAGNER et al., 2005; PICCININI et al. 2007; GRZYBOWSKI; WAGNER, 2010). Destes seis estudos, apenas um está relacionado à deficiência (HENN; PICCININI, 2010). Este investigou o envolvimento e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down. Os resultados revelaram participação ativa dos pais nas atividades e cuidados dos filhos e boa adaptação ao filho, bem como o exercício da paternidade.

Lima Filho (2002, p. 17), ao abordar o tema do patriarcado histórico, coloca que “as funções chamadas paternas encontram-se em estado disfuncional, tanto na cultura quanto na psique coletiva — quer no sentido de que estão em crise, quer no sentido de que há lacunas em nossas consciências individuais e na consciência coletiva”.

De maneira muitas vezes corporativa e pouco cuidadosa, tanto as mães quanto os pesquisadores têm excluído o pai, sendo aquelas da relação com o próprio filho e estes enquanto objeto de pesquisa. Mannoni (1988), ao abordar o tema “reação e percepção dos pais acerca do(s) filho(s) com deficiência”, afirma que é a mãe, muito mais que o pai, quem trava uma árdua batalha contra a indiferença social. O pai é geralmente alguém omissivo e cético quanto à trajetória do filho deficiente, afastando-se do drama familiar.

Tais constatações nos levam a refletir sobre o papel da família de uma pessoa com deficiência, se de uma instância capaz de cooperar no atendimento ou se também usuária dos serviços oferecidos ao(s) filho(s). O atendimento às famílias de pessoas com deficiências para Omote (2003, p. XVI), “deve pautar-se por uma perspectiva dupla: a de prover condições favoráveis para o desenvolvimento da criança deficiente e a de auxiliar cada familiar a enfrentar as dificuldades decorrentes de sua condição de ser mãe, pai, irmão ou irmã (...)”. A autoestima e a vaidade nos membros da família (pai, mãe, irmãos e irmãs, dentre outros), muitas vezes, chegam a ser prejudicadas ou mesmo esquecidas. Para tanto, há a necessidade de acompanhá-los em atividades que possibilitem valorizar e desenvolver seus sentimentos, potencialidades, necessidades e expectativas.

Das considerações tecidas até o momento sobre a família, é possível inferir que se trata de uma estrutura mais transacional do que fixa e que a dinâmica das relações nela existente é direcionadora do olhar de cada um dos seus membros para com o outro e para consigo mesmo.

A pesquisa teve por objetivo investigar o genitor masculino de filhos com DF, buscando informações desta relação no tocante ao espaço que aquele ocupa na relação parental, tipo de responsabilidade que pensa ter, bem como os sentimentos que permeiam esta díade. Especificamente, buscamos explorar duas questões básicas, quais sejam: 1 - Há realmente um maior distanciamento do pai e a presença marcante da mãe na criação do filho, chegando esta a ocupar o espaço reservado ao pai? 2 - Qual é o espaço do pai na família, especificamente em sua relação com o filho com DF?

MÉTODO

A pesquisa foi desenvolvida em um Centro de Atendimento, mantido por uma Universidade Pública do interior do Estado de São Paulo, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição. Dez pais [homens] foram convidados a participar da pesquisa e assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, no qual concordaram com a divulgação dos resultados da pesquisa, desde que preservadas suas identidades.

A idade dos participantes vai de 31 e 66 anos. Em termos de instrução escolar, o quadro é o seguinte: analfabetos: dois; primeiro grau incompleto: três; primeiro grau completo: dois, e segundo grau completo: três. Em relação ao estado civil: casados: sete; viúvos: dois, e concubinato: um. O quadro profissional é o seguinte: aposentados: três; funcionários públicos: dois; os demais ocupam, cada um, uma das seguintes funções: servente de pedreiro, encarregado de marmoraria, vigilante, auxiliar de cozinha e porteiro. O número de pessoas com quem coabitam varia de duas a cinco; e contando com todos os membros da família que possuem renda ou benefício de prestação continuada (BPC), vivem com renda mensal familiar que varia de um salário mínimo e meio a cinco salários mínimos.

Os filhos de todos eles possuem algum tipo de DF; quatro, são do gênero feminino, e seis, masculino; as idades vão de sete a 29 anos; três são filhos únicos; três, primogênitos; dois, caçulas; um é o segundo filho e outro o terceiro. Em termos de escolaridade, o quadro é o seguinte: frequentam ou já frequentaram classe especial: cinco; frequentam o ensino fundamental: três; Educação de Jovens e Adultos: um, e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): um. Dos dez, apenas três são alunos de classe inclusiva, e um já foi; apenas cinco recebem o BPC, embora todos tenham tentado.

Quanto às condições de vida, no momento em que se desenvolveu a pesquisa, oito famílias residiam em casa própria, uma, em casa cedida pela sogra e uma em casa alugada, sendo todas de alvenaria; apenas uma família vive única e exclusivamente do salário do pai; as demais contam com a ajuda de outras pessoas da família; dois dos pais se locomovem de bicicleta ou ônibus circular, sete possuem carro, e um possui moto; todos alegam gastos adicionais com os filhos em função da deficiência, tais como: medicamentos, cadeira de rodas, aparelhos ortopédicos,

viagens, consultas, cirurgias, transporte escolar, ajudantes, adaptação de ambiente familiar, fraldas, sondas uretrais, gases, geléia, xilocaína, calçado próprio, e outros.

A pesquisa iniciou-se como um estudo fenomenológico, originando um questionário, elaborado a partir de reuniões temáticas quinzenais, durante o período de um ano, com genitores masculinos, realizadas na instituição onde a pesquisa foi desenvolvida. O questionário possui três quadros de caracterizações (do respondente, da família e do filho com deficiência), além de 19 questões semiestruturadas, agrupadas em 16 categorias de análise, sendo elas: 1. tomada de conhecimento da deficiência do filho; 2. saber da deficiência antes, após ou concomitante à mãe; 3. informação sobre a deficiência; 4. sentimento ao saber da deficiência; 5. informação aos outros membros da família; 6. diferença de papéis dos pais na criação; 7. representação social dos participantes acerca do papel do pai; 8. quem deve trabalhar fora e a quem deve cuidar da casa e acompanhar o filho; 9. divisão das responsabilidades pelo cuidado; 10. acompanhar ou não às consultas e tratamentos; 11. apego dos filhos; 12. viver com qualidade de vida; 13. medo de gerar outros filhos com as mesmas características; 14. expectativas de (in) dependência; 15. dar ou não mais atenção ao filho com deficiência que aos outros; 16. causa da deficiência.

As respostas foram organizadas e agrupadas por convergência/divergência entre os participantes e analisadas com base no referencial psicodinâmico. Como o questionário não contempla respostas padronizadas, as categorias serão analisadas individualmente. Cada uma delas figura no texto em *itálico*, de maneira a apresentar primeiramente os resultados e respectiva discussão. Por contar com a participação de apenas dez pais [homens], os resultados serão apresentados numericamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quatro pais *tomaram conhecimento da deficiência do filho* logo após o nascimento, outros quatro levaram alguns meses para perceber e dois levaram mais de um ano para notar alguma diferença.

As diferenças na tomada de conhecimento da deficiência estão diretamente relacionadas ao seu grau de comprometimento e visibilidade, bem como a atenção e disposição interna do pai para aceitar aquilo que percebe. Pais cujos filhos deficientes não são primogênitos, diante de um filho cuja deficiência não seja visivelmente evidente, podem perceber a diferença ao comparar seu desenvolvimento ao dos filhos anteriores. Para alguns pais, ainda que as evidências estejam saltando aos olhos, não conseguem atribuir as diferenças no desenvolvimento do filho a algum tipo de deficiência, preferindo atribuí-las a características de um dos cônjuges ou outros membros da família, se irritam quando alguém lhes chama a atenção para a diferença e podem demorar mais para atender às necessidades do filho. Trata-se de um mecanismo de defesa, denominado negação, necessário, muitas vezes,

para a manutenção da integridade do ego³, bem como para a elaboração e re-significação da dinâmica das relações familiares. Canho, Neme e Yamada (2006), ao investigarem as vivências emocionais e mecanismos de defesa de pais, concluíram que estes vivenciam o impacto e dificuldades emocionais frente ao diagnóstico.

Questionados sobre *saber da deficiência do filho antes, após ou concomitante à mãe*, cinco pais souberam antes da mãe, quatro pais foram informados em sua presença, e apenas um pai soube pela própria esposa.

Como se pode observar, geralmente, o pai tem conhecimento do diagnóstico antes mesmo da mãe ou em sua companhia, dado este muito bem demonstrado nos depoimentos de pais do documentário “Do luto à luta” (MOCARZEL, 2004). Deficiências com alto grau de visibilidade e comprometimento levam os profissionais a informar os pais logo após o nascimento; caso contrário, os pais percebem ao longo do desenvolvimento e buscam, conjuntamente, informar-se, servindo de suporte um ao outro neste momento.

Acerca da *informação sobre a deficiência*, oito pais foram informados pelos médicos; desses, um soube por meio da APAE, porém com encaminhamento pediátrico, os outros dois pais, na convivência com as filhas, observaram diferenças no comportamento que os levaram a questionar o que estava acontecendo.

A informação geralmente chega aos genitores por algum profissional da saúde, geralmente o médico, fato que denota a importância destes na vida dos pais. Também por isso, a formação em medicina deve ser plena de conhecimento sobre os mais variados tipos de deficiência, bem como dos procedimentos clínicos que, quando inadequadamente realizados, tanto na gestação quanto na concepção e atendimento pré e pós-natal, podem causar deficiência. Além disso, há que se mencionar a falta de implementação da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2004) na formação médica, para tratar este assunto com o cuidado que merece, além das experiências desagradáveis entre pais e profissionais da medicina já mencionadas (CHACON, 1995; GLAT; DUQUE 2003; MOCARZEL, 2004; FOURNIER, 2009) fato este constatado também nesta pesquisa.

Sete participantes *sentiram-se chocados ao saber da deficiência do filho* e três alegaram não ter se chocado com a notícia.

Como afirmam alguns autores, “[...] para muitos pais, as reações emocionais iniciais são passageiras e estabilizadoras, para outros, podem perdurar por anos ou tornarem-se permanentes.” (CANHO; NEME; YAMADA, 2006, p. 262). É normal o pai sentir-se chocado e emitir comportamento, muitas vezes, até, de rejeição. Tanto o choque da descoberta, quanto possíveis comportamentos de rejeição podem estar ligados à frustração de não ter alcançado suas expectativas de normalidade para o filho.

³ Em Psicologia Psicanalítica, o ego é a parte do aparelho psíquico que funciona como mediadora entre a pessoa e a realidade. Sua função primordial é a percepção da realidade e a adaptação a ela (CAMPBELL, 1986, p. 190-91).

No aspecto social, “[...] o pai, muitas vezes, resiste mais à ideia de pensar em um fracasso na ordem de sua linha geracional, já que em nossa sociedade o filho leva o nome paterno, pelo qual se sente responsável direto de quebrar a continuidade do nome.” (SCHOLAND, 2003, p. 135-36). No tocante ao estado emocional, os pais vivem, neste período, o que a Psicanálise denominou-o “luto”, por tratar-se de um estado de perda do filho idealizado, estado este que pode perdurar por anos e que se manifesta por meio de sentimentos de tristeza, depressão, rejeição, decepção, frustração, incompetência, raiva, bem como por manifestações comportamentais de choro, vergonha, isolamento, agressividade e outros. Reafirmamos as palavras de Glat e Duque (2003, p. 16) “como a ave mística grega Fênix, a família terá que renascer das suas próprias cinzas, em um longo processo de adaptação a esta irreversível situação de vida”.

Informar aos outros membros da família foi tarefa exclusiva de apenas dois pais; outros dois foram poupados pelas respectivas esposas, enquanto cinco, o fizeram na companhia das mesmas, e apenas um pai alegou não ter havido necessidade, pois a deficiência era imediatamente visível.

É difícil informar os demais membros da família, caiba essa tarefa ao pai, à mãe ou ao casal, pois ambos se encontram em estado de choque (GLAT; DUQUE, 2003; MOCARZEL, 2004; CUNNINGHAM, 2008). Além disso, foi possível observar nos relatos dos participantes a preocupação com o constrangimento e reação da audiência, condições presentes, geralmente, em situações em que o indivíduo afetado está ligado a algum tipo de preconceito social, tal como doenças infecto-contagiosas. Diante da informação, alguns membros da família estendida, principalmente os avós, podem oferecer algum tipo de apoio adicional aos pais (NUNES; SILVA; AIELLO, 2008), muito embora seja necessária certa delimitação no campo da cooperação, para que não assumam os papéis parentais.

No tocante à *diferença de papéis dos pais na criação do filho*, sete julgaram haver diferença e três negam sua existência.

Observamos, a despeito de toda evolução na diferença dos papéis sociais de pai e mãe dentro da família ou função por gênero, uma cisão nas representações sociais sobre ser pai e ser mãe. Essas diferenças são criadas socialmente e variam de uma cultura para a outra. Como afirmam Nunes, Silva e Aiello (2008, p. 38), “[...] a presença de um filho com necessidades especiais pode influenciar o relacionamento conjugal e suas interações”, e, conseqüentemente, pode alterar papéis. Wagner et al. (2005) encontraram bom nível de concordância (40%) entre pais e mães sobre a divisão de tarefas na criação dos filhos. Henn e Piccinini (2010) revelaram participação ativa dos pais nas atividades e cuidados dos filhos, bem como boa adaptação ao filho e exercício da paternidade.

A *representação social dos participantes acerca do papel do pai* foi assim compilada: o pai é o alicerce e tem papel fundamental na casa diante dos filhos e da esposa; é o mais racional da díade, e sua função é trabalhar, cuidar, dar educação, atenção e todo o apoio ao filho nas coisas materiais e tratamentos; é um

provedor, o esteio da família; não deixa faltar na escola; leva aonde for necessário; sempre sabe o que está acontecendo, preenche aquilo que a mãe não consegue, é amigo e um complemento da própria vida da casa. O Homem é como se fosse o responsável por tudo, no jogo de xadrez seria o reininho, um herói.

Burin (2006), em seus escritos sobre “Ámbito familiar y construcción del género”, ao abordar sobre o desenvolvimento de papéis femininos, faz referência à teoria das identificações em Psicanálise, em que, segundo essa descrição, as meninas se identificam com a mãe, e os meninos, com a posição e o lugar do pai. Para a autora, em famílias em que o pai se encontra ausente, os meninos internalizam o “ser masculino” baseados em “(...) imagens culturais de masculinidade, e de homens que elegem como modelos masculinos. Isto é expresso na frase ‘mãe há uma só’ com uma presença muito mais marcante, enquanto que se considera que ‘pais há muitos’, com uma presença mais cultural ou simbólica.” (BURIN, 2006, p. 79-80). Lima Filho (2002, p. 74) contrapõe a noção de continência materna à de referência paterna. Para o autor, a “mãe é de um filho só, de um filho por vez e de cada um dos filhos, pois reinventa a maternidade a partir do estímulo que cada filho individualmente traz para ela. O pai, ao contrário, é tribal.”

Dos participantes, sete consideram que *o pai deve trabalhar fora e a mãe cuidar da casa e acompanhar o filho* nos diferentes tratamentos, enquanto três discordam desta posição.

Os pais que concordam demonstram uma perspectiva tradicional de paternidade, enquanto os outros demonstram maior engajamento na perspectiva de pai envolvido (GOTTMAN; DeCLAIR, 1997), ou seja, a de que devem oferecer suporte emocional e dividir as responsabilidades pelos cuidados e criação dos filhos. A representação que os que concordam têm sobre o papel da mulher reflete o que descreveu Burin (2006), ou seja, às mulheres são ensinados papéis “basicamente familiares, reprodutivos, pertinentes aos laços pessoais e afetivos”, e aos homens os papéis estão definidos como não familiares. “Ainda que os homens se interessem em ser pais e esposos (...), a representação social de masculinidade não se assenta nos papéis familiares, mas extrafamiliares, especialmente laborais, na organização da produção.” (BURIN, 2006, p. 80-81). Em contrapartida, há pesquisas que mostram que o pai vem se adaptando às transformações da contemporaneidade (STAUDT; WAGNER, 2008).

Ao se expressarem sobre a dinâmica do cuidado, nove pais sentem que *dividem com a mãe as responsabilidades pelo cuidado do filho*; apenas um afirmou que é geralmente a mãe quem mais se responsabiliza pelo cuidado.

Percebe-se uma contradição no que alguns pais pensam e fazem; por um lado, demonstram ter internalizado, pela criação, uma perspectiva tradicional de paternidade, influenciados pela cultura e o momento atual, agem numa perspectiva de pai envolvido (GOTTMAN; DeCLAIRE, 1997). Tal contradição pode ser reflexo da crise no estado das funções chamadas paternas (LIMA FILHO, 2002). Nossos dados convergem com os achados de Henn e Piccinini (2010),

que revelaram participação ativa dos pais nas atividades e cuidados dos filhos. E divergem dos de Jager e Bottoli (2011), para quem os pais vêm se incluindo timidamente nos cuidados ao bebê e de Wagner et al. (2005), para o qual a maioria dos genitores (51%) caracterizou-se pela divisão igualitária das principais tarefas desempenhadas na família entre pai e mãe.

Sobre *acompanhar ou não o filho às consultas e tratamentos*, apenas um pai negou realizar essas atividades; seis, afirmam acompanhar sempre, e três, às vezes.

Geralmente se alega que o pai não acompanha o(s) filho(s) e esposa às consultas e tratamentos por impossibilidade para se ausentar do trabalho, mas não é exatamente isto que os impede, e sim o tipo de vínculo que estabelecem com o trabalho, bem como a representação social que possuem de seus papéis. É preciso ressaltar, ainda, que acompanhar os filhos às consultas e tratamentos necessários, nem sempre significa adentrar: muitos pais simplesmente transportam-nos. Há vezes em que o pai acompanha até a sala de espera e não participa dos atendimentos; porém, quando entra no consultório, muitas vezes, não lhe são dirigidas perguntas, uma vez que o hábito é dirigir-se basicamente à mãe, principalmente quando o filho ainda é muito pequeno. Como sinalizaram Glat e Duque (2003), essa estereotipia rígida dos papéis sociais dificulta o envolvimento de todos e a dinâmica das relações familiares.

No *tocante ao apego*, três pais afirmam que os filhos são mais apegados a eles. Destes, um identifica o mesmo sentimento para com o irmão. Outros três reconhecem que o apego é maior à mãe (e um deles identifica apego também à irmã), enquanto que quatro, concordam que os filhos gostam igualmente dos genitores, sendo que, em um caso, identifica-se apego igual ao irmão.

O apego se mostra equitativamente distribuído em nossos dados. Trata-se de um sentimento de afeição que se constrói mais com a relação que com a presença. Embora seja senso comum afirmar a presença maior da mãe no desenvolvimento parental, isto não necessariamente se transformará em vínculo de apego.

Já mencionamos que tanto a mãe quanto os pesquisadores têm excluído o pai, seja da proximidade/presença ou como objeto de pesquisa (MANNONI, 1988; GLAT; DUQUE, 2003; CIA; WILLIAN; AIELLO, 2005; CHACON, 2009b). Em nossos dados, apenas dois pais alegaram que, em algum momento de suas vidas, foram acusados de se distanciar da educação e do desenvolvimento de seus filhos, deixando a cargo mais da mãe, muito embora não sintam que fizeram isso; os demais negaram tal situação.

É comum a mãe tomar para si a atenção e o cuidado para com seus filhos, pelo menos na primeira infância, pois a simbiose nutricional iniciada com a amamentação requer mais a presença da mãe. Mannoni (1988), ao abordar o tema “reação e percepção dos pais acerca do filho com deficiência”, afirma que é a mãe, muito mais que o pai, quem trava uma árdua batalha contra a indiferença social. O pai, afirma ela, é geralmente alguém omissivo e cético quanto à trajetória do filho deficiente, afastando-se do drama familiar. Tal posicionamento diverge dos

dados encontrados em nossa pesquisa. A explicação para a mudança pode estar na influência do tempo e das mudanças de papéis na constituição da família, hoje. Para Cia, Willian e Aiello (2005, p. 226) a totalidade da responsabilidade em relação ao filho passa a exigir o envolvimento direto do pai a partir da década de 1970, evidenciando-se a redefinição dos papéis e a reorganização familiar, momentos em que reconhece que:

[...] os pais desempenham papéis complexos e multidimensionais e que muitos padrões de influência são indiretos. Além disso, cabe enfatizar que as contribuições sociais da paternidade variam dependendo da época histórica e do contexto cultural.

Apenas três pais consideram ter o necessário para *viver com QDV*, no entanto deixam claro que o que possuem é o básico; os demais alegam não terem atingido esse patamar.

Para viver com QDV, foi unânime entre os pais a necessidade de melhor rendimento e do BPC. Apenas dois pais não reclamaram de seus meios de transporte, enquanto que dois sequer possuem automóveis, e seis ou possuem automóveis precários – que muitas vezes não satisfazem suas necessidades – ou necessitam de mais um automóvel, para atender exclusivamente a esposa e o(s) filho(s). Nenhum dos oito automóveis é adaptado ou atende plenamente às necessidades do filho, principalmente os que fazem uso de cadeiras de roda.

Outros aspectos que interferem numa vida com QDV: as casas de todos eles carecem de adaptações para a livre circulação e convivência com o filho, e dois pais reclamam de não ter casa própria; cinco pais julgam necessária uma alimentação mais saudável para que se possa ter melhor QDV; e dois, reclamaram de outros motivos, sendo o primeiro, das precárias condições de saúde existentes em todo o território nacional, e o segundo, da falta de tempo para o lazer em família. Vale lembrar os gastos adicionais em função da deficiência, descritos no método, no momento da caracterização, no tocante às condições de vida.

Articulando o que foi listado pelos pais para se viver com QDV e o conceito no qual nos apoiamos (WOODILI et al., 2000), percebe-se que as condições de vida desejadas por esses pais convergem, pelo menos, em três categorias, quais sejam: o ser físico, o ser psicológico e o ajustamento físico.

O ser físico “visa ao lado físico da pessoa e seu bem estar. Inclui os aspectos físicos da saúde, a alimentação, o exercício, a higiene e os cuidados pessoais, o vestuário e a aparência física geral”. O ser psicológico comporta o bem estar e a saúde psicológica da pessoa, ou seja, “os conhecimentos, os sentimentos e as avaliações em relação a si (por exemplo, a autoestima, o autoconceito, a visão da própria sexualidade), e o senso de autocontrole”. O ajustamento físico incorpora “os lugares que a pessoa conserva como seu meio físico (isto é, sua residência, sua vizinhança, sua escola, seu lugar de trabalho e a comunidade como um todo). Aqui

se deve incluir também o sentimento de segurança e de ter espaços privados.” (WOODILI et al., 2000, p. 101-102).

Oito participantes explicitaram *medo de gerar outros filhos com as mesmas características*, porém três deles tiveram outro filho após o nascimento do filho com deficiência; dois pais disseram não ter tido este tipo de receio, mas mesmo assim não tiveram outros filhos. Dois pais alegaram medo por parte da esposa.

O nascimento de um filho com deficiência suscita uma série de receios em ambos os genitores. Dentre eles, pode ocorrer o medo de gerar outros filhos com deficiência, o que pode funcionar como uma espécie de bloqueio para novas concepções. Na obra “Aonde a gente vai, papai?” Fournier (2009), pai de três filhos, sendo os dois primeiros com deficiência, trata deste sentimento como sendo não apenas de pais de deficientes, mas de pais de maneira geral. Para o autor “Fazer um filho é correr um risco... Nem sempre ganhamos. No entanto, continuamos a fazê-los” (72). O autor relata que o nascimento do terceiro filho foi incentivado pelo médico, que assim se colocou:

Vou falar com vocês sem rodeio. Estão numa situação dramática. Já têm dois filhos deficientes. Se tivessem mais um, será que, comparadas ao que são agora, as coisas realmente mudariam muito? Imaginem, porém, que, dessa vez, tenham um filho normal. Tudo muda. Vocês não ficariam só no fracasso, seria o golpe de sorte em suas vidas. (FOURNIER, 2009, p. 72).

Como Fournier, três dos pais participantes arriscaram o tal “golpe de sorte”, tiveram filhos não deficientes, e estão felizes com o resultado. Um deles, após 12 anos de nascimento do primogênito, arriscou o tal “golpe de sorte” e teve seu segundo filho, mas sempre que falava que o filho havia nascido, a pergunta que todos faziam era: - Ele é normal?

No tocante às *expectativas de (in)dependência*, apenas um pai manifestou expectativas de que seu filho seja totalmente independente, cinco, acreditam que serão dependentes em algumas coisas e independentes em outras, e quatro, julgam que serão sempre dependentes.

Nossos dados divergem dos de Silva e Aiello (2009), em que a maioria dos pais de deficientes intelectuais relatou, espontaneamente, expectativas de normalidade futura para os filhos. A divergência pode estar relacionada à modalidade da deficiência estudada. Alguns tipos de DF impõem limitações severas e requerem muito investimento no desenvolvimento das potencialidades da pessoa afetada, para que a mesma possa desenvolver ao máximo seu potencial. No entanto, a família precisa desejar e permitir que a pessoa com deficiência passe pelas experiências necessárias e não faça para ela aquilo que por si só ela pode realizar. O excesso de superproteção, de maneira geral, prejudica o desenvolvimento dos filhos aumentando a dependência, o que pode levar os pais a se sentirem temerosos com o futuro, pois, uma vez dependentes, sempre precisarão de alguém (CHACON, 2007, 2009a), reforçando os escritos de Scholand (2003), que

afirma a existência de pais que, (in)conscientemente, se tornam dependentes dos filhos e não terão o que fazer com o tempo livre dedicado à relação, preferindo transformá-la numa relação simbiótica mútua de dependência.

Sobre *dar ou não mais atenção ao filho com deficiência que aos outros*, três pais de filho único não responderam a questão; três, reconhecem dar mais atenção ao filho com deficiência que aos outros; um, reconhece dar maior atenção aos outros filhos que ao filho com deficiência; e três, argumentam que a atenção é igualmente distribuída a todos os filhos.

“O legitimado dentro da maioria dos imaginários contemporâneos é que os pais neguem as diferenças em sua relação com os filhos, ao mesmo tempo em que é impossível não fazê-las” (DROEVEN, 2009, p. 226).

Em um Congresso Nacional das APAEs, realizado em João Pessoa/PB, ao apresentar os resultados de pesquisa sobre irmãos (CHACON, 2010), um dos pais presentes assim se colocou: — Aos 77 anos, médico, dirigente apaeano por muitos anos, com dois filhos superdotados (um engenheiro e um arquiteto) e dois filhos deficientes (uma mulher com 49 anos e um homem com 45 anos) com paralisia cerebral e deficiência severa, cometi dois erros sérios: apejá-los muito a nós e liberar os irmãos normais da problemática. É um alerta que faço aos pais: a gente quer que os outros filhos vivam “a sua vida” e, às vezes, acabam cobrando “que demos mais atenção aos especiais”.

Em pesquisa sobre “diferenciação parental, uma resposta às diferenças entre irmãos”, Plomin (1992) relata um estudo sobre as diferenças na experiência e adaptação de gêmeos idênticos, que mostra que esta correlação não tem por origem fatores genéticos e conclui que “(...) os gêmeos reagem ao tratamento diferenciado de seus pais segundo seu estado, depressão ou bem estar: na medida em que são tratados diferentemente por seus pais, os gêmeos diferem.” (PLOMIN, 1992, p. 84).

O caso bíblico de Jacó, José e seus irmãos, retrata a preferência explícita de Jacó, o pai, por José, preferência que se evidenciava pelo protecionismo, pela diferença na vestimenta, no trato e no cuidado para com José, desejando inclusive que este não fosse homem dado à guerra e à caça, para não correr o risco de morrer ou de se machucar. A preferência era tão evidente que seus irmãos, tomados pelo ciúme, levaram-no para o campo e o abandonaram à própria sorte, jogando-o em uma cova profunda e simulando sua morte ao pai, o que o deixou de luto por muitos anos, até chegar ao seu conhecimento que o filho predileto, dado como morto estava vivo e era o governador do Egito.

Ao investigar a provável *causa da deficiência*, observamos que dois pais atribuem-na a fatores genéticos e familiares (grau de parentesco); um, a problemas na gestação; um outro alega fatores ambientais, e seis pais acreditam ter sido erro médico.

Algumas deficiências são genéticas (Síndrome do X frágil, Apert e outras), outras são congênitas (provenientes do uso de drogas, exposição a radiações, contração de doenças viróticas etc.), e há as adquiridas (provenientes de erros

médicos, doenças, quedas etc.). Ter conhecimento para elaborar diagnósticos e orientações precisas transmite confiança, auxilia em ações mais assertivas e minimiza as fantasias que podem ser criadas em torno da deficiência. Portanto, como discutido anteriormente, o atendimento médico dará o tom inicial do tratamento e encaminhamentos futuros. Como em outras profissões, a formação universitária, simplesmente, é deficitária e deve ser complementada com a busca pelo conhecimento, por parte do profissional, através de pesquisas, participações em eventos científicos e, mesmo, estudo de casos que surgem no seu dia a dia. Reforçamos a necessidade da implementação da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2004) na formação médica, o que poderá garantir melhor atendimento e relacionamento “mais cuidadoso” ou “menos defensivo” com os familiares (CHACON, 1995; GLAT; DUQUE 2003; MOCARZEL, 2004; FOURNIER, 2009).

CONCLUSÕES

Dos resultados acima apresentados, concluímos que há diferenças no tempo de percepção dos pais sobre a deficiência do filho, podendo esta ser percebida logo após o nascimento, após alguns meses ou mesmo anos. Estas diferenças estão diretamente relacionadas ao grau de comprometimento e visibilidade da deficiência, bem como a atenção e disposição interna do pai para aceitá-la.

A informação sobre a deficiência de um filho habitualmente chega por meio do médico, geralmente aquele com o qual mantiveram contato no período de gestação, mas quando a deficiência não é detectada clinicamente – por não haver algum grau de visibilidade e comprometimento –, os pais somente a percebem ao longo do desenvolvimento e buscam informar-se na companhia um do outro, servindo de suporte mútuo. Já para os demais membros da família, a informação é dada, principalmente, pelo casal, sendo esta uma tarefa difícil, pois *ambos se encontram em estado de choque*. O choque ao saber da deficiência do filho é um sentimento prevalecente nos pais, assim como comportamentos de rejeição. Tanto um quanto outro são considerados neste tipo de relacionamento, e podem estar ligados à frustração de expectativas.

A maioria dos pais julga haver diferenças de papéis na criação do filho e muitos ainda consideram que cabe exclusivamente a eles prover a família e à mãe cuidar do filho e acompanhar os tratamentos. Esta cisão de papéis vem sofrendo grandes modificações com a alteração das formas de arranjo familiar. Influenciados pela constituição familiar monogâmica e tentando acompanhar a constituição da família contemporânea, a despeito das diferenças apontadas, os pais sentem que dividem com as mães as responsabilidades pelo cuidado dos filhos; na maioria das vezes não se sentem acusados de se distanciar da educação e desenvolvimento destes; sempre que podem acompanham em consultas e tratamentos, embora nem sempre adentrem ou lhe sejam dirigidas perguntas. Para eles, os filhos são tão apegados a eles quanto aos demais membros da família.

Para viver com um mínimo de QDV, foi unânime entre os pais a necessidade de melhor rendimento e do BPC. Como apontamos na introdução deste trabalho, a saúde da família refletirá na QDV que levam e vice-versa.

Os dados explicitaram que a maioria dos pais assume o sentimento de medo em gerar outros filhos com as mesmas características, bem como a existência de baixa expectativa em relação à independência total dos mesmos, acreditando que sempre serão dependentes, ou que conseguirão a independência apenas em parte, ou mesmo sempre dependentes, e dos participantes que possuem mais que um filho, a maioria reconhece a existência de tratamento diferenciado, seja em relação ao filho com deficiência ou não.

Sobre as possíveis causas da deficiência, há um grande número de pais que atribuem a erros médicos, no entanto não explicitaram nenhuma atitude de denúncia ou outros tipos de medida para conseguir melhoria no atendimento à saúde.

Com o objetivo de investigar o pai de filhos com DF, buscando informações da relação parental no tocante ao espaço que aquele ocupa na relação, ao tipo de responsabilidade que pensa ter, bem como os sentimentos que permeiam esta díade, constatamos que o pai, à sua maneira, se julga presente na relação e educação do filho, a despeito da exclusão que o mesmo possa sofrer. *É preciso ter cautela ao atribuir ao pai a ausência ou afastamento do filho e da mãe*, pois pai e mãe encontram, nesta relação, um terreno fértil para que isto ocorra, uma vez que a mãe toma deliberadamente para si a tarefa de cuidar, deixando pouco ou nenhum espaço para que o pai divida com ela esta responsabilidade na relação, ação esta reforçada pela família extensa e profissionais da área, que, ao se dirigirem, o fazem prioritariamente à mãe.

Concluimos pela necessidade de mais pesquisas que priorizem o pai como objeto de estudo e deem voz a ele, pois muito do que tem circulado na literatura a respeito da representação social do pai de pessoas com deficiência configura-se como mero mito ou sofre o viés daqueles que falam em nome do pai. Os pais participantes desta pesquisa se mostram presentes na educação dos filhos, se preocupam com o desenvolvimento, o provimento de suas necessidades e julgam ter boas relações com os mesmos. Sentem como as mães, mas manifestam-se diferentemente, e ao se referir a elas falam com amor e respeito.

Chamamos a atenção dos pesquisadores para a necessidade de olhar com mais cuidado para o pai enquanto objeto de estudo, independentemente do maior trabalho que isto possa acarretar nas coletas de dados, bem como das resistências de ambos (pesquisadores, pai e mãe), variáveis estas que, se superadas, podem nos dar importantes elementos para compreender melhor a dinâmica das relações familiares.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Brasília, 2004. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doc_base.pdf. Acesso em: 07 set. 2011.

- BURIN, M. *Ámbito familiar y construcción del género*. In: BURIN, M.; MELER, I. *Género y Familia: poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad*. Buenos Aires: Paidós, 2006, p. 71-86.
- CAMPBELL, R. J. *Dicionário de Psiquiatria*. Trad. Álvaro Cabral; revisão técnica Paulo Sandler. São Paulo: Martins Fontes, 1986.
- CANHO, P.G.M.; NEME, C.M.B.; YAMADA, M.O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de psicologia*, Campinas, v.23, n.3, p. 261-269, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 13 fev. 2010.
- CHACON, M.C.M. *A integração social do deficiente mental: um processo que se inicia na/pela família*. Campinas: UNICAMP, 1995.
- _____. DEFENDI, E.L.; FELIPPE, M.C.G.C. A família como parceira no processo de desenvolvimento do deficiente visual. In: MASINI, E.F.S. (Org.). *A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores*. São Paulo: Vetor, 2007, p. 131-174.
- _____. A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes. In: FUJISAWA, D.S. et al. (Org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009a, p. 73-84.
- _____. Família e escola: uma parceria possível em prol da inclusão. In: AMIRALIAN, L.T.M. (Org.). *Deficiência Visual: perspectivas na contemporaneidade*. São Paulo: Vetor, 2009b. p. 57-70.
- _____. O relacionamento fraterno na presença da deficiência. *Espaço: Informativo técnico-científico do INÊS*, Rio de Janeiro, n.3. p.70-82, 2010.
- CARRÃO, J.; JAEGER, A.A. A corporeidade de crianças com Síndrome de Down segundo as representações de seus pais e mães. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, n.20, 2002. Disponível em: <<http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2002/02/a4.htm>>. Acesso em: 28 ago. 2011.
- CIA, F.; WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão de literatura. *Psicologia Escolar e Educacional*. v. 9, n. 2, p. 225-233, 2005.
- CUNNINGHAM, C. *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*. Trad. Ronaldo Cataldo Costa. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- DROEVEN, J. M. *¿Te acordas, hermanos...?* Figuras de lo fraterno. Buenos Aires: Biblos, 2009, p. 223-243.
- ENGELS, F. *A origem da família na propriedade privada e do Estado*. São Paulo: Global, 1984.
- FOURNIER, J-L. *Aonde a gente vai, papai?* Trad. Marcelo J. de Moraes. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2009.
- GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.
- GOMES, A. J. S.; RESENDE, V. R. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.20, n.2, p.119-125, 2004.
- GOTTMAN, J.; DeCLAIRE, J. *Inteligência emocional e a arte de educar nossos filhos*. Trad. Adalgisa Campos da Silva. Rio de Janeiro: Objetiva, 1997.
- GRZYBOWSKI, L. S.; WAGNER, A. Casa do pai, casa da mãe: a coparentalidade após o divórcio. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.26, n.1, p.77- 87, 2010.
- HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down, *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.26, n.4, p.623-631, 2010.
- JAGER, M.E.; BOTTOLI, C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*. São Paulo, v.13, n.1, p.141-153, 2011.

- LEWIS, C.; DESSEN, M. A. O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Prática*, Brasília, v.15, n.1, p.9-16, 1999.
- LIMA FILHO, A. P. *O pai e a psique*. São Paulo: Paulus, 2002.
- MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- MARIDAKI-KASSOTAKI, K. Understanding fatherhood in Greece: father's involvement in child care. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.16, n.3, p.213-219, 2000.
- MOCARZEL, E. *Do luto à luta: um novo olhar sobre o Síndrome de Down*. São Paulo: Casa Azul Produções Artísticas/Circuito Espaço de Cinema, 2004. 76min.
- NUNES, C.C.; SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 24, n.1. p.37-44, 2008.
- NUÑEZ, B. *Família y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2008.
- OMOTE, S. A Deficiência e a Família. In: MARQUEZINE, M. C., et. al. (Org.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: Eduel, 2003. p.15-18.
- PICCININI, C. A. et al. Práticas educativas de pais e mães de crianças aos 18 meses de idade. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.23, n.4, p.369-377, 2007.
- POWELL, T.H. *Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. Trad. Lea E. Passalacqua. São Paulo: Maltese-Norma, 1992.
- PLOMIN, J. D. R. *Frères et soeurs si différents: les vies distinctes dans la famille*. Paris: Nathan, 1992, p. 65-86.
- SCHOLAND, C. A. *¿Alguma vez mi hijo podrá?* Buenos Aires: Lumen, 2003.
- SHORTER, E. *El nacimiento de la familia moderna*. Buenos Aires: Crea, 1977.
- SILVA, N.C.B. da; AIELLO, A.L.R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v.26, n.4, p.493-503, 2009.
- SOUZA, L.G.A.; BOEMER, M.R. O ser-com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v.13, n.26, p.209-219, 2003.
- STAUDT, A.C.P.; WAGNER, A. Paternidade em tempos de mudança. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v.10, n.1, p.174-185, 2008.
- WAGNER, A., et al. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.21, n.2. p.181-186, 2005.
- WOODILLI, G. et al. Être, appartenir, devenir: une approche de la qualité de vie des personnes avec un handicap du développement. Traduit de l'anglais par Maurice Ducharme. In: GOODE, D.; MAGEROTTE, G.; LEBLANC, R. *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap: perspectives internationales*. Paris, Bruxelles: De Boeck & Larcier S.A., 2000. p. 87-109

Recebido em: 16/03/2011

Reformulado em: 01/10/2011

Aprovado em: 14/10/2011