



**O ENVOLVIMENTO PATERNO E A EXPERIÊNCIA DA
PATERNIDADE NO CONTEXTO DA SÍNDROME DE DOWN**

Camila Guedes Henn

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia
Sob Orientação do
Prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Curso de Pós-Graduação em Psicologia

Porto Alegre, março de 2007.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho representa a minha vontade de compreender melhor as vivências de pais de crianças com Síndrome de Down, e não seria possível sem o apoio de várias pessoas, as quais, de uma forma ou de outra, auxiliaram-me neste caminho difícil, mas extremamente enriquecedor.

Agradeço, inicialmente, ao meu orientador, Prof. Cesar Piccinini, pelo acolhimento dado à minha proposta de trabalho, e por me motivar constantemente à busca pelo conhecimento. A sua sensibilidade me ajudou a fazer as escolhas desse caminho com mais tranquilidade.

Agradeço aos participantes da minha pesquisa, que abriram as portas de suas casas e também de suas vidas, de forma tão acessível e carinhosa. Agradeço por terem compartilhado comigo muito de suas vivências e sentimentos, disponibilizando, para isso, de seus finais de semana e de suas horas de descanso. Foi muito bom escutá-los. Espero ter conseguido passar suas experiências de forma satisfatória.

Às instituições que indicaram os participantes para esta pesquisa, cujos nomes não serão citados para evitar a exposição dos pais entrevistados, mas que foram fundamentais para que este projeto se concretizasse.

Aos professores da banca examinadora, Dr. Gilberto Garcias, Dra. Adriana Wagner, e Dra. Cleonice Alves, minha relatora, pelo cuidado com meu trabalho e por terem apresentado, já na defesa de projeto, importantes contribuições. Obrigada por compartilharem de seus conhecimentos e experiências comigo.

Às minhas colegas de caminhada, Joice, Cris e Maúcha, com quem pude dividir bons momentos de amizade e descontração, bem como àqueles de maior angústia. Esses dois anos ficaram mais alegres com as suas presenças em minha vida. Espero ainda compartilhar com vocês muitas conversas, saídas, jantares, cinemas e “clericots”. Joice, agradeço também a tua ajuda neste trabalho, e a tua disposição em auxiliar-me nas entrevistas, fazendo isso com todo o cuidado e respeito.

Às minhas amigas do coração, Clarissa e Helena que, mesmo distantes, significam muito pra mim, e que sei que posso contar sempre. Obrigada pelas expressões de carinho e amizade, mesmo que elas tenham sido via telefone ou internet, nosso principal meio de contato atualmente.

Agradeço, especialmente, à minha família querida e ao meu namorado. Aos meus pais, Érico e Nara, meu porto seguro, que estão sempre ao meu lado, me incentivando a melhorar cada vez mais e me ajudando a levantar das quedas. Vocês, de quem tive que aprender a viver

longe e segurar a saudade nestes últimos anos, mas de quem a distância só me fez ter cada vez mais a certeza do quanto são importantes para mim, e do quanto são maravilhosos. Obrigada pela presença, carinho, pelo “apoio material”, e também por agüentarem os momentos de maior dificuldade, quando eu ficava com um “humor daqueles”.

Ao meu irmão Leonardo e à minha cunhada Gilda, por tornarem meus finais de semana mais alegres e menos solitários, principalmente nos primeiros e difíceis meses de minha morada em Porto Alegre. Agradeço a conversa, o mimo, a cama, a comida (principalmente as lasanhas e os pudins). Ao Bê, meu mimosão e “muso inspirador” deste trabalho, que me faz, cada dia mais, ter alegrias como sua tia a dinda. Ao meu irmão Rafael, minha cunhada Andréa, e minhas lindas Ananda e Sofia, de quem, mesmo longe, não esqueço nunca. Gostaria de tivéssemos oportunidade de compartilhar mais momentos juntos.

E, por fim, ao Rafa, meu amado, que sempre me incentivou a buscar dos meus sonhos, e que sempre acreditou na minha capacidade, mesmo quando eu mesma duvidei. Obrigada pelo amor, pelo carinho e pela paciência... principalmente nesses últimos dias de tanta correria. Adoro te ter ao meu lado e partilhar minha vida contigo.

*“Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
A vida não para
Enquanto o tempo acelera e pede pressa
Eu me recuso faço hora vou na valsa
A vida e tão rara
Enquanto todo mundo espera a cura do mal
E a loucura finge que isso tudo é normal
Eu finjo ter paciência
O mundo vai girando cada vez mais veloz
A gente espera do mundo e o mundo espera de nós
Um pouco mais de paciência...”*

Lenine

SUMÁRIO

Lista de Tabelas	06
Resumo	07
Abstract.....	08
CAPÍTULO I	
INTRODUÇÃO	09
Síndrome de Down: breve histórico e caracterização	10
O impacto da Síndrome de Down na família	14
Paternidade no contexto da Síndrome de Down.....	21
Justificativa e objetivo do estudo.....	24
CAPÍTULO II	
MÉTODO	26
Participantes	26
Delineamento e procedimentos	26
Questões éticas da pesquisa.....	27
Instrumentos	28
CAPÍTULO III	
RESULTADOS	29
1. A Síndrome de Down e a paternidade	30
2. Envolvimento paterno	36
3. Experiência da paternidade.....	55
CAPÍTULO IV	
DISCUSSÃO.....	68
Considerações finais	78
REFERÊNCIAS	81

ANEXOS	88
Anexo A: Descrição dos participantes	88
Anexo B: Termo de consentimento livre e esclarecido	93
Anexo C: Ficha de contato inicial	94
Anexo D: Entrevista de dados demográficos	95
Anexo E: Entrevista sobre a paternidade no contexto da Síndrome de Down	96

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Dados demográficos dos participantes	26
Tabela 2: Estrutura de categorias temáticas	30

RESUMO

O objetivo do presente estudo foi investigar, através de uma abordagem qualitativa, o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down (SD). Mais especificamente, procurou-se compreender o impacto que a SD exerce sobre este envolvimento e experiência. Para tanto, foram entrevistados seis pais de crianças com SD, cujos filhos tinham idades entre 9 meses e 3 anos e 3 meses. Os resultados revelaram que os pais participavam ativamente das atividades e cuidados relativos aos filhos, sendo responsáveis por diversas tarefas concernentes a eles, embora o tempo disponível para estar com eles sofra restrições em função do trabalho. Apesar das dificuldades e preocupações que enfrentavam sobre o futuro do filho e sobre a relação com eles, os participantes avaliaram positivamente as suas experiências de paternidade. Discute-se a importância do desenvolvimento de ações que auxiliem não somente os pais, mas também as mães e o restante do sistema familiar, a lidar melhor com as particularidades advindas desta experiência, ajudando a proporcionar uma melhor qualidade de vida para estas famílias.

Palavras chave: envolvimento paterno; Síndrome de Down; paternidade

ABSTRACT

The aim of the present study was to investigate, through a qualitative approach, paternal involvement and paternal experience in the Down Syndrome (DS) context. More specifically, it aimed to understand the DS impact over this involvement and experience. Six parents of children with DS were interviewed, whose children were between 9 months and 3 years and 3 months. The results demonstrated that parents had been participating actively in children's activities and caretaking, being responsible for several tasks, although the available time to be with them was restricted because of their jobs. In spite of the difficulties, the participants evaluated positively their paternal experiences. The importance of the developing policies that aid not only the fathers, but also mothers and remaining members of the family system, is discussed, with the intention of working better with the particularities of their lives, helping to provide a better life quality for these families.

Keywords: paternal involvement; Down Syndrome; fatherhood

CAPÍTULO I

Introdução

O nascimento de um filho constitui um grande acontecimento na vida de uma família, exigindo mudanças e reestruturação de papéis, especialmente dos pais e mães¹, para o recebimento de um novo membro. Tornar-se um progenitor representa uma mudança na associação e no funcionamento dos membros da família, modificando o equilíbrio entre trabalho, amigos, irmãos, pais e mães (Bradt, 1995). Por esse motivo, geralmente a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. Após o diagnóstico para alguma síndrome ou etiologia que represente um atraso no desenvolvimento do bebê, os pais e mães, devido a fatores emocionais, freqüentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente relacionados à interação com seus bebês (Brito & Dessen, 1999). Dentro deste contexto, o nascimento de uma criança com Síndrome de Down (SD) irá exigir um processo de adaptação muito maior por parte dos pais e mães, pois eles terão que elaborar meios de lidar com a realidade de serem pais e mães de uma criança com necessidades especiais, que exigirá cuidados diferentes daqueles demandados por uma criança com desenvolvimento considerado normal.

A criança com SD apresenta atraso em seu desenvolvimento, o que faz com que ela apresente limitações em suas aquisições, precisando de mais tempo para desenvolver habilidades tais como andar, controlar os esfíncteres e falar. Desse modo, cada momento terá suas peculiaridades, o que pode exercer impacto sobre a família e em especial sobre os genitores. Apesar da extensa literatura envolvendo os aspectos psicossociais da SD, a maior parte dos estudos publicados em relação à família destas crianças tende a priorizar as mães, e poucos enfatizam a vivência do pai nesta situação. Assim sendo, o objetivo do presente estudo foi investigar, através de uma abordagem qualitativa, o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down.

Inicialmente serão apresentados alguns aspectos da literatura e pesquisas a respeito do histórico e das principais características da SD. Num segundo momento abordar-se-á a literatura e os estudos em relação ao impacto da SD sobre a família e, por fim, sobre a paternidade e a SD.

¹ Para fins de clareza no presente estudo o termo pai(s) será utilizado apenas para designar o pai, enquanto o termo pai(s) e mãe(s) será utilizado quando se estiver fazendo referência a ambos os genitores.

Síndrome de Down: Breve histórico e caracterização

Embora os primeiros trabalhos científicos sobre Síndrome de Down datem do século XIX, achados arqueológicos na região do atual Golfo do México, onde de 1500AC até 300DC viveu a tribo dos Olmecas, relataram a existência esculturas, desenhos e gravações de crianças e adultos com características físicas muito semelhantes às de indivíduos com Síndrome de Down. Além deste registro, muitas obras de artistas renascentistas como Andrea Mantegna e Jacob Jordaens, retrataram crianças com características parecidas às de pessoas portadoras de Síndrome de Down (Schwartzman, 2003a).

Em 1838, Jean Esquirol realizou a primeira descrição de uma criança que se supunha fosse portadora de Síndrome de Down. Já em 1844, Chambers referiu-se a uma “idiotia de tipo mongolóide” e posteriormente, em 1846, outra caracterização foi feita por Edouard Seguin, que denominou tal condição de “idiotia furfurácea”. Entretanto, foi em 1866, a partir de um trabalho publicado por John Langdon Down, que houve uma descrição das características clássicas da Síndrome de Down, permitindo diferenciá-la de outras deficiências mentais como o hipotireoidismo congênito ou cretinismo, comuns à época. Down, extremamente influenciado pelas idéias evolucionistas que permeavam o século XIX, acreditava que síndrome era um retorno a um tipo racial mais primitivo. O termo “mongolismo” foi criado por ele para caracterizá-la e por ter reconhecido uma aparência oriental nas crianças afetadas. Hoje em dia, no entanto, este termo deve ser evitado tendo em vista suas conotações étnicas negativas e porque a Síndrome de Down não tem qualquer relação com questões raciais (Pueschel, 1993a; Schwartzman, 2003a).

O grande avanço nos estudos sobre cromossomos no século XX foi o que possibilitou a descoberta da verdadeira causa da SD. Foi assim que, ao final da década de 50, o cientista francês Jerome Lejeune constatou que as pessoas com essa síndrome tinham um cromossomo extra. Sendo assim, estas pessoas possuíam 47 cromossomos em cada célula, e não 46, como era esperado. Ele verificou, então, que este cromossomo extra se encontrava no par 21, que ao invés de dois cromossomos, possuía, na verdade, três, o que também justifica a denominação “trissomia do 21” para esta síndrome (Pueschel, 1993a).

Em circunstâncias consideradas normais, existem, no ser humano, 46 cromossomos em cada célula. Destes 46, 23 cromossomos são provenientes da célula germinativa da mãe (óvulo) e os outros 23 são provenientes da célula germinativa do pai (espermatozóide). O que pode acontecer, no entanto, é que uma dessas células germinativas possua um cromossomo adicional (ou seja, 24 cromossomos) resultando, conseqüentemente, à concepção de uma nova

célula com 47 cromossomos, ao invés de 46. No caso deste cromossomo extra ocorrer no par 21, nascerá um indivíduo com de SD (Pueschel, 1993b). Pode-se, então, dizer que a SD é uma cromossomopatia, explicada por um desequilíbrio na constituição cromossômica, caracterizada por uma trissomia do 21 (Brunoni, 2003). Existem, na verdade, três tipos de cariótipos em pessoas com SD, que são: trissomia simples (acontece na maioria dos casos de SD, e se caracteriza pela existência de um par extra do cromossomo 21 no núcleo de todas as células da pessoa com SD), trissomia por translocação e mosaïcismo (quando uma proporção de células do corpo tem o cromossomo 21 extra, caracterizando uma trissomia, enquanto outras são normais) (Stratford, 1997).

A incidência da SD varia de um para cada 500 a 1000 bebês nascidos vivos (Frid, Drott, Lundell, Rasmussen & Annerén, 1999) podendo-se, por isso, considerá-la como uma anomalia genética relativamente comum. Embora existam alguns exames capazes de sugerir ou detectar a presença da síndrome no período pré-natal, muito comumente é a presença de uma série de alterações fenotípicas no nascimento que leva a suspeita do diagnóstico de SD. O peso das crianças ao nascer costuma ser, em média, 400 gramas mais baixo do que o de crianças sem a trissomia do 21 (Schwartzman, 2003b). Além disto, outros sinais, chamados de cardinais, também podem estar presentes em recém-nascidos com SD. Os sinais são: reflexo de Moro hipoativo, hipotonia, face com perfil achatado, fissuras palpebrais com inclinação para cima, orelhas pequenas, arredondadas e displásicas, excesso de pele na nuca, prega palmar única, hiperextensão das grandes articulações, pélvis com anormalidades morfológicas ao Raio-X e hipoplasia da falange média do quinto dedo (Hall, 1966, citado por Schwartzman, 2003b). Segundo Schwartzman, a presença de pelo menos seis dentre estes dez sinais justifica o diagnóstico clínico.

O desenvolvimento da criança com SD apresenta-se de forma diferenciada do de uma criança com desenvolvimento considerado normal (Canning & Pueschel, 1993). A deficiência mental é uma das características mais presentes em crianças com SD, o que pode provavelmente ser justificado por um atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para criança (Silva & Dessen, 2002). Antigamente, as pessoas com SD eram consideradas deficientes mentais graves. Entretanto, atualmente se sabe que, apesar da maioria das crianças com SD funcionarem nos limites da deficiência mental leve a moderada, elas são capazes de aprender, mesmo que isso ocorra de forma mais lenta (McConnaughey & Quinn, 2007).

Em geral, as crianças com SD apresentam um atraso na aquisição de marcos motores e de habilidades de auto-ajuda. Por esse motivo, elas podem levar mais tempo do que as outras crianças para falar, andar, alimentar-se e vestir-se sozinhas, bem como para utilizar o vaso sanitário, dentre outras funções (Canning & Pueschel, 1993). Isso ocorre porque, além da

deficiência mental, as crianças com SD também podem apresentar outras características específicas, tais como: tônus muscular baixo, articulações hiperextensíveis, baixa capacidade de resistência, sensibilidade tátil, e deficiência auditiva. O tônus muscular baixo (hipotonia), contribui para atrasos no desempenho de habilidades motoras importantes, como controlar a cabeça, sentar, levantar, ficar em pé e caminhar. Outra característica é a grande flexibilidade articular das crianças com SD (articulações hiperextensíveis), a qual reduz a estabilidade dos membros, impedindo que a criança tenha uma base estável que a possibilite desenvolver habilidades como sentar, engatinhar e caminhar. Sendo assim, também existe uma dificuldade maior para a aquisição destas habilidades. A baixa capacidade de resistência para tarefas físicas também pode interferir no desenvolvimento motor, fazendo com que a criança apresente pouco vigor após atividades simples, como levantar a cabeça, agarrar brinquedos, ficar em pé e caminhar, sendo estas executadas por curtos períodos de tempo. Já a hipersensibilidade tátil pode fazer com que a criança reaja de forma demasiada às sensações de tato textura e temperatura, interferindo na sua exploração do mundo e, conseqüentemente, no seu desenvolvimento. Por fim, a deficiência auditiva, presente em quase 50% das crianças com SD, interfere no desenvolvimento da linguagem, cognição, auto-ajuda e habilidades sociais, visto que as crianças que escutam menos, falam menos e emitem sons e palavras com menor precisão (McConnaughey & Quinn, 2007).

Em relação a este tema, cabe mencionar um estudo realizado por Mancini, Silva, Gonçalves e Martins (2003), que comparou o desempenho funcional de crianças com SD com o de crianças de desenvolvimento normal, nas idades cronológicas de dois e cinco anos. Participaram do estudo 40 crianças de Belo Horizonte – MG, que foram avaliadas através do teste PEDI – *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* – que quantifica o desempenho infantil em três áreas de desempenho: auto-cuidado, mobilidade e função social (teste realizado através de entrevista estruturada com as mães). Os resultados demonstraram que, embora o desempenho funcional de crianças com SD foi inferior ao de crianças com desenvolvimento normal, ele não se manteve constante ao longo do desenvolvimento. Por exemplo, quanto à mobilidade, foi verificado que, com o passar da idade, o desempenho e a independência da criança com SD se aproximava do apresentado por crianças normais. Em relação ao auto-cuidado, a diferença entre as crianças com SD e com desenvolvimento normal também se apresentou de forma mais evidente aos dois anos. Por outro lado, no que se refere à independência nas tarefas de auto-cuidado, os autores mencionaram que as crianças com SD foram consistentemente menos independentes do que as crianças consideradas normais, tanto aos dois quanto aos cinco anos de idade. Já na área de função social, as crianças com SD apresentaram desempenho inferior tanto aos dois quanto aos cinco anos em atividades que

envolviam comunicação expressiva, compreensão, socialização e resolução de problemas. Entretanto, segundo as autoras, elas se apresentaram mais independentes aos cinco anos do que aos dois anos, recebendo menor assistência do cuidador para compreender ordens, se comunicar e resolver problemas da rotina diária. É importante ressaltar que os dados dessa pesquisa foram obtidos a partir de relatos dos cuidadores, e não de observação direta do desempenho funcional das crianças. Sendo assim, os resultados podem estar representando mais a percepção dos cuidadores acerca do desempenho funcional das crianças do que o próprio desempenho apresentado por elas.

Já outro estudo realizado por Ramalho, Pedromônico e Perissinoto (2000), avaliou o desempenho motor, a coordenação e a linguagem de crianças com SD através do Teste de Desenvolvimento Psicomotor (TEPSI) aplicado individualmente com cada criança. O referido teste avaliou o desempenho das crianças em três áreas do desenvolvimento: motricidade, coordenação e linguagem. Participaram 42 crianças de São Paulo - SP, das quais 21 tinham SD (10 meninas e 11 meninos) e 21 não possuíam qualquer alteração genética (11 meninas e 10 meninos). Em geral, as crianças com SD apresentaram um desempenho significativamente pior do que as crianças sem alteração genética. Especificamente no que se refere à motricidade, entretanto, as crianças dos dois grupos apresentaram desempenho semelhante. As autoras mencionaram que tal proximidade pode ser justificada pelos recursos terapêuticos proporcionados às crianças com SD, já que todas as participantes do estudo freqüentavam o programa de estimulação precoce da APAE-SP, que deve ter contribuído para que seu atraso motor inicial fosse minimizado. Em relação à coordenação motora, as crianças com SD apresentaram um desempenho pior do que as sem deficiência. Quanto à linguagem, no entanto, apenas as meninas com SD apresentaram um desempenho pior do que as meninas com desenvolvimento normal, enquanto os meninos dos dois grupos não apresentaram diferença significativa. Sendo assim, as autoras concluíram que apesar das diferenças encontradas, as tendências de desempenho foram semelhantes, o que sugere que as crianças com SD apresentam a mesma hierarquia de aquisição prevista na literatura para as crianças normais.

Portanto, como pode ser visto a SD possui inúmeras peculiaridades que podem ou não afetar de maneira importante o desenvolvimento das crianças por ela acometidas. Por esse motivo, tais peculiaridades atingem não apenas a criança, mas também a família, e em especial os pais e mães, que precisam aprender a lidar com um filho cujo desenvolvimento e crescimento poderá apresentar demandas diferenciadas das exigidas por crianças sem deficiência.

O impacto da Síndrome de Down na família

No momento do nascimento existem, para os pais e mães, três diferentes bebês: o bebê imaginário de seus sonhos e fantasias; o feto invisível, mas real, com ritmos particulares e personalidade particular que vão se revelando ao longo da gestação; e o recém-nascido de fato, que pode ser visto, ouvido, pego nos braços (Brazelton & Cramer, 1992). Isto leva a um confronto entre o filho idealizado pelos pais e mães e o filho real, que agora se apresenta, podendo ser exacerbado quando da presença de uma deficiência. Durante a gravidez, os pais e mães tendem a vivenciar temores em relação a como será o futuro bebê (Brazelton & Cramer, 1992; Casarin, 2003). Mulheres grávidas chegam a sonhar com a possibilidade de vir a ter um filho defeituoso e pensam a respeito do que fariam se ele de fato nascesse diferente (Brazelton & Cramer, 1992). Casarin (2003) relata que, embora tais temores estejam presentes durante a gravidez, a confirmação de um eventual diagnóstico de deficiência da criança é sempre um choque, que traz à tona sentimentos negativos, ambivalência e rejeição por parte dos pais e mães.

Em geral, a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar (Brito & Dessen, 1999). A reação dos pais e mães frente ao diagnóstico, entretanto, se apresenta de forma variada. Alguns manifestam sentimentos de incredulidade, chegando, muitas vezes, a expressar medo e também desejo de escapar dessa situação. Pode ser ainda que depositem esperanças na possibilidade de um erro de diagnóstico, que será esclarecido por meio do teste cromossômico (Murphy, 1993). Outros expressam tristeza, estranheza e preocupação sobre como será a criança (Silva & Dessen, 2003). Muito dessa reação será determinada pelos significados sociais e as crenças que os pais e mães possuem a respeito da deficiência. A recorrência a estes significados e crenças é necessária, e os auxilia a adquirirem alguma compreensão sobre o que está acontecendo com eles (Casarin, 2003).

Por esse motivo, a comunicação do diagnóstico é algo que deve ser feito com bastante cuidado por parte dos profissionais, que devem ser sensíveis às necessidades dos pais e mães e estar disponível ao esclarecimento de suas dúvidas. O momento e a forma como o diagnóstico é comunicado são considerados como de fundamental importância para o decorrer das primeiras relações entre os pais e mães e seu bebê (Casarin, 2003; Oliveira, 2001; Silva & Dessen, 2003). Em um estudo realizado por Silva e Dessen (2003), uma das queixas manifestadas pelos pais e mães de crianças com Síndrome de Down foi a forma como os médicos deram a notícia do diagnóstico. Isto favoreceu o aumento de fantasias acerca da

deficiência. Estes dados são também confirmados por Oliveira (2001), que ressalta que a palavra do médico, por seu caráter de verdade universal, exerce forte influência sobre a maneira que os pais e mães irão reagir ao diagnóstico. Conforme esta autora, a sentença, quase que de morte, que alguns profissionais dão aos pais e mães, pode ter efeito na superação do seu processo de luto.

Desde o momento do diagnóstico, então, até se chegar à aceitação da criança com deficiência mental, a família passa por um longo processo. Os sentimentos vão desde o choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança (Silva & Dessen, 2001). Muitos pais e mães, inicialmente, podem sentir uma certa relutância em se aproximar do bebê, temendo até mesmo dirigir seu olhar a ele, por imaginar que ele possa ter uma aparência estranha ou fora do comum. Este sentimento, no entanto, parece ser dominado à medida que os eles passam a estabelecer um contato maior com esse bebê (Murphy, 1993).

Na verdade, os efeitos do nascimento de uma criança com SD sobre a família podem ser variados, e estarão relacionados a inúmeros fatores, dentre eles a maneira como a história da gravidez e do diagnóstico aconteceu. Como já foi mencionado anteriormente, atualmente existem exames realizados no período pré-natal que são capazes de detectar ou sugerir o diagnóstico para a SD. Conforme Hall, Bobrow e Marteau (1997), a disponibilidade crescente desses exames transformou um evento antes incontrollável em potencialmente controlável. Há de se considerar, entretanto, que os exames nem sempre detectam todos os casos e, mais do que isso, nem todos as gestantes passam pelo processo de avaliação o que pode, segundo os autores, afetar o ajustamento dos pais e mães à criança, fazendo com que eles atribuam culpa aos outros pelo nascimento da criança.

Com o objetivo de investigar as atribuições de culpa feitas pelos pais e mães e o seu ajustamento ao nascimento de uma criança com SD, Hall et al. (1997) entrevistaram 23 pais e 28 mães residentes em Londres, onde existe uma grande disponibilidade de diagnóstico pré-natal. Dos entrevistados, oito pais e cinco mães culpavam os profissionais de saúde ou o sistema de saúde em geral por não prevenir o nascimento de seu filho com SD, através de exames no pré-natal. Os pais e mães que não quiseram fazer os exames para diagnóstico pré-natal não atribuíram culpa a ninguém pelo nascimento da criança. Tanto as mães quanto os pais que culpavam outros pelo nascimento do filho com SD possuíam níveis mais altos de estresse parental. Mães que culpavam outros também se encontravam com mais raiva e sintomas depressivos do que aquelas que não culpavam os outros. Portanto, conforme os autores, o estudo confirmou a existência de uma associação entre a atribuição de culpa e o ajustamento dos pais e mães à criança: pais e mães que culpavam os profissionais e o sistema

de saúde apresentaram um ajustamento mais pobre do que aqueles que não atribuíram culpa a ninguém.

Posteriormente, Hall e Marteau (2003) realizaram um novo estudo em que investigaram o quanto as mães culpavam outros ou, por outro lado, atribuíram causa a outros pelo nascimento de uma criança com SD. Além disso, o estudo testou a hipótese de que culpar outros, mais do que fazer atribuições causais a outros, estaria associado com um ajustamento mais pobre por parte dessas mães. Participaram do estudo 214 mães inglesas, das quais 16% culpavam outros, enquanto 17% fizeram atribuições causais a outros pelo nascimento da criança com SD. De forma semelhante ao estudo anterior, as mães que culpavam outros apresentaram níveis mais altos de raiva, ansiedade, depressão e estresse parental, assim como demonstraram mais atitudes negativas para com sua criança com SD, quando comparadas com aquelas que fizeram ou não atribuições causais a outros. Sendo assim, as autoras chegaram à conclusão de que um ajustamento pobre ao nascimento de uma criança com SD está associado a culpar outros mais do que em atribuir causa a outros por tal acontecimento.

Diversos estudos envolvendo famílias de crianças com SD investigaram a presença de estresse nos pais e mães (Most, Fidler, Laforce-Booth & Kelly, 2006; Padelidus, 1998; Roach, Orsmond & Barratt, 1999; Sanders & Morgan, 1997; Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991; Stores, Stores, Fellows & Buckley, 1998). Na pesquisa americana realizada por Roach et al. (1999), procurou-se investigar possíveis diferenças na adaptação de pais e mães de crianças com SD e de crianças com desenvolvimento típico. Os resultados demonstraram que os pais e mães de crianças com SD experienciavam desafios que excediam àqueles vividos pelos que tinham crianças com desenvolvimento típico. Além de tenderem a perceber seus filhos como mais distraídos, necessitados de atenção e mais inaceitáveis, eles também apresentavam mais estresse relacionado à parentalidade quando comparados com pais e mães de crianças com desenvolvimento típico. Resultados semelhantes também foram encontrados por Padelidus (1998) que, ao investigar as mães de crianças com SD na Grécia, chegou à conclusão de que estas apresentavam mais estresse do que as mães de crianças sem deficiência. Neste estudo, os relatos de maior estresse por parte das mães de crianças com SD estiveram relacionados com um maior tempo despendido por elas em atividades relacionadas à recreação e educação de seus filhos.

Ao comparar o estresse parental e o ajustamento percebido por pais e mães de crianças e pré-adolescentes americanos (de sete a onze anos de idade) com SD, autismo e sem deficiência, Sanders e Morgan (1997) constataram que os pais e mães de crianças autistas normalmente relataram mais estresse familiar e problemas de ajustamento do que aqueles de

crianças com SD. Por sua vez, os pais e mães de crianças com SD relataram mais estresse e problemas de ajustamento do que aqueles de crianças não-deficientes. Pais e mães de crianças com autismo e SD também mostraram pessimismo em relação ao futuro de suas crianças, especialmente no que diz respeito a problemas que poderiam aparecer quando elas se tornassem adultas. Os autores ressaltam, entretanto, que embora os pais e mães de crianças com autismo e SD tenham relatado mais estresse relacionado ao cuidado de seus filhos, eles geralmente mostraram resiliência no ajustamento à presença de um membro da família com deficiência. Além disso, apesar das dificuldades, esses eles(as) geralmente percebiam seu ambiente familiar como sendo relativamente saudável.

Tais resultados se assemelham aos encontrados por Stores et al. (1998) no que se refere ao estresse materno no contexto da SD. A pesquisa por eles realizada investigou a ocorrência de problemas de comportamento diários e de estresse em 91 mães inglesas, cujo filho tinha SD e que foram comparadas com outros três grupos constituídos por: seus irmãos não deficientes, crianças não-deficientes da população em geral e crianças com outras deficiências intelectuais que não a SD. As mães constituíram a fonte de informação para os dados que foram obtidos através de duas escalas. Os resultados demonstraram que, em geral, as crianças com SD e com outras deficiências intelectuais mostraram mais distúrbios de comportamento do que os outros dois grupos. Já no que se refere ao estresse materno, escores significativamente mais altos foram obtidos no grupo de crianças com outras deficiências intelectuais quando comparadas ao grupo com SD e os outros três grupos. Nesse sentido, apesar de os autores não deixarem claro que tipos de deficiências intelectuais as crianças apresentavam, o estresse materno relacionado à criança com SD se apresentou num nível mais baixo do que o das mães de crianças com outras deficiências que não a SD.

De modo semelhante, o estudo longitudinal americano realizado por Most et al. (2006) buscou explorar as trajetórias de estresse nas mães de crianças pequenas com SD e com outras deficiências como Síndrome de Williams e espinha bífida. Entretanto, diferentemente dos estudos citados anteriormente, as mães de crianças com SD embora apresentando níveis mais baixos de estresse do que as mães do outro grupo quando suas crianças estavam com 12 a 15 meses de idade, apresentaram níveis semelhantes de estresse quando elas estavam com 45 meses. Sendo assim, segundo os autores, os dados sugerem que, apesar de as mães de crianças com SD apresentarem níveis mais baixos de estresse quando seus filhos são bem pequenos, tais níveis se apresentam de forma diferente a cada etapa do desenvolvimento da criança. Nesse sentido, o nível de estresse tenderia a aumentar com o passar do tempo, à medida que as deficiências cognitivas e de linguagem, bem como os comportamentos mal adaptados das crianças ficassem mais acentuados.

Por outro lado, a investigação realizada no Canadá por Scott et al. (1997) não confirmou a idéia de que os pais e mães de crianças com SD apresentavam níveis marcantes de estresse psicológico. Embora eles tenham apresentado maior depressão do que pais e mães de crianças sem deficiência, apenas 6% deles estavam clinicamente deprimidos, enquanto 80% não apresentaram sinal de depressão. Os autores, assinalaram que os baixos níveis de estresse psicológico encontrados em pais e mães de crianças com SD acompanham uma mudança de visão da sociedade sobre a presença de uma criança com deficiência no funcionamento familiar. Dentre as possíveis explicações mencionadas pelos autores para estes baixos níveis de estresse está o fato de que pais e mães de crianças com deficiência vêm recebendo um maior apoio social e sofrendo menos estigmatização por parte da sociedade.

Ao investigar a existência de possíveis diferenças na autopercepção de saúde em mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência, Hedov, Annerén e Wikblad (2000) encontraram diferença significativa entre os dois grupos de famílias suecas. As mães de crianças com SD vivenciaram com maior frequência sensação de fadiga, além de se sentirem nervosas e depressivas a maior parte do tempo. Problemas com trabalho e atividades diárias também foram vivenciadas com maior frequência por elas, que ainda avaliaram sua saúde como pobre e tendendo a piorar cada vez mais. Tais resultados levaram os autores a concluir que a presença de uma criança com deficiência exerce um efeito negativo sobre as mães, acarretando déficits em sua saúde.

O lazer dos pais de crianças com SD foi outro fator investigado por Wayne e Krishnagiri (2005). Nesse estudo qualitativo, os autores procuraram descrever os fatores que afetavam as ocupações de lazer de pais de crianças com SD, com idades entre 7 e 9 anos. Participaram desta pesquisa quatro casais de Nova Jersey, Estados Unidos, os quais tinham pelo menos mais um filho não deficiente, além daquele com SD. A maioria dos casais entrevistados definiu lazer através dos elementos que o compõem, tais como diversão, prazer e falta de obrigações. Dentre as atividades de lazer mencionadas estão assistir filmes, ler, caminhar e ir para a praia. De acordo com esta pesquisa, a criação de uma criança com SD, exerce um impacto sobre as ocupações de lazer de várias formas. Ocorrem limitações na quantidade de tempo disponível para lazer, bem como mudanças de atividades de lazer mais ativas para mais passivas, e aumento da necessidade de planejamento mais sistemático dessas atividades. Além disso, ocorreu uma mudança nas atividades sociais de lazer e um decréscimo na duração dos momentos de lazer.

Estudos também foram realizados para examinar as possíveis diferenças na interação mãe-criança entre mães de crianças com SD e mães de crianças com desenvolvimento normal (Cielinsky, Vaughn, Seifer & Contreras, 1995; Landry, Garner, Pirie & Swank, 1994; Pino,

2000; Silva & Salomão, 2002). Dentre as diferenças encontradas destacam-se: as mães de crianças com SD utilizaram mais comunicação não-verbal para auxiliar seus filhos na realização de atividades do que as mães de crianças sem SD (Silva & Salomão, 2002); elas também se colocaram mais no papel de professoras com seus filhos nos momentos de interação (Pino, 2000); e tenderam a ser mais diretivas com eles em situações de brinquedo livre (Cielinsky & cols, 1995). Entretanto, Pino (2000) ressalta que, embora os dados tenham revelado diferenças entre os dois grupos, as similaridades entre eles foram ainda maiores.

Com o objetivo de descrever as interações criança-mãe, criança-pai e criança-mãe-pai em situações de atividade livre Silva e Dessen (2003) entrevistaram os pais e mães de crianças com SD de seis diferentes famílias brasileiras, realizando também, sessões de observação direta do comportamento. Embora os resultados sugiram uma predominância de comportamentos mais diretivos e intrusivos por parte de ambos os genitores, as interações das famílias neste estudo se caracterizaram pela sincronia entre pais, mães e filhos, sugerindo uma adaptação entre os genitores e suas crianças com SD.

Entretanto, a reação e o comportamento de pais e mães frente ao nascimento de uma criança com SD nem sempre ocorre da mesma maneira. Nesse sentido, baseando-se no modelo da Pressão do Papel do Gênero (*Gender Role Strain*), o qual sugere que os homens reagem diferente das mulheres em certas situações, Sullivan (2002) buscou identificar possíveis diferenças nas estratégias de *coping* de pais e mães frente à presença de uma criança com SD. Participaram do seu estudo 78 homens e 72 mulheres, pais e mães de crianças inglesas com SD. Para tanto ele dividiu seu estudo em dois: o estudo principal, com os pais e mães cujos filhos com SD tinham idades que variavam entre 3 meses e 39 anos; e o que chamou de estudo com crianças pequenas, o qual contemplou apenas os pais das crianças com idades entre 3 meses e 5 anos. No estudo principal, as mães apresentaram escores mais altos do que os pais nas estratégias de *coping* de busca por apoio instrumental e emocional, foco sobre e expressão das emoções, e supressão de atividades competitivas. O estudo com crianças pequenas apresentou resultados semelhantes. Ao final, apesar de confirmar as diferenças entre pais e mães nas estratégias de *coping*, Sullivan ressaltou que ambos apresentaram altos níveis de aceitação em relação aos seus filhos com SD.

Um outro fator importante considerado nos estudos envolvendo SD diz respeito às reações da família a cada etapa do desenvolvimento da criança, pois à medida que a criança com SD cresce, as diferenças em relação às outras crianças podem se tornar maiores (Casarin, 2003). Sendo assim, as preocupações dos pais e mães também se mostram diferentes conforme o momento do ciclo vital em que a família se encontra. Segundo a autora, pais e mães que recém receberam a notícia do diagnóstico vivenciam a fase do luto, em que a

família precisa ressignificar a síndrome para permitir a construção de um relacionamento saudável com o filho com SD. Já os pais e mães de crianças pequenas, que passam pela etapa das aquisições, trazem queixas relacionadas ao relacionamento do casal e dúvidas quanto ao melhor tipo de educação e posterior escolarização para a sua criança. Sendo assim, pode-se considerar de grande importância a realização de estudos que permitam avaliar melhor as reações dos pais e mães às diferentes fases de desenvolvimento das crianças com SD.

Nesse sentido, analisar longitudinalmente os efeitos da SD sobre a família foi o objetivo do estudo realizado por Cunningham (1996). Ele não apenas investigou o efeito que a criança com SD exerce sobre a família como também o efeito que a família tinha sobre a criança. Participaram do estudo 180 famílias inglesas ao longo de vários anos. Dentre os principais resultados ressalta-se que a maioria das famílias participantes do estudo (60-70%) foi considerada harmoniosa, com altos níveis de coesão familiar, satisfação com a vida e níveis relativamente normais de estresse. Embora tenham vivenciado um trauma considerável seguido ao nascimento das crianças, os pais e mães pareciam ter se adaptado positivamente a elas, não relatando efeito psicológico negativo persistente sobre suas vidas. No período da adolescência, entretanto, houve um decréscimo da satisfação com a vida percebida pelas mães. Tal fato esteve associado com um declínio na satisfação dessas mães com o apoio social recebido e com uma tendência de mais mães perceberem efeitos negativos do filho com SD sobre a família.

Em relação aos irmãos, 80% apresentaram uma adaptação positiva, com bons relacionamentos com seus pais, mães e com os irmãos com SD. Embora as mães tenham relatado que a necessidade de cuidados da criança com SD tenha reduzido o tempo livre da família e dos irmãos, elas também mencionaram os efeitos positivos dessa experiência, como a melhora do comportamento pró-social dos outros filhos. Em relação aos efeitos da família sobre a criança, é importante mencionar o fato de que, embora com as limitações cognitivas, a maioria das crianças conseguiu desenvolver uma ampla gama de habilidades, devido ao apoio da família e das oportunidades de educação recebidas. A família também foi de extrema importância no que diz respeito à vida social das crianças: aquelas com uma orientação recreacional ativa, com mães mais jovens e com mais irmãos, apresentavam uma vida social mais ampla. Em suma, o autor enfatizou que, embora algumas famílias estivessem vulneráveis e sob risco, a impressão geral foi de normalidade, com efeitos positivos sobre a família em ter um membro com SD.

Embora a família de pessoas com SD tenha sido investigada de várias formas, poucos estudos examinaram o papel do pai neste contexto. Nesse sentido, ao considera-lo como parte

integrante e ativa das relações familiares, a reflexão sobre como ele vivencia as particularidades de ser pai de uma criança com SD torna-se de grande importância.

Paternidade no contexto da Síndrome de Down

A visão do pai como alguém que desempenha unicamente o papel de provedor na vida da família e dos filhos vêm sendo substituída pela percepção de que ele é um membro que pode exercer inúmeros papéis significativos, dentre os quais o de companheiro, protetor, cuidador, modelo, orientador e professor, entre outros (Lamb, 1997). Por outro lado, mesmo com a emergência deste novo pai, Lewis e Dessen (1999) ressaltam que qualquer análise da paternidade precisa começar com a observação de que em poucas sociedades o pai assume os cuidados rotineiros com relação às crianças. Os homens continuam se representando e sendo representados por papéis fora do centro das interações familiares, o que pode ser justificado pelas pressões do trabalho, pela falta relativa de recompensa por seu engajamento nos cuidados das crianças e pelas sutis negociações entre os parceiros sobre a parte a ser desempenhada pelo homem na família. De acordo com os autores, talvez por isso o pai seja notado pela sua ausência, principalmente em relação à vida de crianças pequenas, o que fortalece um estereótipo negativo sobre seu papel dentro da família.

Nesse sentido, um importante avanço no que concerne às pesquisas sobre paternidade foi o desenvolvimento do construto de envolvimento paterno, proposto por Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985), que chamou atenção para uma dimensão do comportamento dos pais até então negligenciada em estudos anteriores (Pleck, 1997). Embora a definição inicial deste construto estivesse relacionada à quantidade de tempo que os pais despendem com seus filhos, sem preocupação com o conteúdo do envolvimento, foi Pleck quem advertiu sobre a necessidade de se repensar o conceito para que fossem incluídas as dimensões qualitativas do comportamento paterno. Surgiu, assim, o conceito de envolvimento paterno positivo que inclui, além do nível quantitativo do envolvimento paterno, também a preocupação com o conteúdo e a qualidade desse envolvimento (Pleck, 1997).

O envolvimento paterno, conforme Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985) pode ser visto a partir de três componentes: interação, acessibilidade e responsabilidade. A interação é entendida como o contato direto do pai com a criança, através de cuidados e atividades compartilhadas; já disponibilidade refere-se à presença e à disponibilidade do pai para a criança, acontecendo ou não a interação direta entre eles; e, finalmente, a responsabilidade, refere-se ao papel que o pai exerce nos cuidados com a criança, como ao selecionar babás, marcar consultas com pediatras e determinar se criança precisa de roupas novas. Para Lamb e

colegas, dentre os possíveis fatores que influenciariam o envolvimento paterno, pode-se ressaltar: a motivação, que seria o desejo de envolvimento deste pai, podendo estar relacionado, entre outros fatores, à quantidade de envolvimento que seus próprios pais tiveram para com ele; as habilidades, que são necessárias para o sucesso e prazer nos cuidados da criança; o apoio, que é a aprovação do envolvimento paterno por outras pessoas, tais como a esposa, a mãe e os colegas de trabalho; e os fatores institucionais, como o emprego deste pai que poderia impedir um maior envolvimento com a criança.

Embora nos últimos anos tenham aparecidos muitos artigos sobre o papel do pai no desenvolvimento de crianças sem deficiência, o mesmo não acontece em relação a crianças com deficiência mental (Lamb & Billings, 1997). Os poucos estudos existentes sobre o assunto apresentam limitações em suas conclusões, pois seus dados são freqüentemente obtidos através de impressões clínicas, medidas de atitudes parentais, ou relatórios maternos a respeito das reações emocionais e comportamentais de seus companheiros. Além disso, segundo os autores, os estudos que exploram o envolvimento paterno com os filhos com deficiência apresentam resultados inconsistentes.

Algumas particularidades referentes à experiência de ser pai de uma criança com necessidades especiais foram mencionadas por Lamb e Billings (1997). Segundo os autores, os pais percebem o diagnóstico de forma diferenciada das mães, demonstrando maiores preocupações com o sucesso, a aceitação social e a independência financeira das crianças. As mães, por outro lado, apresentam uma preocupação maior com os fatores emocionais relacionados aos cuidados dos filhos e a sua capacidade de serem felizes e de se relacionarem com as outras pessoas. Além disso, os autores ressaltaram que alguns estudos revelam que a presença da deficiência faz com que o pai apresente uma diminuição da auto-estima e do prazer com a vida em família. Isso talvez esteja relacionado também ao fato de que, a maioria dos estudos sugere que conflitos maritais e divórcios são mais comuns em famílias de crianças com deficiência.

Outro ponto mencionado por Lamb e Billings (1997) é a tendência de os pais relatarem níveis mais baixos de stress do que às mães. Alguns estudos com pais de crianças com SD reforçam essa tendência, confirmando a existência de níveis mais baixos de estresse em pais do que em mães (Roach et al, 1999; Scott et al, 1997; Sloper et al, 1991). Segundo Lamb e Billings (1997), tais achados podem ser um reflexo da maior carga de responsabilidade que as mães geralmente assumem em relação aos cuidados com a criança.

Ao investigar 60 famílias americanas, com crianças com SD, autismo e sem deficiência, Rodrigue, Morgan e Geffken (1992) encontraram que os pais de crianças com SD e autismo relataram mais dificuldades financeiras e de planejamento familiar. Contudo, eles

apresentaram níveis de competência parental percebida, satisfação marital e suporte social comparáveis aos dos pais de crianças com desenvolvimento normal. Os autores chegaram à conclusão de que os pais de crianças com SD e autismo se adaptaram relativamente bem às demandas associadas à criação de uma criança com necessidades especiais.

Num estudo recente a respeito da percepção do pai sobre as características do seu filho, níveis de estresse parental e o envolvimento com a criança, Ricci e Hodapp (2003) investigaram pais americanos de crianças com SD e com outros tipos de deficiência, tais como autismo e paralisia cerebral. Os pais de crianças com SD relataram personalidade mais positiva e menos comportamentos mal adaptados por parte de seus filhos, do que os demais. Apresentaram também menos estresse relacionado aos cuidados da criança, especialmente nas áreas de aceitabilidade, adaptabilidade e exigências. Quanto aos níveis de estresse dos pais de crianças com SD os resultados revelaram que estes estiveram relacionados à personalidade dos pais, à idade da criança (quanto mais velhas, menos elas eram aceitáveis para os pais) e ao comportamento mal adaptado das crianças. Em relação ao envolvimento paterno, ambos os grupos se apresentaram de forma semelhante.

Diferentemente destes estudos sobre paternidade e SD, Hornby (1995a), realizou um estudo qualitativo com o objetivo de investigar a perspectiva dos pais sobre os efeitos sobre eles mesmos e sobre suas famílias de ter uma criança com SD. Para tanto foram entrevistados 90 pais ingleses de crianças com SD, cujos filhos estavam com idades entre 7 e 14 anos. Os principais pontos abordados na entrevista foram: visão do pai sobre seu relacionamento com a criança com SD e com os outros filhos, caso tivessem; percepção do pai em relação ao efeito sobre a família de ter uma criança com SD; eventos importantes que haviam acontecido com a família no último ano; e preocupação que o pai tivesse passado. Muitos pais (42%) mencionaram que tiveram dificuldades, logo após o recebimento do diagnóstico, para se ajustar ao fato de sua criança ter SD. A grande maioria deles (46%), entretanto, reconheceu uma personalidade positiva de suas crianças com SD. Muitos (43%) mencionaram que a presença de uma criança com SD impôs certas restrições sobre a família. Em torno de 36% dos participantes relataram uma grande preocupação com os cuidados em longo prazo para a criança com SD, como suporte após a idade escolar ou quando os pais ficarem velhos ou doentes. Apesar disso, mais pais relataram efeitos positivos sobre seus casamentos do que efeitos negativos e em torno de 20% deles acreditavam que o fato de ter uma criança com SD aproximou ainda mais a relação marital.

Posteriormente, Hornby (1995b) publicou um estudo quantitativo com 87 pais ingleses de crianças com SD, que investigou o efeito sobre o pai de ter uma criança com SD. Para tanto ele utilizou instrumentos para avaliar a adaptação destes pais às crianças com SD, seu

funcionamento marital, apoio social, estresse e personalidade. Os resultados revelaram que a adaptação dos pais a sua criança com SD parecia estar relacionada a sua satisfação com o apoio social recebido, satisfação marital e as suas características de personalidade, mais do que às características da própria criança com SD, como sexo, severidade da deficiência e idade destas crianças.

Juntos os estudos descritos acima representam as poucas investigações encontradas na literatura a respeito do pai no contexto da SD. A carência de estudos nesta área também foi assinalada na revisão de Dessen e Silva (2000) que mostrou, a partir de uma análise da produção científica nacional e internacional na área de deficiência mental e família, referentes ao período de 1985 a 1999, que a participação do pai só foi destacada em estudos estrangeiros que também envolviam a participação da mãe. Por outro lado, de acordo com as autoras, a díade mãe-criança foi a mais analisada em estudos brasileiros envolvendo desenvolvimento atípico. Esta mesma tendência estaria ocorrendo na literatura internacional (Lamb & Billings, 1997). A ausência dos pais nestes estudos, ou a tendência em deixá-lo em segundo plano, desconsidera o importante papel desempenhado por eles dentro do grupo familiar, cujas contribuições para o desenvolvimento das crianças podem ser diferentes das proporcionadas pelas mães.

Justificativa e objetivo do estudo

Como pode ser visto na literatura acima, o nascimento de uma criança com Síndrome de Down pode ser algo extremamente impactante para uma família e em especial para os pais. Embora perceba-se uma crescente preocupação com o estudo da família cuja criança apresenta desenvolvimento atípico as investigações ainda estão centradas no bem-estar psicológico destas famílias, priorizando temas como estresse parental, satisfação marital e depressão (Dessen & Silva, 2000). As autoras ressaltam ainda que há uma escassez de estudos envolvendo a participação do pai de crianças com deficiência mental.

Essa constatação também foi enfatizada por Lamb e Billings (1997), que mencionam que a maioria dos estudos sobre o impacto de uma criança com deficiência mental na família tende a explorar apenas a perspectiva das mães dessas crianças. Além disso, segundo os autores, grande parte das pesquisas que envolvem os pais tem seu foco sobre a reação deles ao diagnóstico e o seu processo inicial de adaptação, deixando de lado outros aspectos importante dessa vivência.

Nesse sentido, o presente estudo teve por objetivo investigar o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down. Mais especificamente, procurou-se compreender o impacto que a SD exerce sobre este envolvimento e experiência.

CAPÍTULO II

Método

Participantes

Participaram desse estudo seis pais de crianças com Síndrome de Down, cujos filhos tinham idades entre 9 meses e 3 anos e 3 meses. Todos os pais viviam junto com a mãe da criança com SD, embora não fossem oficialmente casados com elas. Eram residentes na região da grande Porto Alegre, tinham idades entre 26 e 46 anos, e de nível sócio-econômico variado.

Dentre os participantes do estudo, quatro foram contatados através de uma instituição de atendimento para crianças portadoras de necessidades especiais, um através de encontro relacionado a crianças com Síndrome de Down, e um através de associação de familiares de crianças com Síndrome de Down. A Tabela 1 apresenta dados demográficos dos participantes e o Anexo A a descrição dos participantes.

Tabela 1

Dados Demográficos dos Participantes

Caso	Idade Pai	Escolaridade	Profissão	Situação Conjugal	Tempo Diagnóstico	Idade criança	Sexo criança
P1	26	Sup. Incomp.	Aux. Laborat. Inform.	Companheiro	Gestação (3m)	9 m	Masc.
P2	46	Pós-Grad.	Professor	Companheiro	Após nasc.	3a 3m	Masc.
P3	40	Fund. Incomp.	Aux. Escritório	Companheiro	Após nasc.	1a 4m	Fem.
P4	26	Médio Comp.	Gerente de loja	Companheiro	Após nasc.	1a 10m	Fem.
P5	39	Fund. Incomp.	Vendedor	Companheiro	Gestação (3m)	1a 11m	Fem.
P6	30	Médio Comp.	Entrevistador	Companheiro	Após nasc.	1a 2m	Masc.

Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado um delineamento de estudo de casos coletivos (Stake, 1994), com vistas a investigar o envolvimento paterno e a experiência de paternidade no contexto da Síndrome de Down, com destaque para as particularidades e semelhanças entre os casos.

Os pais contatados que concordaram em participar do estudo primeiramente responderam, por telefone, à **Ficha de Contato Inicial** (GIDEP, 1998b), sendo agendado, então, um novo encontro em sua própria residência (preferência de todos os participantes) com aqueles que atenderam aos critérios de inclusão descritos anteriormente. Neste segundo encontro os pais inicialmente assinaram o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** (GIDEP, 1998a) para que depois respondessem à **Entrevista de Dados Demográficos** (GIDEP, 1998c) e à **Entrevista sobre paternidade e envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down** (NUDIF, 2005). As entrevistas foram registradas em gravador digital de áudio e posteriormente transcritas para análise.

Questões Éticas da Pesquisa

As considerações éticas envolvidas no estudo com seres humanos dizem respeito, principalmente, à preocupação com seus direitos, dignidade e bem-estar. Os princípios comuns a toda pesquisa psicológica são: o consentimento livre e esclarecido, a minimização dos riscos e da privação de benefícios, e a confidencialidade e privacidade dos participantes (Barker, Pistrang & Elliot, 1994).

O Consentimento Livre e Esclarecido inclui a explicação, por parte do pesquisador ou seu representante legal, sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, riscos potenciais e o incômodo que esta possa vir a acarretar aos participantes. Através dele fica autorizada a participação voluntária, garantido o sigilo e a privacidade dos participantes, bem como a liberdade de se recusar a participar ou de retirar seu consentimento a qualquer momento. Deve ser assinado por todos os participantes do estudo (CNS, 1996).

No que diz respeito ao segundo princípio, a presente pesquisa pode ser considerada de risco mínimo, visto que seus riscos de dano para os participantes não são maiores do que os encontrados em sua vida diária (CFP, 2000). Os riscos deste estudo estão, então, relacionados à menção que se faz a sentimentos e/ou memórias possivelmente dolorosas, as quais podem suscitar algum sofrimento por parte dos pais. Por outro lado, ele pode também representar um importante espaço de reflexão para os pais no contexto da SD, além de proporcionar uma oportunidade para que os eles possam falar sobre seus sentimentos e sobre as dificuldades que possam por ventura vivenciar.

O terceiro princípio ético mencionado por Barker, Pistrang e Elliot (1994), referente à privacidade e confidencialidade dos participantes, também é assegurado pelo Consentimento Livre e Esclarecido. A privacidade diz respeito ao direito da pessoa de omitir informações ao

pesquisador, enquanto a confidencialidade diz respeito ao direito do participante e à obrigação do pesquisador de que terceiros não tenham acesso aos dados coletados.

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Proc. Nº 2005495). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, cuja cópia encontra-se no Anexo B.

Instrumentos

Ficha de Contato Inicial (GIDEP, 1998b): este instrumento foi utilizado no primeiro contato realizado com os pais, por telefone, e teve por objetivo, a partir dos critérios de inclusão do estudo, selecionar os possíveis participantes. Cópia no Anexo C.

Entrevista de Dados Demográficos (GIDEP, 1998c): teve por objetivo obter dados demográficos dos participantes, tais como idade, estado civil, profissão e endereço. Cópia no Anexo D.

Entrevista sobre paternidade e envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down (NUDIF, 2005): procurou investigar os sentimentos dos pais em relação à paternidade e à Síndrome de Down, bem como investigar o envolvimento deles com seus filhos. Esta entrevista foi baseada em outras similares (Silva & Piccinini, 2001; GIDEP/NUDIF, 2004) e é composta de um conjunto de blocos de questões investigando diversos temas como: gestação, parto e primeiros dias com os filhos; reações sentimentos dos pais frente à notícia do diagnóstico; aspectos do desenvolvimento e do relacionamento pai-filho; sentimentos mudanças frente à paternidade; avaliação da esposa como mãe². Cada bloco de questões era introduzido por uma questão genérica que permitia que o pai falasse espontaneamente. Caso alguns tópicos que se queriam investigar não fossem assinalados pelo pai, retomava-se ao roteiro da entrevista, fazendo sub-questões. Cópia no Anexo E.

² Todas as mães foram convidadas a participar do presente estudo, embora isto não foi analisado, em função do tempo para realização do mestrado. Com exceção de uma das mães (Caso 2) todas aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados dessa entrevista serão utilizados em futuras análises sobre a maternidade no contexto da SD e para eventuais comparações sobre a consistência das atitudes do casal, no contexto da SD.

CAPÍTULO III

Resultados

Análise de Conteúdo Qualitativa (Bardin, 1977; Laville & Dionne, 1999) foi utilizada para se investigar as respostas dos participantes à **Entrevista sobre Paternidade e Envolvimento Paterno no contexto da Síndrome de Down**. Durante a análise buscou-se investigar o envolvimento paterno e a experiência de paternidade no contexto da Síndrome de Down, destacando-se as particularidades e semelhanças entre os casos.

Após a transcrição, foi realizada uma leitura exaustiva de todas as entrevistas, com o objetivo de organizar o relato dos pais em categorias temáticas, baseadas na literatura e nas próprias respostas dos pais. No que diz respeito às categorias provenientes da literatura, destaca-se o conceito de envolvimento paterno de Lamb e cols. (1985), a partir de suas três categorias. A primeira denominada *interação*, conforme já foi mencionado na introdução, refere-se ao contato direto do pai com a criança, através de cuidados e atividades compartilhadas. A segunda, *acessibilidade*, refere-se à presença e à disponibilidade do pai para a criança, acontecendo ou não a interação direta entre eles. Por fim, a terceira, *responsabilidade*, refere-se ao papel que o pai exerce nos cuidados com a criança, como selecionar babás, marcar consultas com pediatras e decidir se criança precisa de roupas novas.

Estas categorias foram então adaptadas ao contexto da Síndrome de Down investigado no presente estudo, cuja análise se baseou em três categorias temáticas denominadas: 1) A Síndrome de Down e a paternidade; 2) Envolvimento paterno; 3) Experiência da paternidade. Cada uma destas categorias foi subdividida em subcategorias como apresentadas na Tabela 2.

Para a caracterização de cada uma das categorias e subcategorias expostas na tabela a seguir, utilizam-se os relatos dos próprios pais entrevistados. Ao final de cada categoria destacam-se as semelhanças e as particularidades entre os casos.

Tabela 2

Estrutura de Categorias Temáticas

1. A Síndrome de Down e a paternidade
1.1. A notícia do diagnóstico
1.2. Conhecimentos a respeito da Síndrome de Down
2. Envolvimento paterno
2.1. Interação
2.1.1. Participação nas atividades e cuidados do filho
2.1.2. Relacionamento pai-filho
2.2. Acessibilidade
2.3. Responsabilidade
2.3.1. Preocupações com o filho
2.3.2. Participação nas decisões sobre a vida do filho
2.3.3. Conversas com a esposa sobre assuntos relacionados ao filho
2.3.4. Gastos financeiros com o filho
3. Experiência da paternidade
3.1. Sentimentos frente à paternidade
3.2. Características como pai
3.3. Avaliação da esposa como mãe
3.4. Relacionamento pai-mãe

1. A Síndrome de Down e a paternidade

Nesta categoria foram destacados os relatos dos pais a respeito de aspectos referentes à SD, tais como: o recebimento da notícia do diagnóstico, sentimento e reações frente a ele, assim como os conhecimentos sobre a SD, tanto por ocasião do diagnóstico, quando à época da participação no presente estudo.

1.1. A notícia do diagnóstico

Nesta subcategoria foram incluídos os relatos dos pais a respeito da notícia do diagnóstico, sentimentos despertados e a reação deles frente a esta notícia.

Em relação à notícia do diagnóstico, dos seis pais entrevistados, quatro (P2, P3, P4, P6)³ souberam do diagnóstico para SD após o nascimento da criança enquanto dois já sabiam desde o pré-natal. No primeiro grupo, após o nascimento, eles ouviram primeiramente sobre as suspeitas desse diagnóstico, que só viria a ser confirmado após o exame genético. Desses quatro casos, em apenas um (P6) a suspeita da SD foi exposta para o casal, sendo que nos outros três (P2, P3, P4) esta hipótese foi colocada para a mãe, num momento em que ela estava sozinha.

³ O “P” seguindo do número identifica os participantes do presente estudo, conforme descrito na Tabela 1 do Capítulo 2.

“A gente soube dois ou três dias após o nascimento. A médica desconfiou no primeiro dia, aí falou dos olhos, das sobrancelhas, enfim. ‘Mas a gente vai fazer alguns exames’ [disse a médica]. Aí ficou a expectativa de se saber se tinha ou não, mas eu sinceramente, já vi que tinha. Não sei por quê, eu disse: ‘Se essa médica veio com esse papo de desconfiar, é porque tem, mas só depois dos exames eles vão falar’. Foi o que aconteceu”. (P3)

“Eu estava na aula. Depois disso ela [esposa] me ligou dizendo que tinha dado um problema. Aí eu cheguei ao hospital e ela tinha dito que a médica já tinha desconfiado da Síndrome de Down. Só que daí eram onze da noite e ficou por isso mesmo. E a médica disse que estava desconfiada, mas olhando ele, ela não sabia dizer se tinha ou não tinha. Precisava ser feito um cariótipo. Aí no dia seguinte veio esse médico de Porto Alegre que é geneticista, e olhando ele, tocando, fazendo testes orgânicos disse: ‘Olha, a princípio tem, mas só o teste de sangue vai poder dizer’”. (P2)

Um dos pais (P6), ao ser comunicado da possibilidade de o filho ter SD, mencionou a surpresa e o pavor que sentiu nesse momento. Segundo ele, a surpresa maior se justificou pelo fato de o filho não apresentar nenhum aspecto físico que remetesse à síndrome. Além disso, ele relacionava à SD à ausência de algum membro, como braço ou pé, algo que o filho não apresentava, o que também mostra o pouco conhecimento deste pai a respeito da síndrome.

“Quando ele nasceu, a ginecologista encaminhou a gente para o geneticista. Eu não sabia que existia geneticista. Ele nasceu normal. A gente é leigo nisso e ele não nasceu com características, apesar de muitos não terem. A gente não notou diferença nenhuma, nasceu normal. Aí nos falaram que era preciso fazer alguns exames porque parecia que ele tinha Síndrome de Down e tal. E até aí a gente se apavorou porque a gente não sabia de nada, e não faltou braço, não faltou pé... Geralmente a gente acha que tem quando falta braço, falta pé, e ele não”. (P6)

No que diz respeito aos dois casos (P1, P5) em que a suspeita para a SD foi mencionada já no período gestacional, em ambos tal suspeita foi levantada por volta dos três meses de gestação, através da realização de ecografias fetais. Num dos casos (P1), segundo o pai, o próprio casal decidiu por não fazer o exame do líquido amniótico (amniocentese) para a confirmação do diagnóstico, aparentemente para conservar uma esperança de que houvesse uma mudança nessa suspeita.

“Daí no decorrer da gestação a gente acho que acabou até de repente esquecendo um pouco, acho, né, aquela probabilidade, de repente... Vamos ver, vamos torcer, tomara que tudo vai dar certo, né. Aí nós tínhamos aquela opção de fazer o exame aquele pra ver se realmente teria ou não, né. Aí a gente optou por não fazer, né, e deixar pra na hora de nascer, né. Mas na hora de nascer quando a gente já viu, no dia mesmo quando nasceu, eu acompanhei o parto né, aí a gente já viu na hora mesmo né, os traços tudo, né”. (P1)

A notícia do diagnóstico para SD foi algo que suscitou nos pais diversos sentimentos. Independente de saberem já no pré-natal ou após o parto, em geral, eles relataram sentimentos de choque, tristeza, lamento, nervosismo e preocupações sobre como será a vida da criança.

Em um dos casos (P3), o pai utilizou-se das dificuldades enfrentadas por outras pessoas, cujos filhos apresentam deficiência grave, para, ao que parece, aceitar melhor a sua realidade e, de certa forma, conformar-se com ela. Já outro pai (P1), que ficou sabendo da suspeita ainda durante a gestação, referiu que a tristeza sentida por ele esteve relacionada não à SD, mas ao que poderia “*vir junto*” com ela, ou seja, alguns problemas de saúde comuns à síndrome.

“Ah, eu fiquei triste, né. Triste não por causa que o meu filho vai ter síndrome, não. Mas triste porque aquela coisa assim, eu ficava preocupado, bah, se ele não vier com saúde, se ele vier com uma má formação que pode ter né, ou algum problema cardíaco (...) Aí eu comecei a buscar informação e aquilo começou a me apavorar né. Ó pode ter má formação cardíaca, distúrbio neurológico. Aí sim a gente começou a ficar um pouco, eu comecei a ficar assim meio nervoso, assim, um pouco triste nessa situação assim, né”. (P1)

“Lamentei e a primeira pessoa que eu pensei foi a Karina [filha de um amigo deste pai, que tem dez anos, não anda, não fala e só se alimenta por sonda]. Eu não era nenhum ‘expert’ em Síndrome de Down, mas sabia que não ia ser nada parecido com a filha do meu amigo. Não era nada! Mas eu não posso te dizer que eu gostei, porque ninguém gosta de receber uma notícia assim. Mas também não fiquei abalado. Sinceramente não fiquei abalado! Bola para frente e seja o que Deus quiser! Tem gente em situação pior. Sempre tem gente pior do que a gente”. (P3)

Um dos pais (P5) que soube da suspeita do diagnóstico para SD durante a gestação apresentou queixas da maneira como essa suspeita foi comunicada, sendo que quem comunicou aos pais foi a médica que estava realizando a ecografia, com quem não tinham contato, e não o médico da esposa⁴.

“Quando ela disse achei que ela tinha que deixar para o médico pegar e fazer o exame e tal, o médico conversar com a gente em particular, instruir, explicar a situação... E ela pegou e disse na nossa cara! Era o nosso primeiro filho... Foi um baque! O nosso primeiro filho vem com um problema pior. Foi difícil! A gente se assustou porque a gente não sabia nada disso ainda. Como era, o que era. Depois é que começaram a instruir a gente”. (P5)

O modo como foi dada a notícia também foi um aspecto importante colocado por um dos pais (P4), o qual considerou que o choque foi ainda maior porque foi dito no hospital que a filha apresentaria outros problemas de saúde, além de ter a SD. Tal fato parece demonstrar uma possível insensibilidade de alguns profissionais de saúde que atendem estes casos visto que, além de a notícia ter sido comunicada somente para a mãe, num momento em que o esposo não estava presente, foi dito que ela poderia ter outros problemas de saúde.

“Foi detectada a Síndrome de Down na Bruna⁵ depois de dois dias [do nascimento]. E eu recebi essa notícia em casa, pela Carla, onde ela falava: ‘Olha, a tua filha não é normal.

⁴ No presente estudo, a palavra esposa será utilizada para representar tanto mulheres casadas oficialmente, como aquelas que moravam com o pai de seus filhos.

⁵ A fim de preservar a identidade dos participantes, todos os nomes aqui utilizados são fictícios.

Estão falando que ela tem problema na bacia, na perna'. Falou diversos problemas. Então, eu tive uma reação de choque. Recebi por telefone, e não recebi só que era a Síndrome de Down, recebi com outras coisas. A princípio eu fiquei em estado de choque, de tu parar e falar: 'O que foi que eu errei? O que está acontecendo? Vamos lá ver se está mesmo acontecendo, vamos conferir'. Depois anulei aquilo e voltei ao normal, vendo que a minha filha era maravilhosa". (P4)

Num dos casos (P6) em que a suspeita do diagnóstico foi mencionada logo após o nascimento, a confirmação deste, através do teste genético, foi sentida pelo pai como algo que acabou com a esperança de que o filho não tivesse SD. Este mesmo sentimento esteve presente para um dos pais (P1) durante a gestação, quando a suspeita do diagnóstico para SD foi explicitada para o casal.

"Eu, na hora fiquei, não tinha caído a ficha ainda. Eu acho que foi uma coisa que tu sabe, mas não quer... Não é não querendo, mas aquela pontinha de esperança que não era. Mas ela falando isso foi só um jeito de terminar, como se fosse uma chama acesa e jogassem um balde de água fria e apagasse. Acabou! Agora é realidade! A gente queria um filho, agora ele já está aí e vamos tratar ele normal". (P6)

"Aí depois que a gente ficou sabendo da probabilidade, parece que foi uma água fria assim, né, logo no início correu um banho de água fria na gente assim. Nós sentimos um banho de água fria no início, né, pô, ficamos um pouco triste assim, né". (P1)

E muito da reação dos pais esteve permeada pelo modo como suas esposas reagiram, as quais, segundo alguns (P1, P2, P3, P4), apresentaram muita dificuldade em passar por este momento. Sendo assim, mais do que vivenciar a sua própria dor, alguns pais (P2, P3, P4) tiveram que se preocupar em dar o apoio emocional necessário para suas esposas. Além disso, um desses pais pontuou que a reação da esposa esteve relacionada não apenas à preocupação com a filha, mas também ao medo de que o esposo a abandonasse por a filha ter SD.

"Então eu não consegui pensar em outra coisa a não ser cuidar dela [esposa] que estava em crise. Não pude nem sentar e chorar. Eu tive que permanecer bem. Mas quando eu cheguei em casa, eu desmoronei! Fui tomar um banho e...Mas foi o único momento em que eu me permiti! E a partir daí eu assumi tudo e nunca mais voltei a derramar uma lágrima"! (P2)

"Ela [esposa] ficou muito abalada! Como eu te falei. Ela chorou muito! Mas depois eu fui conversando com ela e ela foi se acalmando, e vendo que não era um bicho de sete cabeças"! (P3)

"Desesperadora! [a reação da esposa]. Acho que uma depressão profunda porque ela não pensava só na Bruna, pensava em mim também. Isso a gente conversou depois. Porque: 'A minha filha com Síndrome de Down, o pai dela vai embora!' [pensamento da esposa]. Então no início foi bem complicado! Até um ano e pouco do nascimento ela ainda sofria. Hoje eu não vou dizer que ela não sofre. Ela ainda sofre, ainda não está bem trabalhado isso na cabeça da Carla! De ter uma filha com Síndrome de Down". (P4)

Pelo que pôde ser visto, entre os participantes do presente estudo, a SD foi mais comumente diagnosticada após o nascimento da criança, apesar das mães terem passado

pelos exames mais comuns do período pré-natal. Além disso, os pais foram inicialmente informados da suspeita de SD, o que lhes deixava com uma certa esperança de que o diagnóstico não se confirmasse, através do teste genético. Talvez por esse motivo que um dos pais optou, em decisão conjunta com sua esposa, por não realizar o teste genético durante a gestação, visto que este o confrontaria de imediato com a realidade de ter um filho com deficiência. Entretanto, em qualquer que seja o período, o choque sentido pelos pais foi algo muito forte e ainda claramente presente nos seus relatos, trazendo à tona diversos sentimentos difíceis de lidar. Soma-se a isso o fato, referido por alguns pais, de que suas esposas ficaram abaladas emocionalmente, demandando contenção e apoio emocional por parte deles, que em alguns momentos tiveram que conter seu sofrimento para auxiliá-las.

1.2. Conhecimentos a respeito da Síndrome de Down

Na presente subcategoria foram abarcados os relatos dos participantes a respeito do que consideravam que sabiam a respeito da SD quando do nascimento de seus filhos, bem como seus conhecimentos na época em que foram entrevistados.

Dos seis pais entrevistados, cinco (P1, P2, P3, P5, P6) relataram nunca ter tido contato mais próximo com pessoas com SD e, por esse motivo, pouco sabiam a respeito desta síndrome. Em termos gerais, muito do que os pais mencionaram saber sobre a SD na época do diagnóstico envolveu questões relacionadas mais à aparência física das pessoas com SD, como os olhos puxados, a língua protusa, e também ao retardo mental apresentado pelas mesmas.

“Olha, eu só conhecia os traços das crianças com síndrome. Os olhinhos puxados, né, mas nem conhecia dedinho, não conhecia o risquinho da mão, essas coisas assim, depois que a gente foi vendo né, a diferença, né. Nem sabia também de fator genético... eu só sabia mesmo, uma ignorância mesmo da gente mesmo, eu só sabia que aquela criança tinha Síndrome de Down porque tinha aqueles olhinho puxado e porque era tudo igual assim, sabe? Aquela coisa assim, né... é, pura ignorância” (P1)

“Eu sou professor há doze anos e nunca tinha tido um aluno! Até porque a inclusão agora é nova aqui no município. A ação, porque a idéia já é antiga. Mas eu não tinha tido nenhum aluno, nunca convivi com alguém com Síndrome de Down, nem parente, nem amigo, nem estive na casa de alguém. E só na minha infância que eu ouvi falar em mongolóide. Não sabia nada! Só o que eu posso dizer é que eu não sabia nada! Não sabia direito o que era, não sabia nada!” (P2)

“O que eu sabia era que eram crianças que não tinham um desenvolvimento normal, um problema de fala, normalmente tem a língua para fora, mas isso de ver. Nada do que eu sei hoje”! (P3)

“O que todo mundo falava, de criança debilóide, essas coisas assim... Nada... Eu nunca tive parente, nem ela”. (P5)

Alguns pais (P3, P6) colocaram que tal desconhecimento a respeito da SD se justificava pelo fato de nunca terem tido um caso na família ou em pessoas próximas, o que não lhes deu motivos para que, antes do nascimento de seus filhos com SD, se informassem mais sobre este assunto. Ou seja, até então, esta era uma realidade da qual eles não faziam parte, a qual se tornou presente em suas vidas com a chegada do filho com SD.

“É que é estranho porque quando a gente não está envolvido diretamente no problema, ignora. Essa é a verdade. Então depois que surgiu a Síndrome de Down, aí que a gente vê o que tem de gente com isso! Tem o filho da Graziela [vizinha] que faz uns dez anos que eles vieram morar aqui, mas agora que eu fui notar que o menino tem Síndrome de Down! Começa a prestar a atenção”. (P3)

“Até então eu não sabia de nada. Não sabia o que era síndrome. Geralmente tu só vai procurar essa informação quando tem um na tua família”. (P6)

Em relação aos conhecimentos atuais sobre a SD, os pais (P4, P5, P6) relataram que vinham procurando se informar através de livros, jornais e outras fontes de informação. Um aspecto importante retratado por dois deles (P2, P6) disse respeito à capacidade de desenvolvimento das pessoas com SD e da importância da estimulação para que a criança se desenvolvesse o máximo que puder.

“No geral, sei que é um acidente genético. A minha compreensão de acidente genético é um acaso, porque dentro da compreensão de acidente pode ter havido um desleixo por parte de alguém para o ocorrido... Então aí, eu prefiro usar a palavra acaso. E que as pessoas que nascem com a síndrome têm um potencial muito grande que pode ser desenvolvido ou não, dependendo do estímulo que for dado” (P2)

“Mas hoje eu olho que em relação à síndrome, a perspectiva de uma criança alcançar qualquer objetivo é muito grande. Basta os pais darem atenção, estímulo”. (P6)

Como pôde ser visto acima, um dos pais (P2), ressaltou que considera o acidente genético como fruto do acaso e, por isso, isento de possíveis culpados. Cabe ressaltar que o fato de ele ter pontuado isso remete à própria história da concepção do filho, que neste caso não havia sido planejado, nem desejado por sua esposa, que costumava responsabilizá-lo por este acontecimento inoportuno para ela, como pode ser visto na Descrição dos Participantes (Anexo A). Dessa forma, então, ele parece tentar se eximir das acusações feitas por ela. O que se percebe é que, pela falta de contato com pessoas com SD, os pais desse estudo pouco sabiam a respeito da síndrome quando foram confrontados com a notícia do diagnóstico de seus filhos. Por esse motivo, como eles mesmos colocaram, muito do que sabiam estava permeado por questões de senso comum, diferentemente do que consideravam que sabiam no momento da entrevista, em especial da importância do estímulo para um bom desenvolvimento da criança.

2. Envolvimento Paterno

Dentro desta categoria foram incluídos os relatos dos pais que versaram sobre o modo como eles participavam da vida de seus filhos, levando em consideração os três aspectos constitutivos do envolvimento paterno, descritos anteriormente: interação, acessibilidade e responsabilidade.

2.1. Interação

Nesta subcategoria foram incluídos os relatos dos pais referentes aos momentos de interação com seus filhos, expressados através de cuidados e atividades compartilhadas com eles ou com a esposa, quando no período da gestação, bem como o relacionamento pai-filho após o seu nascimento. As manifestações dos pais a esse respeito foram agrupadas em duas subcategorias: participação nas atividades e cuidados do filho, e relacionamento pai-filho.

2.1.1. Participação nas atividades e cuidados do filho

As atividades e cuidados considerados nesta subcategoria não se referem apenas ao momento em que os pais foram entrevistados, mas também às suas lembranças de como foi essa participação durante a gestação e o parto do filho, através, por exemplo, do apoio oferecido à esposa naqueles momentos, das atividades compartilhadas entre eles, bem como as atividades realizadas nos primeiros dias após o nascimento. Foi também inserida aqui a avaliação feita pelos pais da sua participação nestas atividades e cuidados.

No que diz respeito ao período gestacional, todos os pais entrevistados se disseram bastante participativos, procurando auxiliar suas esposas nos momentos de maior dificuldade. Esta participação ocorreu através da ajuda tanto nas tarefas rotineiras da casa, bem como nos momentos de desconforto da esposa, ocasionados pela gravidez. Cabe ressaltar que, tanto os que sabiam da SD na gestação (P1, P5), como os demais, que ficaram sabendo após o nascimento, relataram participarem ativamente nos cuidados referentes ao período gestacional.

“Até o tomar banho, né, depois, no final da gestação, tinha que dar banho, né, tinha que virar ela às vezes do lado da cama, levantar ela da cama, também, né, quando ela tava quase no final assim, com uma barriga muito grande né. E... essas coisas assim de que né, ajudava, auxiliava ela, né, assim, auxiliava ela assim na parte de organizar as coisinhas do Matheus”. (P1)

“Nas atividades diárias da casa, ela não podia porque estava grávida, então fazia as coisas mais difíceis para ela”. (P3)

“Como eu disse, eu queria que a criança que tivesse sendo gerada fosse gerada com conforto, com prazer daquela mãe em gerar aquele filho. Aí tipo assim, dores na coluna, tu tens que

acordar de madrugada para pôr água quente. Então essas coisas assim que tu podes fazer com carinho”. (P4)

“Desde acompanhar ela nas atividades de casa, de incentivar ela, de ler os livros sobre criança, a gente já conversava na barriga, com a criança”. (P5)

Já no que diz respeito ao momento do parto, alguns pais (P1, P5, P6) referiram ter acompanhado o procedimento dentro da sala de cirurgia.

“Foi cesárea, eu acompanhei ela, assisti o parto, para dar um apoio para ela... Na realidade o meu sonho era ver ela nascer, então, foi uma experiência maravilhosa!”. (P5)

“Foi cesárea. Eu estava na sala, eu vi quando cortaram. E eu que sou medroso, desmaio por qualquer coisa, segurei bem!”. (P6)

Dentre os pais (P2, P3, P4) que não estiveram presentes nesse momento, dois (P2, P3) refeririam não o ter feito por escolha própria, enquanto outro (P4), embora expressando a vontade de ter participado, relatou ter sido impedido por questões de procedimento do hospital.

“Não [acompanhei o parto] porque não tem essa necessidade e porque ela [esposa] também não gosta. Quando eu ia ver ela na sala e me diziam: ‘Te prepara para entrar’, ela me pedia para sair”. (P3)

“Acho que é um procedimento do hospital em si. Então eu não fui autorizado”. (P4)

Assim como na gestação, nos primeiros dias após o parto todos os pais mencionaram uma participação ativa nos cuidados e atividades relacionadas ao bebê. A interação com o filho foi referida tanto através de momentos de carinho para com ele, quanto na participação direta nos cuidados, como num dos casos (P3) em que, em função de um problema de coração, a filha teve que permanecer hospitalizada.

“Dentro do hospital não tinha muito o que fazer, só tocar nela. Controlava o mamá dela que era por sonda, controlar as gotinhas se caíam aos poucos, basicamente era isso”. (P3)

“Brincava com ela, conversava, cantava com ela, colocava música para ela escutar”. (P5)

“Eu só queria ficar com ele no colo, perto de mim. Era uma briga! Eu e a Viviane. Ter ele comigo para proteger de qualquer coisa, bastante ciúme. Acho que é normal porque eu não deixava ninguém pegar ele no colo, só eu e a mãe dele”. (P6)

Num dos casos (P2), em função da rejeição inicial da mãe para com o bebê, o pai assumiu o papel de principal cuidador desse filho, realizando as tarefas concernentes a ele.

“Lá no hospital ele ficou três dias, eu fiquei com ele na UTI porque ela não queria dar de mamar. Eu peguei ele e ela e levei para a praia, e lá na praia era eu que dava banho, eu que trocava, porque ela não queria pegar nele. Então eu fiz essas coisas de primeiro banho, pegar

o umbiguinho que caiu, até eu tenho o umbigo dele no armário da praia para um dia poder mostrar para ele”. (P2)

Em relação à interação com o filho na época da entrevista, foram muitas as formas de participação em atividades e cuidados relatados pelos pais, como: levar a consultas médicas, dar comida, mamadeira e remédio, vestir, arrumar, brincar, levar em passeios, colocar para dormir e trocar fraldas. Através dos relatos, pôde-se perceber que todos os pais, de modo geral, vinham participando ativamente da vida dos seus filhos, demonstrando conhecimentos a respeito das rotinas e assumindo tarefas relacionadas a eles.

“O meu horário de trabalho é do meio-dia às seis. Então eu tenho bastante atividades com ele de manhã. Mas quando eu não tenho, eu sempre pego ele e saio. Ou saio com ele para fazer uma caminhada pela quadra e aí a gente olha árvore, cachorro, todas as coisas que criança gosta. Comprei uma bicicleta para ele com cestinho na frente que ele adora, então a gente anda de bicicleta juntos. Eu saio com ele para ir ao supermercado, fazer compra, enfim... Ontem estourou o pneu do carro e eu levei ele numa borracharia. E a noite, eu chego em casa, ele está chegando da aula ou não, aí eu fico brincando com ele, dou banho nele, dou janta e, fica assistindo TV, brincamos com uma bolinha que ele adora, a raquete de tênis, essas brincadeiras”. (P2)

“Ela dorme comigo. Enquanto ela não ir para o meu peito e dormir com os bracinhos e as perninhas abertas, ela não dorme. Quando ela me bate assim, é para eu pegar ela e deitar no meu peito e fazer ela dormir”. (P5)

“Brincar em casa, no chiqueirinho, levo ele na pracinha para brincar, coloco ele nos patinhos que tem lá em cima. Sempre que a gente vai na pracinha, eu visto ele, arrumo para levar na estimulação, troco ele. Pego o leite dele, dou a mamadeira”. (P6)

“Eu acordo de noite, viro ele de lado, dou o remedinho da noite pra ele, que ele toma o gardenal, o gardenal infantil dele eu dou pra ele. Quando eu não posso a Patrícia dá, mas geralmente eu dou”. (P1)

Dentre as atividades que os pais costumavam exercer com seus filhos, o banho foi mencionado como algo que três deles (P1, P3, P5) procuram evitar. Eles justificaram essa evitação por sentirem medo, tanto em função de considerar o filho muito “mole”, quanto por ter receio de que entrasse água nos olhos e ouvidos. Um deles (P5) também pareceu apresentar dificuldades no manejo com a filha durante o banho, por ser um momento em que ela ficava muito agitada.

“Eu tenho medo que entre água nos olhinhos, nos ovidinhos, essa coisa assim, sabe? Mais é a preocupação que eu tenho, medo, ou não sei, sabe... ele escorregar, porque tem que ficar com a mãozinha nas costas, e ele é muito molezinho, né, eu tenho medo que escorregue e caia com a cabeça dentro da água. Tenho pavor, gente, é pavor!”. (P1)

“Só não dou banho nela. Nunca dei banho nela. Eu acho ela muito molezinha... Tenho um certo medo. Certo não, tenho medo! Mas também se tiver que dar eu dou, eu dava nos outros dois [filhos]”. (P3)

“Arrumar ainda arrumo, mas dar banho eu tenho medo. Porque ela é muito elétrica, não pára, não fica só na banheira”. (P5)

Um aspecto importante em relação a este tema diz respeito à possível interferência do trabalho do pai sobre a sua participação nas atividades e cuidados com o filho. Um dos pais (P4) relatou que, devido ao trabalho, não vinha podendo acompanhar certas atividades da filha, como à ida às consultas médicas ou à terapia ocupacional, fonoaudiologia, e outros tratamentos realizados por ela.

“Pelo meu tempo de trabalho, eu até tento de vez em quando tirar uma folga para acompanhar, mas por exemplo, essa sede nova [do local em que a filha faz tratamento] eu ainda não tive o privilégio de vir”. (P4)

Por outro lado, num dos casos (P3), como o pai estava desempregado, ele ficou encarregado do cuidado diário com a criança, pois era com ele que a filha permanecia a maior parte do tempo. Por esse motivo ele assinalou que está mais diretamente envolvido com a filha com SD do que esteve com seus outros dois filhos mais velhos quando eles tinham a idade dela. Entretanto, em seu relato procurou ressaltar que sempre foi um pai envolvido com os outros filhos, mesmo quando estava trabalhando.

“Como a mãe dela trabalha, eu dou comida, troco, dou lanche. Eu fazia com os outros, a mãe dela também não estava em casa porque trabalhava. Mas sempre ajudei em casa no dia-a-dia, em fim de semana e tal. Só que com a Janaína eu estou mais envolvido diretamente”. (P3)

No que concerne à avaliação que os pais fizeram de sua participação nos cuidados e no dia-a-dia de se seus filhos, a maioria deles (P2, P3, P4, P5, P6) mencionou que se sentia satisfeito com essa participação.

“Eu avalio bem porque eu estou sempre junto, ajudando, eu vejo a felicidade que ela fica perto de mim”. (P5)

“Fico tranqüilo com a minha parte. Acho que a minha participação agora, até porque eu estou viajando menos, estou acompanhando mais e tirando um pouco da carga das costas dela... Até porque é muito puxado! Leva o guri para a estimulação, volta e faz tudo... É complicado! Então eu estou tendo mais participação agora em tudo! Tanto em casa como fazer a comida, lavar a roupa, arrumar a casa para a Viviane, quanto cuidar dele”. (P6)

Por outro lado, um deles (P1) não se considerava plenamente satisfeito com a sua participação nos cuidados com o filho, justificando que ainda existiam aspectos a serem melhorados.

“Satisfeito a gente nunca pode tá, né, porque senão a gente se acomoda, né, tem que estar sempre buscando algo. Não posso estar satisfeito aí porque eu tenho que melhorar muita coisa pra não ficar acomodado. Até mesmo dar o banho de repente, às vezes, sabe? Essas coisas são muito importantes pra criança, né. Às vezes né, esses são os detalhes que eu tenho

que melhorar às vezes, né. Umás coisinhas, uns detalhes que às vezes podem dar grandes resultados”. (P1)

Ao se examinar conjuntamente os relatos dos pais a respeito da sua participação nas atividades e cuidados dos filhos, estes indicam uma participação ativa por parte deles, desde o período gestacional até os dias de hoje. Embora poucos, houve casos em que essa participação pareceu ser ainda maior do que a das mães, em função de diversos motivos, que iam desde o trabalho da esposa, até dificuldades de aceitação da criança por parte dela, o que fez com que esses pais assumissem o papel de principais cuidadores de seus filhos.

2.1.2. Relacionamento pai-filho

Nesta categoria foram expostos os relatos dos pais sobre a relação deles com seus filhos. Incluíram-se aqui as percepções e expectativas destes pais sobre o desenvolvimento de seus filhos, comunicação pai-filho, temperamento do filho, bem como a avaliação desse relacionamento.

Todos os pais entrevistados fizeram uma avaliação positiva do desenvolvimento de seus filhos. Eles consideraram que os filhos estavam apresentando um bom desenvolvimento dentro do que seria esperado para uma criança com SD. Por esse motivo, as pequenas evoluções que as crianças apresentavam em seu desenvolvimento, assumiam um grande valor para esses pais, que percebiam no dia-a-dia as dificuldades enfrentadas por seus filhos.

“Para mim está muito bom! Dentro do quadro dela, está muito bom. Porque para a gente que convive o dia-a-dia, é difícil de perceber pequenas coisas. A evolução dela é difícil! A gente vê nas pessoas que vêm ela uma vez por mês que dizem: ‘Como ela está linda, esperta’. Aí tu vê que está funcionando. Aí a gente vê em casa também dela estar levantando, dela gatinhar, dela fazer isso e aquilo. Agora ela está começando a ter dente”. (P3)

“Acho que ele tem seis, sete médicos com a estimulação. Psicóloga, fono, uma porção de pessoas envolvidas, e estão apavorados com a forma que ele está respondendo. Ele responde muito bem à estimulação, à natação, então a perspectiva é boa! Uma coisa que vem me chamando muito a atenção é ele entender as coisas. Uma coisa que antes tu falava com ele e ele nem dava bola, agora tu diz: ‘Não Antônio!’ Ele já pára e te olha, ele percebe. Não sei como explicar... Eu chamo a atenção dele e ele pára e escuta. Eu pergunto: ‘Onde está a mamãe?’ Ele vira e olha para a mãe dele e mostra. Eram coisas que ele não fazia. Uma coisa que ele está evoluindo bastante é caminhar. Ele praticamente está caminhando sozinho”. (P6)

“Pelo que ela faz, cada dia faz algo diferente que a gente não espera. Está excelente! Ótimo”! (P5)

Por outro lado, um dos pais (P2), embora considerasse que o desenvolvimento do filho estava bem, dentro do que seria esperado na SD, referiu perceber alguns momentos de retrocesso em sua evolução. Entretanto, ele atribuiu este acontecimento a aspectos relacionados não apenas ao filho, mas a certos problemas familiares que ele vinha presenciando e que poderiam, de alguma forma, estar atrapalhando o seu desenvolvimento.

“Dentro do que me falaram sobre a Síndrome de Down, eu penso que ele está bem. Mas percebo que ele tem momentos de evolução bem acentuados e parece que após ele tem um retrocesso. À noite, às vezes, ele levanta, sai da cama dele e vai para a nossa. Então quando ele faz isso eu o pego e volto para a cama dele e fico ali até ele dormir. Então, eu estou querendo resistir a essa idéia, mas penso que ele poderia estar melhor se ele não sentisse certas situações de tensão aqui em casa. E ele percebe a situação de caos, brigas, e parece que ele se fecha. Parece que ele poderia estar melhor. Eu penso que é em razão dessa situação familiar que não está bem resolvida”. (P2)

Quando questionados diretamente sobre a influência da SD no desenvolvimento dos filhos, a maioria dos entrevistados (P1, P2, P3, P5) confirmou que esta influência existia, provocando um maior atraso no desenvolvimento, e dificuldades maiores para as crianças quando comparadas com outras sem deficiência. Este atraso ficou mais evidente para aqueles pais (P1, P2, P3) que conviveram com outras crianças que estavam na mesma faixa etária e já faziam coisas que seus filhos com SD ainda não conseguiam. Frente a esta pergunta, percebeu-se que um dos pais (P1) não se sentiu confortável ao comparar o desenvolvimento do filho com o de uma criança sem deficiência, procurando justificar-se ao fazê-lo. Entretanto, mesmo que os pais evitassem falar diretamente sobre possíveis comparações, percebeu-se que estas estiveram presentes em muitos casos (P1, P2, P3), sendo, muitas vezes, fonte de angústia e preocupação para esses pais que, através dela, acabaram sendo confrontados com as limitações de seus filhos.

“É, mais ou menos assim, o que a doutora falou, né, a idade dele, tipo assim é... eles têm um atraso, né, um atraso assim de... a nível de uma criança normal. Eles têm uma dificuldade maior, né, de aprender, de, né, até mesmo a parte física é um pouco comprometida, né, do Matheus, a gente nota que ta muito mole. A criancinha que nasceu, do casal amigo nosso, ela é totalmente, como eu digo, eu não posso comparar nunca, né, nunca pode se comparar, com certeza, a gente tem já essa idéia com certeza. Mas o que... mas pra chegar nessa pergunta é isso aí, a gente nota isso, né, que uma criança praticamente da idade dele está, está um pouco, bem avançado, né! E ele está querendo... está ficando um pouquinho pra trás”. (P1)

“Então quando eu vou na escolinha buscá-lo, eu entro na sala e me sento com as crianças. E aí eu percebo no tamanho, que uma criança de três anos já está falando tudo, e aí é que eu vejo que há uma diferença bem grande! No caso do Daniel para esses aí. Mais é na fala e nas atitudes. O Daniel quando sai, quando eu saio com ele para a rua e quando eu vejo... ‘Cadê o Daniel’? Ele sumiu! Mas é uma arte que ele faz porque ele sabe que eu fico bravo com isso. Então, uma atitude, que eu diria... Bobinha! Eu sei que a Síndrome de Down acompanha uma deficiência mental moderada ou não. Mas aí eu percebo que há uma diferença de conduta, de comportamento, de uma criança que não tem a síndrome”. (P2)

É interessante notar que um dos pais (P3), percebendo esse atraso no desenvolvimento da filha pela experiência anterior com seus outros filhos, considerou-o como uma vantagem, sendo que, para ele, ela permaneceria um bebê por mais tempo. No entanto, ao referi-lo como uma vantagem, pareceu que este pai tentou transformar o que seria fonte de preocupação, em algo positivo, como uma forma de lidar melhor com a situação e com as limitações impostas

pela síndrome. Isso pôde ser visto através do cuidado que ele apresentou em não comentar sua percepção do retardo com a esposa, provavelmente por considerar que este não seria um assunto fácil de lidar.

“Ela está com um ano e cinco meses. Com essa idade os outros já corriam, caminhavam, falavam, coisa que ela não faz. É o retardo que a Síndrome de Down dá em tudo. E isso eu noto bastante. Muitas vezes eu não comento com a Rosana porque eu só penso. Mas a vantagem da Síndrome de Down é que a criança vai ser bebê por muito tempo, que é a melhor fase da criança! E a Síndrome de Down tem essa vantagem... Porque ela está com um ano e cinco meses e ainda é bebê! Coisa que outros não são mais bebê, são criancinhas. Ela não, ela é bebê! Por esse lado ela tem uma certa vantagem”. (P3)

Em um dos casos (P5), mesmo o pai tendo negado diretamente que existisse uma influência da SD sobre o desenvolvimento da sua filha, em seguida pontuou certos atrasos por ele percebidos, como no caminhar e na fala.

“Acho que não chegou a afetar porque ela se desenvolveu bem. Começou a caminhar, não como as outras com um aninho, ela demorou um pouco mais. Mas o que talvez pegou um pouco mais foi a fala dela. No mais, ela se adaptou bem”. (P5)

Por outro lado, um dos pais (P4) referiu não perceber que o desenvolvimento da filha tenha de algum modo sofrido a interferência da SD. Para ele, a influência da SD estaria apenas sobre a denominação da síndrome e sobre a aparência física da filha.

“Só olho puxado e nomezinho”. (P4)

Ao falar sobre as expectativas em relação ao futuro dos filhos, os pais trouxeram questões relacionadas ao trabalho, estudo, e ao bom desenvolvimento dos filhos (P1, P2, P4, P5, P6). O que se percebe é que alguns pais (P1, P4) apresentaram expectativas mais elaboradas do que outros, ao esperar que os filhos conseguissem chegar a cursar uma faculdade, enquanto um deles (P6) considerou a possibilidade de que talvez o filho não atingisse suas expectativas.

“A expectativa agora é a melhor, porque estou tendo informações de que pessoas com SD estão na universidade, né, estão trabalhando, estão normal, como uma vida normal qualquer, né. Essa é a minha expectativa do Matheus, né, assim... fazer o máximo disso, de nós, né, de nós, eu e a Patrícia pra ele se tornar uma pessoa praticamente, né, normal, ter uma qualidade de vida boa, né, ter uma qualidade de vida boa pra ele, né”. (P1)

“Eu espero que ele possa trabalhar, se sentir útil para a sociedade. Que possa dizer: ‘Eu tenho o meu papel na sociedade, e sou útil! Se sentir útil e importante! Por exemplo: ‘Eu junto os carrinhos do supermercado’. Te digo isso porque a APAE colocou alguns jovens a trabalhar no BIG e eles fazem isso... E eles se sentem o máximo! ‘Estou aqui trabalhando e tal. Então eu estou dando a minha parcela de contribuição’”. (P2)

“Eu espero que ela consiga se desenvolver ao máximo! Porque o que tiver ao meu alcance e ao alcance da Carla, vai ser feito. E eu espero que a Bruna vá até uma faculdade. Com certeza ela vai sim”! (P4)

“Eu acho que o que depender da nossa parte, a gente vai colocar ele numa escolinha particular para ele continuar estudando e fazendo as coisas normalmente. A minha expectativa é essa. Que ele estude! Mas, entre aspás, pode acontecer que não aconteça como a gente quer, e ele não vá desenvolver tão rápido, que vá mais devagar. Que ele não vá alcançar nossas expectativas, nossas expectativas de que ele vá estudar, vá ser responsável, que vá fazer suas tarefas, mas eu acho que ele tem como alcançar esse objetivo. Mas se não alcançar também... Mas o que tiver no alcance da gente a vai fazer para ele alcançar”. (P6)

Por outro lado, um dos pais (P3) colocou que procura não pensar sobre o que irá acontecer no futuro, preocupando-se apenas como o tempo presente. Pode ser que esse pai, ao negar falar sobre o futuro da filha estivesse, na verdade, evitando refletir sobre questões que pudessem ser fonte de ansiedade para ele, e que trouxessem à tona as possíveis dificuldades a serem enfrentadas no futuro.

“Para ser bem sincero, eu não penso lá na frente! Só no hoje”! (P3)

No que se refere à comunicação entre pai e filho, todos os participantes avaliaram que conseguiam se comunicar bem com seus filhos, entendendo, dentro do possível, o que eles tentavam lhes expressar e correspondendo a essa comunicação.

“Todos os sentimentos e vontades dele dá pra entender. Até porque ele aponta muito e o que não aponta, fala. Ele não consegue dizer direito, mas... Foto ele não consegue dizer, ele diz fó. Ele adora ver fotos, reconhece todas as pessoas. O mais fácil é quando ele quer comer, ele diz mamá, faz assim com a mão que é quando quer comer. E quando ele quer sair ele vai e se veste sozinho, coloca casaco, calça, tira calça. Ou quando ele vê eu me arrumar ele já sabe minha roupa de sair, ele enlouquece e se vai para o quarto puxar as roupas do roupeiro dele e aparece com três, quatro mudas na mão para ir junto. Então é fácil de entender isso aí. E é difícil quando ele chega da escolinha infantil que ele frequenta três vezes por semana, e quer contar uma coisa que aconteceu lá, mas a gente não entende a palavra que ele quer dizer e a gente fica perguntando o que é, e ele aponta”. (P2)

“Tu vê claramente quando ela quer ou não uma coisa. Se ela não quer mais comer, ela simplesmente fecha a boca. Se tu pegar aqui, ela não abre de jeito nenhum. Ou ela come e cospe fora. Aí tu podes saber que ela não quer mais. Ou então ela fica brava, tira o rosto, joga para um lado e para o outro, essas coisas”. (P3)

Por outro lado, dois pais (P1, P4) mencionaram que, embora conseguissem se comunicar bem com seus filhos, consideravam que as mães possuíam mais facilidade neste aspecto, pois entendiam melhor do que eles certas manifestações os filhos. Entretanto, enquanto um deles (P4) atribuiu isso ao pouco tempo que permanecia com a filha durante a semana, o outro (P1) julgava que isso acontecia por as mães conhecerem mais os filhos do que os pais.

“Eu acho que ela, conhece mais, a mãe conhece mais que o pai. Às vezes ele está um pouquinho enjoadinho assim, e ela sabe, ‘Acho que ele tá isso, aquilo, acho que ele está mal colocado no colo’, sabe, às vezes eu não consigo definir ainda, né, eu acho que, não sei... dá impressão que seja, ela tem um pouco mais de comunicação do que comigo. Acho que ela tem melhor comunicação dela com ele, do que eu com ele, né, infelizmente, eu vou ter que confessar que a mãe conhece mais o filho, não sei, dá impressão, não sei”. (P1)

“Acho que por ela ser criança e a minha não convivência com ela, é difícil quando ela está com sono, fome ou sede. Então isso é só a mãe dela que consegue entender. Porque eu não sei o que ela está sentindo quando ela começa a chorar. Não sei se é sono, se é sede ou se é fome. Então para mim é mais difícil”. (P4)

No que diz respeito ao temperamento dos filhos, a maioria dos pais (P2, P4, P5, P6) destacou características positivas, como: carinhosos, calmos, bem-humorados, amorosos, brincalhões, e alegres.

“Extremamente carinhoso! Ele é delicado, toca com delicadeza quando quer falar contigo, não dá tapa, não puxa. Ele é muito alegre! Qualquer música que dê na tv ele vem correndo e sai dançando. Ele gosta muito de dançar! Eu deixo de fazer qualquer coisa para estar com ele. Estar com ele é muito prazeroso! Eu troco qualquer filme, qualquer saída para estar com ele”! (P2)

“Alegre, amorosa, brincalhona, gosta de uma risada, gosta de um aperto”! (P4)

“Eu acho que ele é calmiíssimo, calmiíssimo. Ele dorme rindo e acorda rindo. Ele acorda e começa [gestos explicativos com balbucio] às seis, sete da manhã e dá risada! Então como tu não vais gostar de uma criança assim? Não existe! Tudo de bom! Ele dorme rindo e acorda rindo”! (P6)

Um dos pais (P5), entretanto, apesar de caracterizar a filha como carinhosa, mencionou que ela também era brigona em certos momentos.

“Ela é elétrica. Uma criança bem carinhosa com a gente, com todo mundo. Mas é meio brigona. Quando não quer, bate as coisas na parede”. (P5)

Em dois casos (P1, P3) os pais relataram que os filhos apresentavam um temperamento mais difícil. Nestes casos, os pais pareceram relacionar este temperamento a características da SD. Tais características foram atribuídas à síndrome pela comparação que os pais faziam com outras crianças sem deficiência, bem como pela referência de familiares de outras crianças com SD, que as julgavam difíceis. Sendo assim, mesmo uma característica que pudesse não ter qualquer relação com a síndrome, quando colocada neste contexto, passou a ter.

“O temperamento dele como eu falei, que ele tem um pouco, não sei se é um pouco hiperativo demais, né, que às vezes ele é um pouco agitadinho mesmo. O que eu noto assim é... é que nem, nós temos um casal de amigos nosso que a guriazinha tem 3 dias de diferença, da idade dele, né... Claro que não dá pra comparar nunca uma criança normal, nós sabemos disso tudo direitinho, né, nunca dá pra comparar porque... Mas a gente nota, tipo assim, por isso que eu noto, que a guriazinha tem momentos que ela fica super agitada com o Matheus. Mas tem

momentos que ela fica assim, que ela presta atenção numa televisão, sabe? Ela presta atenção, ela fica um pouco mais quieta do que ele assim. E ele já às vezes não, às vezes ele continua, sabe, ele não tem um, ele não fica um período assim... é... um período parado assim, olhando alguma coisa ou, distraído, sabe? Ele é muito ativo nessa parte aí. Aí eu já não sei também se é um pouco porque é a superproteção de mãe, né, aquela coisa assim de repente”. (P1)

“Como a gente já conversou com pessoas que tem filhos com Síndrome de Down, é bem difícil. Ela é bem geniosa! Casualmente tem o Patrick [filho de uma vizinha] que mora aqui ao lado e que também tem Síndrome de Down, e a mãe dele disse para a Rosana: ‘Te prepara porque eles são danados! Eles são danados! A criança com Síndrome de Down é danada!’ (P3)

Por outro lado, o mesmo pai citado acima (P1), que considerava seu filho agitado demais, em outro momento da entrevista o caracterizou como carinhoso, também cogitando que tal característica fosse advinda da SD.

“Eu não sei, mas eu noto que eles têm um carinho, uma afeição a mais com a gente. Eu não sei se é porque ele é meu filho. Que eu nunca percebi em outra criança assim esse carinho que ele está me dando. Eu noto que ele é mais carinhoso que as outras crianças. Eu não sei se isso é besteira, eu não sei se isso é... se é coisa de pai ou mãe. A gente nota que ele é uma criança bem carinhosa. Eu não sei se é por causa da síndrome, eu não sei se é por causa dele. Não sei, eu noto que ele é bem carinhoso, ele é bem carinhosinho assim com a gente, ele beija, fecha o olho. Ah, ele faz umas coisas assim, que outras crianças eu não sei se... pelo menos eu nunca vi. Eu noto diferença, sabe, ele é bem carinhoso, eu noto nele assim, ele é todo carinhoso com a gente, assim, a mais assim do que outra criança que eu já vi”. (P1)

No que diz respeito à relação pai-filho em geral, todos os pais fizeram uma avaliação positiva, considerando que conseguiam estabelecer um bom relacionamento com seus filhos.

“É o melhor relacionamento possível, mais por esse momento de vida que eu estou vivendo, por eu poder estar com ele. Eu pude parar de dar aula de noite para cuidar dele. Porque os outros filhos eu não tive esse benefício de estar junto. E com o Daniel não, eu estou no dia-a-dia, junto, participando, e isso é muito bom, muito prazeroso”! (P2)

“Eu vejo um relacionamento muito bom, sabe? Eu acho que ele está evoluindo por causa da gente, eu digo a gente, eu e ela [esposa]”. (P1)

Dentro deste contexto, alguns pais (P2, P4) percebiam que a influência da SD sobre o relacionamento pai-filho estava, muitas vezes, relacionada aos aspectos do desenvolvimento pontuados anteriormente por eles, como o atraso e maiores dificuldades na compreensão de regras.

“O que afeta é tu ter sempre essa intranqüilidade de perder a criança. Na praia, esse ano, ele saiu portão afora e uma vizinha viu ele passando na frente da casa dela e isso já era de noite... Ele se foi e estava há quatro quadras. Então é esse fato dele ainda não ficar bem junto... Nisso afeta! Porque um pouco de tensão têm. Eu saio com ele e fico tenso. Tu não relaxa! Ele não tem isso de ficar junto”. (P2)

“Eu acho que de vez em quando... Não sei se é pela criança ou pela Síndrome de Down, mas de tu falar mais de duas, três vezes. Às vezes tu pegas uma criança que tu tens que falar

quatro, cinco vezes. Então tem vezes que eu falo com ela e ela finge que não escuta e faz o que não era para fazer. Então isso eu acho que afeta um pouco”. (P4)

Mas a percepção da SD como algo que interferisse negativamente na relação entre o pai e seu filho não foi algo unânime entre os participantes, sendo que dois deles (P5, P6), relataram não perceber tal interferência.

“Nunca senti porque nunca afetou”. (P5)

“Mas assim não afeta em nada, hoje em dia não faz a menor diferença! Eu me apavoro comigo mesmo vendo o depoimento de outros pais, a cabeça deles. Não sei se é porque eu sou mais novo que eles, mas eles fazem um bicho de sete cabeças. Falam de uma forma como se não tivessem falando de uma criança!” (P6)

Os relatos descritos acima revelam que, em geral, existia um bom relacionamento entre os pais e seus filhos, embora certas dificuldades estivessem presentes, principalmente em função de aspectos do desenvolvimento da criança. Ainda que a SD fosse percebida por alguns pais como exercendo influência sobre o desenvolvimento, relacionamento e até mesmo, em alguns casos, sobre o temperamento da criança, os pais relataram que haviam estabelecido uma boa relação com seus filhos, conseguindo se comunicar e conviver bem com eles.

Além disso, os pais, de modo geral, relataram que estavam bastante presentes na vida de seus filhos, participando de suas atividades e cuidados diários, e buscando estabelecer um bom relacionamento com eles, conseguindo lidar com as dificuldades que surgiram no decorrer desta relação.

2.2. Acessibilidade

Nesta subcategoria foram descritos os relatos dos pais a respeito do tempo que dispunham para estar com a criança, sendo incluídos, também, pontos trazidos por alguns pais sobre o modo como avaliavam esta disponibilidade de tempo.

A disponibilidade de tempo dos pais para estarem com seus filhos variou conforme cada caso. O que se percebe, no entanto, é que, em todos os casos, tal disponibilidade pareceu estar relacionada à jornada de trabalho (P1, P2, P4, P5) e/ou de estudo desses pais (P1), e da flexibilidade de horário no emprego (P6).

“Quando eu estou aqui de manhã, eu fico a manhã inteira. Três horas de manhã e cinco horas de noite, faz umas oito horas por dia. No mínimo seis horas”. (P2)

“Meia hora por dia. Mas domingo é o dia todo”. (P4)

“Eu fico das oito horas da noite até o outro dia às sete horas, que é a hora que eu saio”. (P5)

“Ultimamente tenho ficado um monte. Ontem fiquei a tarde toda em casa, não fiz nada. Hoje saí cedo, mas voltei às dez horas. Então estou ficando bastante tempo com ele”. (P6)

Sendo assim, o pai que estava desempregado (P3) foi o que relatou passar mais tempo com sua filha, estando disponível para ela durante todo o dia.

“Agora que eu estou desempregado, eu passo o dia todo com ela. Só quando tenho que sair... mas é difícil. Aí ela fica na casa com as minhas irmãs, ou na casa com a dinda dela”. (P3)

E foi justamente a disponibilidade de tempo para estar com o filho que se apresentou como uma queixa de dois pais entrevistados (P4, P5), os quais, apesar de se considerarem participativos, referiram a vontade de possuir mais tempo para estar com ele. Num desses casos (P4), o pouco tempo para estar com a filha pareceu ter sido um fator suscitador de culpa para o pai, que procurava compensar sua ausência através de bens materiais, principalmente brinquedos de estimulação.

“Às vezes eu me culpo de não ter tempo para ela. Não sei se é algo automático meu, mas eu tento com bens materiais me satisfazer como pai, para ela. Sempre comprando brinquedo, coisas, cadeiras de estimulação, mesa de estimulação, tudo porque eu não vou estar ali, mas ela vai ter um brinquedo que vai deixá-la sempre estimulada. Então eu tento sempre fazer isso. Tentando me compensar disso, pelo tempo. Mas não adianta, a gente tem que sobreviver”. (P4)

Ao examinar os relatos acima, percebe-se que, apesar dos pais trabalharem, existia um esforço em permanecer com os filhos o maior tempo possível. Tanto que, nos casos em que a jornada de trabalho era mais extensa, restringindo o tempo disponível para estar com os filhos, os pais se queixaram, dizendo que gostariam de ter mais disponibilidade para eles.

2.3. Responsabilidade

Na presente subcategoria foram destacados os relatos dos pais sobre sua responsabilidade nos cuidados dos filhos. Tal aspecto foi examinado através das seguintes subcategorias: preocupações com o filho, participação nas decisões sobre a vida do filho, conversas com a esposa sobre assuntos relacionados ao filho, e gastos financeiros com o filho.

2.3.1. Preocupações com o filho

Aqui foram incluídos os relatos dos pais relacionados as suas as suas preocupações com o filho com SD, não apenas aquelas presentes no momento da entrevista, mas também as existentes já na gestação, parto e primeiros meses de vida da criança.

Durante o período da gestação, uma das preocupações mais referidas pelos pais (P1, P3, P4, P5, P6) foi a de que seus filhos viessem com saúde. E isso foi mencionado mesmo nos casos em que os pais já sabiam do diagnóstico para SD neste período (P1, P5).

“A preocupação maior era vim com saúde, né. Ainda mais que tinha essa probabilidade de ter a síndrome, né, eu só torcia pra ter saúde, que o resto a gente corria atrás, né, com certeza. Ter saúde física assim, que não tenha problema cardíaco, não tenha problema de má formação, essa a minha preocupação maior assim”. (P1)

“Só que viesse saudável. Sem nenhum probleminha, não o que ela teve agora [SD], que a gente foi descobrir quando fez a eco”. (P5)

Dentro deste contexto, os pais que já possuíam outros filhos mais velhos (P2, P3, P4) referiram que a experiência anterior foi algo que contribuiu para que tivessem mais tranquilidade durante esse período, apresentando menos preocupações, ou, por outro lado, preocupações diferentes com a gestação do filho com SD.

“No sentido de me preocupar se esse bebê ia nascer com alguma coisa... Bah! Não! Nunca pensei nisso! Até porque eu já tinha tido quatro filhos. Eu já era bem acostumado com essa questão de neném”. (P2)

“Por não ser a primeira, então... Digamos que há experiência, seria essa a palavra. Mas em relação a essa, eu só me lembro de pedir que viesse com saúde”. (P3)

“Eu acho que até pela experiência de já ter uma filha, então eu não esperava ter uma filha com Síndrome de Down... Então a minha preocupação era de ver se era homem ou mulher... Mas preocupação em termos de como ia nascer ou não. Na minha cabeça eu tinha que ia nascer uma criança que seria muito amada, mas que... Eu queria saber se era homem ou mulher. Essa era a minha preocupação”. (P4)

No que se refere ao parto, as preocupações dos pais se apresentaram muito semelhantes as do período gestacional, até pelo fato de que, ao falaram sobre as preocupações na gestação, muitos pais já se referiram a questões futuras. Sendo assim, a preocupação com a saúde do bebê foi referida pelos pais (P3, P4, P6) também no momento do parto.

“[Quanto ao parto] Só que nascesse com saúde! É a única preocupação que a gente tem!”. (P4).

“Acho que é a mesma coisa, a minha preocupação [quanto ao parto] era de que ela viesse com vida e com saúde. O importante era ele estar bem! A médica tirou e disse que ele estava bem, levou ele para uma sala. Eu estava com ele, eu me sentia feliz! Verdadeiro pai bobo!”. (P6)

Diferentemente dos outros, um dos pais (P1) mencionou a preocupação de que tudo corresse bem durante o parto, e que não acontecessem complicações. Um dos motivos pelos quais ele ficou mais apreensivo neste momento pareceu ter sido o fato de que, na última hora, segundo ele, houve uma troca de parto normal para cesariana. Cabe ressaltar que esse foi um dos casos em que o pai soube da suspeita da SD já na gestação, o que pode ter tornado esse momento ainda mais preocupante, visto que havia chegado o momento do confronto com o filho real, na expectativa de que a SD não se confirmasse.

E foi tudo pra ser parto normal, mas chegou na hora, por virtude, até isso de repente, é um fator também... ele não conseguia, não ter força pra sair no parto normal, que daí tiveram que fazer uma cesárea de última hora, né, porque começou a cair o batimento cardíaco dele, começou a perder acho que as forças. Acho que foi meio desgastante o parto, sabe? Eu acho que foi um pouco desgastante assim. Eu digo assim pra ela, e pra mim também, porque eu comecei a ficar preocupado, né, será que tá correndo tudo bem?”. (P1)

Mas foi nos primeiros dias de convivência com o filho que os participantes passaram a lidar com o fato de serem pais de uma criança com SD, o que suscitou muitas dúvidas e receios, especialmente relacionados à saúde, desenvolvimento e vida social dos filhos (P1, P2, P3, P5). Chamou a atenção que um pai (P1), mesmo referindo que suas preocupações naquele período foram fruto da ignorância em relação à SD, demonstrou que algumas delas permaneciam ainda presentes para ele, como as relativas ao preconceito e à possível exclusão de seu filho pela sociedade.

“A preocupação maior estava totalmente voltada a ele ter a síndrome, né, o meu pensamento na época, né, como pai, a gente ficou pensando, no foco da síndrome: ‘Ah, será que ele vai ter um futuro, o que vai ser dele, meu deus do céu!’, aquela coisa assim. Bah, a gente pensa em mil coisas, só horrores, a gente pensa só coisa assim, né, por incrível que pareça a gente pensa numa besteira nada a ver, né. Aquela coisa assim, né, ignorância pura, né, da gente: ‘Ai, o meu filho vai ser um retardado, quem é que vai dar emprego pra ele, como é que vai viver, meu deus do céu! Que eu não vou estar sempre aqui, né, de repente quando precisar de mim eu não vou estar aí, meu deus do céu!’. A gente pensa, começa a pensar só pelo negativo assim: ‘Como é que vai ser o estudo dele, será que ele vai estudar?’. A minha preocupação maior era essa assim, a nível tanto de saúde dele, e depois socialmente, né, como é que vai ser... Por incrível que pareça nós vivemos numa sociedade... as pessoas têm preconceito, né, umas pessoas infelizmente têm. Isso eu fico preocupado, sabe, fico preocupado de repente que ele vá se sentir fora da água, um peixinho fora da água, de repente, eu tenho medo disso, não sei se tu tá me entendendo?”. (P1)

“Aí dentro desse quadro novo, com uma criança com Síndrome de Down, a minha preocupação era saber o que era a Síndrome de Down porque eu não sabia nada. O que eu sabia era o pouco do senso comum. Desde pequeno eu ouvi falar em mongolóide, que eram débeis mentais, deficientes mentais. E a preocupação que eu tinha é que ele pudesse ter outras complicações. Mais essas preocupações de saber que haviam algumas complicações que acompanhavam a síndrome e eu fiquei preocupado com o que ele pudesse ter”. (P2)

“Sobre o desenvolvimento dela, como seria. Como lidar com uma criança com Síndrome de Down. ‘Será que ela vai fazer isso? Será que ela vai fazer aquilo?’”. (P3)

“Eu tinha a preocupação de que se ela tivesse probleminha de coração, como outras crianças que tem a síndrome, acho que é sopro no coração. A gente tinha medo dela ter isso e fazer a operação. Principalmente no primeiro mês”. (P5)

Outras preocupações mencionadas pelos pais diziam respeito a problemas de saúde que afastaram a criança dos pais por algum tempo após o parto (P4), ou também à preocupação de prover bem este filho, não deixando que nada faltasse para ele (P6).

“Nas primeiras semanas ela teve, como é normal, o amarelo. Eu não sabia o que era, leigo, tentei me informar, me informei depois. Mas a princípio foi isso que me deixou... Foi onde ela ficou internada, cinco, quatro dias, pegando o raio. Foi isso que me deixou preocupado! De

não ver a minha filha em casa! A Carla estava em casa e a filha não. Então isso me deixou bem preocupado”! (P4)

“Eu me sentia com bastante responsabilidade, como pai dele, de zelar por qualquer coisa, não deixar faltar nada para ele, principalmente nos primeiros dias. No geral não só a proteção porque a gente dá o afeto de pai e mãe, mas eu tinha a preocupação de não deixar faltar nada para ele”. (P6)

A saúde dos filhos continuava sendo fonte de preocupação para alguns pais (P3, P4, P6) no momento da entrevista, os quais relatavam ficar particularmente apreensivos nos períodos em que o filho adoecia. Esta preocupação pareceu ser bastante proeminente para estes pais, visto que eles percebiam seus filhos como frágeis e mais vulneráveis a doenças quando comparados com outras crianças sem deficiência.

“Quando ela está um pouco mais doente, porque ela é bem frágil! Fisicamente ela é bem frágil! Então até quando ela tem uma gripe maior, a gente fica mais preocupado”. (P3)

“Eu fico muito preocupado quando ela fica doente. Ela esteve gripada e tinha quer ir toda noite para ao médico. Então é quando ela fica gripada”. (P4)

Por outro lado, um dos pais (P2) demonstrou-se admirado com a saúde do filho e com a sua resistência a doenças. Ao compará-lo com seus filhos mais velhos, esse pai considerou que o filho com SD vinha apresentando menos problemas de saúde do que aqueles.

O Daniel é muito forte! O pai da Marina é assim. A Marina é assim também. E parece que o Daniel herdou essa herança genética familiar do lado dela, porque ele não fica doente. Eu estou saindo de uma gripe de trinta e cinco dias, a babá dele vive gripada, e o normal é tu te gripar se conviver com alguém com gripe, mas ele não fica. Ele é uma criança que nunca vomitou! Por incrível que pareça! Eu tinha um dos outros filhos que vomitava depois de mamar, sempre. O Daniel nunca vomitou na vida! E muito menos regurgitar. Aquela criança que mama e daí... Mas também ele mamava pouco. Mas é uma criança que não regurgita nem vomita. Nem de passar mal, diarreia... Meus outros filhos tinham muita diarreia e o Daniel teve uma que durou apenas um dia só! Então ele tem um organismo muito forte!”. (P2)

Juntos estes relatos revelam uma constante preocupação destes pais com aspectos relacionados à saúde dos filhos com SD, os quais vinham desde o período gestacional e continuavam presentes no momento da entrevista. Contudo, estas preocupações pareceram se exacerbar após o nascimento, quando estes pais passaram a conviver com seus filhos com SD, cuja saúde se mostrava particularmente fragilizada, estando, por isso, mais suscetíveis ao desenvolvimento de doenças.

2.3.2. Participação nas decisões sobre a vida do filho

Foram incluídos aqui os relatos dos pais referentes a sua participação nas decisões sobre a vida do filho, os quais envolveram, por exemplo, decisões sobre escola e atendimentos clínicos.

De modo geral, as decisões em relação à vida do filho com SD eram tomadas em conjunto pelo casal. Nenhum dos pais entrevistados referiu não ter participação nessas decisões. Em um dos casos o pai (P1) mencionou que, para tomarem decisões relacionadas à criança, ele e a esposa consideravam a opinião de suas famílias, mesmo que eles tivessem a palavra final.

“É eu e ela assim, né. Às vezes até as famílias também entram num consenso, a gente escuta muito as duas pra ver o que eles acham também, e aí depois a gente dá a cartada final, né”. (P1)

Por outro lado, um dos pais (P2) mencionou que ele era o principal responsável pela maioria das decisões tomadas em relação ao filho, como, por exemplo, a questão da escola.

“Quem procurou a escola para ele fui eu, quem conversou com as várias coordenadoras fui eu”. (C2)

Estes relatos dos pais a respeito de sua participação nas decisões sobre a vida dos filhos indicam que, normalmente, estabelecia-se um consenso entre o casal, que procurava decidir pela melhor alternativa em assuntos como tratamento e educação dos filhos. Embora, em alguns casos, a tomada de decisões era também baseada na opinião de outros familiares, os pais relataram ter sempre um papel ativo nessas decisões. Dentro deste contexto, as conversas com as esposas, que serão particularmente destacadas a seguir, assumiam um importante papel para as decisões a serem tomadas.

2.3.3. Conversas com a esposa sobre assuntos relacionados ao filho

Na presente subcategoria foram incluídos os relatos dos pais relativos não apenas ao conteúdo das conversas que costumavam ter com suas esposas sobre seus filhos, mas também ao modo como se sentiam frente a estas conversas.

Todos os pais entrevistados relataram que costumavam conversar frequentemente com suas esposas sobre os filhos com SD. Dentre os assuntos citados, as questões relacionadas ao desenvolvimento da criança e planos para o futuro dela foram os mais presentes. A maioria dos pais entendia (P1, P2, P3, P5, P6) o momento da conversa como algo bastante positivo, como um espaço de trocas e de reflexões.

“A gente conversa bastante até mesmo a nível de futuro dele, preocupações, essas coisas assim, né. Esses exames que dão alterados às vezes, sobre os remédios, sobre os médicos. Eu me sinto bem conversando com ela, ainda mais sobre o Matheus, tranquilo, né”. (P1)

“Direto! Sobre as pequenas evoluções que ela tem. Agora faz uma semana e pouco ela aprendeu a ficar de pé no berço. Então ela [esposa] diz: ‘Vem ver como a mana está fazendo!’ Bate palma, faz bichinho, essas coisas assim. É uma troca. Se ela faz alguma coisa nova e a Rosana vê, ela me chama rapidamente para eu ver. Vem toda a família olhar”! (P3)

“Bastante. Sobre as coisas que ela faz no dia-a-dia, o que ela apronta. A gente sempre está dialogando para ver se a gente está fazendo certo ou não, se dá pra deixar fazer ou não. Estamos sempre conversando, trocando idéia para ver o melhor para ela”. (P5)

“No geral a gente conversa sobre o futuro dele, de ele entrar na escola, começar a trabalhar... Nada específico, mas a gente conversa bastante”. (P6)

Entretanto, para alguns pais (P2, P4) estes momentos de conversa assumiam uma conotação diferente. Para um deles (P2), o momento de conversa com a esposa, embora positivo, se caracterizava mais como um desabafo da parte dela, e como um momento em que ele costumava proporcionar apoio emocional. É importante ressaltar que este caso se caracterizou de forma diferente dos outros, especialmente pelo conflito vivenciado pela mãe. Segundo o pai, desde o início da gestação ela apresentava muita dificuldade em aceitar o filho, quadro que se agravou após o nascimento, quando soube que ele tinha SD e ainda permanecia à época da entrevista, quando a criança já estava com 3 anos.

“A conversa, na maioria das vezes, é motivada por ela. Praticamente todo dia ela usa esse tipo de expressão: ‘Mas não precisava ter acontecido isso...’ Aí começa uma conversa. Eu me sinto bem porque eu vejo que ela se alivia na maioria das vezes. Ela se acalma! Eu digo uma palavra de incentivo, de apoio”. (P2)

Em um dos casos (P4) o pai referiu os momentos de conversa sobre a filha como algo particularmente negativo. Ao que parece, este momento, trazia à tona, para este pai, as possíveis limitações que sua filha tinha ou viria a ter no futuro. Sendo assim, sua reação a estas conversas era de rechaço, numa atitude de possível negação.

“Eu não gosto muito de falar da Bruna. Para mim, a Bruna não tem nada, está tudo ok, está tudo as mil maravilhas! Então temos vezes que ela vem me falar alguma coisa e eu: ‘Não quero ouvir! Não me interessa! Isso aconteceu com outra pessoa com Síndrome de Down, não aconteceu comigo!’. Conversamos sobre o desenvolvimento, a aceitação. A Carla fala que tem medo da aceitação dela numa escola depois que ela passar dessa fase de alfabetização. Então ela tem medo do preconceito. Eu não! Não tenho medo nenhum! Esse é o nosso diálogo diário. De ver como eles vão encarar a Bruna e tudo mais. Me sinto mal, porque é como eu te falei, não sei se é um bloqueio meu em relação à Bruna, porque eu sinto a Bruna normal! Então é um problema conversar sobre o que vai ser. Deixa ver o que vai acontecer! Deixa ver o que vai dar”! (P4)

Nesse sentido, estes relatos dos pais parecem indicar que, em geral, os momentos de conversa com a esposa eram percebidos como um espaço de troca importante e positivo, como um momento em que podiam refletir em conjunto sobre suas atitudes, tomar decisões, fazer planos para o futuro, ou mesmo desabafar sobre seus sentimentos em relação aos filhos. Entretanto, conversar sobre o filho também podia trazer à tona as possíveis dificuldades advindas de ser pai de uma criança com SD, e por esse motivo assumir a configuração de um momento negativo e desnecessário. Dessa forma, para não se confrontar com esta realidade,

pelo menos um dos pais parece que assumia um comportamento de fuga, evitando conversar sobre as possíveis limitações da filha com SD.

2.3.4. Gastos financeiros com o filho

Em praticamente todos os casos os pais eram os únicos responsáveis (P4, P5, P6), ou os principais responsáveis (P2), pelo provento financeiro da família e dos filhos. Isso se devia ao fato, principalmente, de a maioria das mães (P1, P4, P5, P6), por necessidade e/ou opção, não estarem empregadas quando foi realizada a entrevista.

“Fica por conta minha, mas quem gasta é a Carla. Eu me preocupo muito com o lado financeiro. Eu sou doente! Já teve momentos que eu estava esquecendo de todo mundo pelo trabalho. Eu já não queria conversar com ninguém, só queria trabalhar. Porque eu queria dar o conforto para eles, e só pensava em trabalhar e ganhar dinheiro”. (P4)

“Eu banco a maioria deles”. (P2)

Excetuaram-se, dentro deste quadro, dois casos (P1, P3). Num deles o pai estava desempregado (P3) e o provento financeiro da criança, apesar de a mãe trabalhar, vinha principalmente de um benefício governamental dado à criança com SD. Já no outro (P1), embora o pai trabalhasse, o casal e o filho alternavam sua moradia entre as casas de ambos os pais (avós da criança). Por esse motivo, os pais do casal contribuíam de forma importante para o provento financeiro da criança.

“Até porque a Janaína tem o salário dela, a gente conseguiu com o governo”. (P3)

“As despesas assim ó... basicamente a família dela ajuda, a minha também ajuda, e um pouco vem da minha renda também, né. Mas eles também ajudam bastante”! (P1)

Sendo assim, no que se referia aos gastos com a criança, a maioria dos pais assumia o papel de provedor financeiro da família. Cabe ressaltar que, em dois casos, as mães costumavam trabalhar antes do nascimento dos filhos, contribuindo, dessa forma, para o sustento de suas famílias. No entanto, segundo os pais, após o nascimento dos filhos com SD, estas mães decidiram não voltar a trabalhar, restringindo-se aos cuidados do filho, e deixando a cargo do pai a responsabilidade pelo provento financeiro da família.

3. Experiência da paternidade

Nesta categoria foram incluídos os relatos dos participantes referentes a sua experiência como pais de uma criança com SD, com destaque para os aspectos subjetivos dessa experiência. Para tanto, esta categoria foi dividida da seguinte maneira: sentimentos frente à paternidade, características como pai, e função/papel de pai.

3.1. Sentimentos frente à paternidade

Nesta subcategoria foram descritos os relatos dos pais a respeito dos seus sentimentos frente à paternidade, desde o planejamento da gestação, reação frente à notícia da gravidez, até as dificuldades e mudanças advindas da paternidade do filho com SD.

Alguns pais entrevistados (P4, P5, P6) referiram que a gestação foi planejada pelo casal. Um destes pais (P4), entretanto, pontuou que, apesar de planejada e desejada pelo casal, houve uma combinação entre eles para que a gravidez acontecesse somente depois de retornarem de um período de trabalho que estavam realizando em outro estado, longe de casa. No entanto, a gestação acabou acontecendo antes do prazo previsto.

“Planejada para quando nós chegássemos aqui em Porto Alegre, porque nós estávamos no Sergipe. Mas foi nesse meio tempo... Mas foi uma gravidez planejada. A Carla já tinha vinte e sete anos e não tinha nenhum filho, e desejava muito ter um”. (P4)

Já outros pais (P1, P2, P3) relataram que as gestações não foram planejadas. Num desses casos (P1), a gestação aconteceu logo após um período de separação do casal.

“É, não foi planejada. A gente ficou um período separado, né, eu e ela. Um período mais ou menos de uns 7 meses. Aí depois da separação, depois desse período que a gente ficou é... que a gente terminou o relacionamento assim, depois nós voltamos, aí veio o Matheus, né”. (P1)

Um desses pais (P2) relatou que, apesar de ele e a esposa terem feitos planos anteriores para que ela engravidasse, a gestação acabou não acontecendo. Após essa tentativa, problemas conjugais fizeram com que o casal desistisse do plano de ter um filho, o que caracterizou essa gestação como não planejada.

“Eu estava com a Marina e resolvemos ter um filho. Até porque eu tinha muita felicidade em ter um filho, acompanhar ele desde o nascimento até ele falar, levar para a escola... Tudo o que eu não tinha tido com os outros... E eu gosto muito de criança, de estar com as crianças. Essa coisa de filho, de família, eu gosto muito. Aí combinamos e ficamos tentando durante quase um ano e ela não engravidava. Aí começamos a ter problemas de relacionamento e decidimos que não teríamos filhos. Aí se desistiu. Só que nessa desistência, ela já tinha parado de tomar pílula, enfim... Aí engravidou. Então posso dizer que não foi uma gravidez intencional. Se quis antes, mas não se estava num bom momento”. (P2)

Nesse sentido, as reações e sentimentos dos pais frente à notícia da gestação ocorreram de forma diferenciada conforme esta tivesse ou não sido planejada e desejada. Nos casos em que a gravidez estava nos planos do casal, os pais relataram apenas sentimentos positivos frente à notícia, demonstrando que os acontecimentos estiveram de acordo com suas expectativas.

“Eu estava trabalhando e quando eu cheguei ela colocou a cartinha do exame na porta do hotel onde eu estava e só foi alegria! Muito especial!”. (P4)

“Eu queria. Então foi uma experiência muito boa para mim. Era meu sonho ter uma criança, não me importando o que viria... Eu sempre mexia com ela dizendo que queria um guri, sabendo que ela queria uma menina. Mas o que viesse, ia ser bem vindo para mim. Porque era meu sonho!”. (P5)

“Super feliz! Até porque eu queria muito. Fiquei muito feliz”. (P6)

Os pais que relataram que a gestação não foi planejada reagiram de forma um pouco diferente, com exceção de um dos casos (P2), em que o pai referiu ter ficado muito feliz com a notícia. Nesse momento, este pai que anteriormente relatou problemas de relacionamento com a esposa, os quais levaram a uma mudança de planos em relação a ter filhos, em seu relato deixou transparecer que nele permanecia o desejo por ter um filho.

“Eu fiquei feliz porque eu queria. Eu fiquei feliz. Porque eu gosto muito de filho. Eu adorei!”. (P2)

Em outro caso, o pai (P1) relatou ter ficado assustado com a notícia, por considerar que não havia uma boa estrutura para ter um filho naquele momento, visto que ele e a esposa não tinham casa própria, onde pudessem viver com seu filho. Cabe ressaltar que esta situação perdurava até o momento da entrevista, visto que o casal e o bebê alternavam sua moradia entre a casa de ambos os pais (avós da criança). Tal fato pareceu ser fonte de angústia e insatisfação para esse pai, que demonstrou a vontade de que ele e a esposa tivessem uma casa própria onde pudessem viver como uma família.

“Quando ela falou que poderia ter uma probabilidade de estar grávida e tudo, né, a gente ficou um pouco, a gente ficou um pouco assim, né: ‘Ah e agora?’. A gente não tem nem casa ainda, a gente não tem. A gente nem casou ainda também, né, assim, oficialmente, né. Não temos casa. Então a gente ficou mais ou menos assustado nessa parte. (...) Eu gostaria de a gente ter uma casa, né, pra gente ficar mais assim... eu, a Patrícia e ele, né. Claro que é maravilhoso e tudo, mas pra ter essas regras, definidas assim mesmo, sabe? Pra ter tudo certinho, conforme”. (P1)

Já o terceiro pai (P3), cuja gestação da esposa não foi planejada, apresentou uma aparente indiferença frente à notícia.

“Normal. Não teve decepção ou euforia... Foi normal”. (P3)

Entretanto, mesmo nos casos em que a gravidez havia sido inesperada, pareceu haver uma boa aceitação deste acontecimento, visto que a maioria dos pais (P1, P2, P4, P5, P6) referiu sentimentos positivos em relação a serem pais de uma criança com SD. Eles relataram sentir-se bem, felizes, e realizados como pais.

“Estou me sentindo a pessoa mais feliz do mundo, realizado assim”. (P1)

“Eu gosto de ser pai. Eu me sinto bem sendo pai. Muito bem, realizado como homem e ser humano. Nós humanos temos isso de querermos continuar no outro. Me sinto feliz! Plenamente realizado”. (P2)

“Estou me sentindo bem, feliz”! (P5)

“Eu me sinto bem. Eu deixo de fazer várias coisas por causa dele”. (P6)

Por outro lado, um dos pais (P3) mencionou que não sente nada em especial em relação a ser pai da filha com SD, nada de diferente dos outros filhos. Esta é uma característica que esteve bastante presente nesse pai, que demonstrou inúmeras vezes a preocupação em não diferenciar a filha com SD dos seus dois filhos mais velhos, sempre ressaltando que procura tratar todos do mesmo modo.

“Não tem nada de especial, de diferente dos outros. É normal”. (P3)

Os sentimentos agradáveis em relação à paternidade foram muitos e variáveis, como pode ser visto nos relatos que seguem:

“O que mais me agrada é a ação dele, né. A ação e a reação que ele tem pra mim, assim, como pai. A gente dá carinho, e eu noto que ele é carinhoso comigo. Eu acho que isso aí é a coisa mais gratificante que tem, tu nota que está sendo útil pra ele”. (P1)

“Quando eu saio com ele, quando estou com ele fora de casa. Quando estou fora com ele, de mostrar as coisas para ele, de ser visto com ele... Eu gosto”! (P2)

“Saber que ela retribui o carinho que a gente passa para ela. Então me sinto emocionado, realizado como pai”. (P5)

“Me agrada ela ser uma criança que, entre aspas, depende muito de mim e depende muito que eu dê o carinho, o amor necessário que ela merece”. (P4)

No que diz respeito às dificuldades sentidas na experiência da paternidade, dois pais (P4, P6) referiram a questão de, em função do trabalho, terem que ficar longe de suas filhas.

“De não estar presente. Isso devido ao meu lado profissional... De não estar mais presente”. (P4)

“Ficar longe dela”. (P6)

Já o pai mencionado anteriormente (P3), que se esforçou em não diferenciar a filha com SD dos outros filhos, salientou que sua maior dificuldade em ser pai de sua filha com SD, era perceber que havia um atraso em seu desenvolvimento. Entretanto, ao final de sua colocação, ele procurou valorizar aspectos positivos da filha, demonstrando novamente a preocupação em não colocar a SD como um problema.

“O mais difícil é essa demora dela em fazer as coisas. O processo é muito mais lento, demora mais... Embora ela seja esperta! É considerada esperta!”. (P3)

A preocupação com a saúde do filho também apareceu como uma das dificuldades pontuadas por um dos pais (P1). Para este pai, tais preocupações foram exacerbadas em função da necessidade de cuidados maiores por parte dele e da esposa, tendo em vista a maior vulnerabilidade e suscetibilidade a complicações relacionadas à síndrome.

“O mais difícil é a preocupação que a gente tem por ele, né. Claro que como pai, tendo um filho normal, tem essa preocupação. Mas com o Matheus a gente tem essa preocupação maior ainda, né, por causa de tudo isso, remedinho, tem que levar nos médicos... E cada exame às vezes dá uma alteraçãozinha a gente já fica preocupado. Isso está sendo mais difícil”. (P1)

Problemas familiares também apareceram como uma das dificuldades enfrentadas por um dos pais (P2). Contudo, ele procurou ressaltar que tais problemas estavam relacionados mais a questões conjugais do que a dificuldades relativas ao filho. Entretanto, como já havia sido mencionado anteriormente, estes problemas acabaram por afetar todo o relacionamento familiar, sendo que, para ele, o atraso no desenvolvimento do filho poderia estar relacionado também a estas questões.

“Essa situação dentro de casa, familiar, específica do casamento... Mas eu não culpo ele, não penso: ‘Isso está ruim porque tu és a causa’. Não!”. (P2)

No que diz respeito às mudanças advindas da paternidade, chamou a atenção que alguns pais mencionaram uma diferença em sua percepção da deficiência em geral (P2, P3). O fato de serem pais de uma criança com SD pareceu ter feito com que eles comessem a fazer parte de um mundo que antes não lhe era familiar, passando a prestar mais a atenção e convivendo mais com outras pessoas com deficiência e suas famílias.

“O que mudou foi essa percepção do mundo em relação à inclusão, ao deficiente. Porque como todas as outras coisas, só acontece com os outros o que não é bom... a morte, o acidente... acontece com os outros. Eu nunca tive morte na minha família, de próximos como mãe, pai, irmão. Só meu ex-cunhado faleceu. Então o que mudou na minha vida foi a presença daquela coisa que geralmente se diz: ‘Nossa! Que desgraça!’ Porque estava lá e de repente está aqui próximo... E eu passei a me integrar nesses movimentos. Então eu comecei a participar desse mundo que antes eu não passava perto, antes eu... Eu saio a vender cartão para a APAE, vou nas jantas... Tu começa a conviver num mundo que normalmente não é o teu mundo! Mudou isso na minha vida”. (P2)

“Olha, com certeza, o que mudou mesmo, foi em relação às outras crianças especiais, a gente olha para elas de forma diferente. É o que muda... O lado mais humano da coisa. Porque era muito fácil, eu também era assim. Tu vê a criança excepcional, e tu simplesmente ignora ela. Agora não! Agora a gente presta mais atenção: ‘O que será que ela tem? Que dificuldade ela tem?’ Esse lado mais humano, não só da criança, mas das pessoas especiais”. (P3)

Outra mudança que apareceu para dois pais (P4, P5) dizia respeito a questões relacionadas ao trabalho. Eles mencionaram mudanças no sentido de que não se deixavam mais abalar tão facilmente frente a problemas que surgiam no trabalho, sentindo-se motivados

pelas filhas, tanto por se espelharem nelas para enfrentar as dificuldades, quanto por se sentirem responsáveis em exercerem o papel de provedores para elas.

“É um aprendizado de vida! Só acrescenta na nossa vida, além de motivação. Quando a gente não consegue alguma coisa e ela consegue... E ver ela, motiva! No meu trabalho, às vezes, não se consegue uma meta e tu fica chateado, e eu olho para a Bruna e vejo que ela é capaz e eu sou também. Então ela me motiva todos os dias!”. (P4)

“Mudou porque eu saio com vontade de trabalhar para lutar e dar as coisas melhores para a minha filha. Quando tem dificuldade no serviço eu nunca me deixo abater porque eu sempre lembro dela”. (P5)

Ainda no que diz respeito à parte profissional, um pai (P2) relatou ter desistido de um trabalho que sempre almejou, para estar mais tempo com o filho. Entretanto, mencionou não sentir mágoa em relação a este fato, justificando que o fez por escolha própria. Ao que parece, a vontade de retomar essa atividade estava recomeçando agora que o filho estava com mais idade. Nesse sentido, pelo que se percebe, a utilização de uma explicação bastante racional para este acontecimento parece demonstrar o quanto esta foi uma decisão difícil de ser tomada, representando uma perda para este pai. No entanto, algo característico deste caso foi a tentativa constante do pai em não culpabilizar o filho pelas restrições advindas da paternidade de uma criança com SD, embora estas fossem percebidas e sentidas por ele, o que também apareceu em outros momentos da entrevista, os quais serão citados mais adiante.

“Quando eu estava terminando o mestrado ele estava para nascer, aí eu fui convidado por duas universidades para dar aula. E eu larguei tudo! Larguei, mas para mim isso é tranquilo... Era o grande sonho da minha vida! Estava louco para dar aula. Mas tranquilo! Uma coisa que eu sempre pedi desde jovem, que eu comecei a trabalhar com doze anos, que nós somos frutos das nossas escolhas, e eu sempre achei isso certo. Eu jamais chorei pelo leite derramado. Aquela coisa meio bíblica: a sementeira é opcional, mas a colheita é obrigatória! Mas se tu semeaste, tu vais colher! Então eu sempre tive isso muito presente e larguei tranquilo. Então, eu quis ter um filho e veio esse filho, agora eu vou ter que levar. O resto vem depois. Só que agora está voltando esta possibilidade”. (P2)

Este mesmo pai referiu mudanças em relação à vida conjugal, sendo que percebeu um maior afastamento do casal desde que o filho nasceu. Entretanto, não atribuiu este fato apenas ao nascimento do filho, mas a problemas conjugais anteriores, os quais pareceram se agravar com a chegada de um filho com deficiência. Soma-se a isso o fato de que, ao que ele indicou, esta não foi uma gravidez planejada e tampouco desejada por sua esposa, que costuma culpá-lo por isso.

“Essa dificuldade de relacionamento... Houve um corte bem acentuado na afetividade, na relação. Então mudou muito o nosso relacionamento”. (P2)

De forma semelhante, um dos pais (P1) percebeu que o nascimento da criança fez com que a relação do casal ficasse temporariamente em segundo plano, visto que as atenções se voltaram para o filho.

“Mudou assim, aquilo que eu te falei, que as atenções no início foram mais pro filho, né. Passa a ser tudo mais pro Matheus, com certeza, né, ele passa a ser mais importante. Tudo é em volta do Matheus e a gente acaba esquecendo um pouco aquela relação que a gente tinha, de marido e mulher, no caso, né. Então a gente acabou esquecendo um pouco, né, em virtude de ser meio complicado. Atrapalhou nisso um pouquinho, né, aquela coisa de carinho... muda, né, não é a mesma coisa como era antes, né. Mas daí tu vai te adaptando e criando espaço pra mais coisa”. (C1)

Por outro lado, alguns pais (P4, P5) relataram que a chegada do filho aproximou o casal, especialmente pela necessidade de apoio mútuo para lidar com as situações concernentes a serem pais de uma criança deficiente.

“Como eu te falei, uniu mais o casal para poder enfrentar a dificuldade ou a alegria”. (P4)

“A gente ficou mais amigo, mais companheiro. Mudou para melhor por ela ser uma criança especial, com o apoio um do outro”. (P5)

Quando questionados diretamente a respeito da influência da SD sobre a sua experiência de paternidade, muitos pais (P1, P3, P4, P5, P6) mencionaram não perceber tal influência. Um deles (P6), entretanto, mesmo negando esta influência, trouxe questões que pareceram demonstrar preocupações referentes à integração do filho na sociedade.

“Não afeta em nada. Agora... Até porque eu não dou bola, até porque a sociedade está com a mente mais aberta, principalmente as mães. Eu sei que quem vai cuidar dele sou eu, sei que quem vai dar as coisas para ele sou eu. Mas não me preocupo agora com a sociedade, apesar de saber que vai chegar uma hora que ele vai ter que se integrar à sociedade, como escola, igreja. Então eu penso nisso. Mas em afetar, não”. (P6)

De forma semelhante, um segundo pai (P1), apesar de também negar diretamente esta influência, apresentou um discurso contraditório, ao demonstrar a percepção de que ter um filho com deficiência se caracterizava por uma experiência diferente de paternidade, fazendo dele um “*super pai*”, ou seja, um pai especial.

“Olha, eu acho que não afeta! Na boa, eu acho que não afeta... Eu acho que, assim como tem aquele programa ‘Super nany’, eu acho que eu vou ser um super pai, né! Acho que em vez de ser pai, eu vou ser um super pai, sabe? Eu acho que tu ter um filho especial... em vez de ser pai, tu te torna um super pai. Eu acho que tu aumenta a tua... um pouco diferente, acho que tu tem muito mais o dom do que se tu tivesse um filho sem necessidades especiais. Eu acho que tu te torna um super pai. Eu acho que quem tem um filho especial sabe o que eu estou dizendo”. (P1)

Outro pai (P2) referiu que esta influência pode estar relacionada a certas limitações advindas de ser pai de uma criança com SD, as quais, como já foi mencionado anteriormente,

pareciam impor restrições em sua vida. Tais limitações, ao que parece, aconteciam em função de determinados comportamentos do filho, os quais exigiam uma conduta adaptada por parte do pai.

“Talvez, mas aí é um exercício muito louco de ficar imaginando... Se eu pudesse estar fazendo outras coisas com ele que eu não faço em função dessas limitações que eu já falei. Eu tenho medo que ele se machuque... Talvez, talvez eu estaria fazendo, mas não sei se realmente estaria fazendo. Por exemplo, passamos um mês na praia e ele estava jogando bola comigo e de repente ele largava aquilo ali e se mandava e eu tinha que ir atrás. Um pouco é por não haver limites. Se ele não tivesse [SD] algumas coisas seriam diferentes. Talvez uma brincadeira fosse diferente, uma conduta, a alimentação seria diferente, mas o resto... Tudo o que é possível eu faço com ele! Um pouco tenso! Será que ele não vai virar isso aqui? Ele adora ir ao supermercado e pegar as coisas da prateleira... E os outros meninos [outros filhos]: ‘Não pega que tu vais quebrar isso aí!’. Eles reconheciam, obedeciam a essas ordens simples. Só que eu não sei se ele faz isso pela questão da deficiência mental, ou se ele está mesmo a fim de derrubar, ou porque ele está desobediente porque ainda não foi colocado nele a questão do limite”. (C2)

Os relatos acima, mostram que, apesar de muitas das gestações não terem sido planejadas, os pais revelaram que aceitaram bem seus filhos, tendo em vista os sentimentos positivos expressados por eles em relação à paternidade. As dificuldades em relação a esta experiência, contudo, estiveram relacionadas à necessidade desses pais de ficarem longe de seus filhos por causa do trabalho, ou, ainda, às preocupações com a saúde e desenvolvimento deles. A paternidade também trouxe mudanças, relacionadas especialmente à vida profissional e conjugal dos pais. Tais mudanças, em alguns casos, foram positivas, como a motivação para o trabalho e a maior união do casal. Por outro lado, mudanças negativas também se fizeram presentes, como o agravamento de problemas conjugais, e restrições no trabalho. Embora alguns pais tentassem negar a influência da SD sobre a sua experiência de paternidade, a maioria deles acabou demonstrando, direta ou indiretamente, que esta influência existia. Tal influência, apareceu tanto na percepção deles como pais, sendo que um deles se considerava um “super pai”, quanto na percepção de que talvez o comportamento do filho impunha restrições nas atividades executadas entre pai e filho.

3.2. Características como pai

Nesta subcategoria foram incluídos os relatos dos pais relativos às suas características como pai, investigadas a partir dos modelos que eles destacaram, tanto negativos como positivos, e das semelhanças entre as suas próprias características como pai e àquelas de seus próprios pais e/ou cuidadores.

O que se percebe é que muitos pais (P1, P2, P4, P5, P6), embora não referindo diretamente possuírem modelos de pai, ao falarem sobre os cuidados recebidos na infância e sobre o modo como cuidavam de seus filhos, identificaram diversas semelhanças.

“A mãe, até hoje assim, eu acho que ela tem uma ‘autoproteção’ em mim assim, né. Ela me cuida ainda assim como se eu tivesse... Ela tem aquele medo assim. Olha, eu tenho essa preocupação assim com o Matheus”. (P1)

“Ela era extremamente carinhosa, afetiva, nos cobrava educação, nos cobrava apresentação pessoal. Uma pessoa com muita cobrança! Se alguma coisa que eu faça hoje seja reflexo de algum jeito que ela me cuidou... Mas pensando, talvez sim. Talvez assim: o Daniel vai nadar super bem. Mas como eu sei disso? Porque eu vou cobrar dele!”. (P2)

“Sempre carinhoso, sempre. [o pai]. Algumas coisinhas, de beijo, de brincar, fazer cócegas, de brincar em cima da cama” [o que disse fazer parecido com o pai]. (P4)

“Muito carinhosa [a própria mãe]. Então é o carinho que a gente tem um com o outro” [o que este pai considerou que faz parecido com a sua mãe]. (P5)

Um deles (P4) salientou que sua característica de tentar compensar o tempo ausente para a filha com bens materiais, se assemelhava ao comportamento que sua mãe tinha para com ele.

“A minha mãe é separada do meu pai. Então ela só me via no meu aniversário. Como eu morava com a minha avó, só no dia do meu aniversário é que ela ia me ver. Então a mãe eu não tive muito contato. Por isso que eu falo nos bens materiais. Tentar agradar com bens materiais. Tentar cobrir a parte do bolo com bens materiais”. (P4)

No que diz respeito à crença dos pais sobre o modo como outras pessoas os viam como pais, todos referiram características positivas, em especial de serem pais que cuidavam dos seus filhos.

“Acho que normal. Acho que é um pai que cuida, de fato, do filho”. (P2)

“As pessoas que convivem mais o dia-a-dia, sabem que eu cuido. A esposa desse meu amigo fala muito dos cuidados que eu tenho com a Janaína. Não só ela, mas outras pessoas também, do meu jeito com a Janaína. Até porque a minha esposa diz para todo mundo que é eu que cuido da Janaína, e o pessoal brinca me perguntando qual é o meu signo”. (P3)

“Como um pai presente em casa, responsável”. (P6)

Já no que se referiu às crenças sobre o que consideravam que seria o principal papel ou função de um pai, surgiram as seguintes colocações: provedor afetivo e material, protetor, amigo, companheiro, educador, e aquele que dá amor.

“Há tempos atrás eu te diria que seria de dar uma estrutura afetiva. Eu pensaria que o principal papel do pai fosse esse. Só que hoje em dia, cada vez mais tu notas que o mundo está relacionado com os bens materiais. De tu poder desfrutar de roupa, lazer, turismo, saúde, educação. Então eu acho que tanto o pai quanto a mãe, tem esse papel de provedor, também. Eu penso que quem quer ter um filho, tem que ter certeza de que vai poder dar o mínimo de estrutura. Não dá para dizer que tu tens que dar um Nike, mas tem que dar um tênis! Tem que dar o mínimo! Então o pai para mim tem que ser um provedor afetivo e material”. (P2)

“Ser amigo, companheiro”. (P5)

“Educar um filho, não deixar faltar nada para ele. Educação, orientar no que pode e não pode, estar sempre presente para os filhos. Que o filho possa sentir que ele tem uma base, que ele pode confiar, para ser alguém e poder seguir adiante”. (P6)

Todos os participantes desse estudo se consideravam pais próximos de seus filhos. Alguns justificaram essa consideração pela proximidade física que tinham com eles (P1, P3, P5, P6), enquanto outros falaram mais no sentido afetivo, de ligação e proximidade emocional (P2, P4).

“Me considero um pai próximo. Como eu te digo, né, eu ajudo tanto na parte de remédio, né, dou remédio, dou todos os cuidados que ele precisa, né. Eu me sinto um pai assim, mesmo, né. Faço as fisioterapias dele, levo, estou sempre presente, sempre quando eu consigo ficar presente eu vou, né. Às vezes eu tenho que trabalhar, não dá, mas quando eu tenho meu período livre, né, do profissional, estou sempre com ele, sabe, estou sempre indo com ele na fisioterapia”. (P1)

“Me considero um pai próximo. Não é nem pelo fato de estar próximo dele fisicamente... Mas é mais por estar próximo dele emocionalmente. Eu estou sempre ligado a ele. No meu dia-a-dia, estou sempre ligado a ele”. (P2)

“Sem dúvida! [Considerava-se um pai próximo] Até pela proximidade física, eu passo muito tempo com ela. E ela gosta disso”. (P3)

“Com certeza! [Considerava-se um pai próximo] Porque todas as vezes que eu posso, eu estou com ele. Evito viagens para ficar em casa com ele”. (P6)

Examinados conjuntamente, os relatos acima indicam que, os pais identificaram semelhanças entre eles e seus próprios pais e mães no jeito de lidar com os filhos, especialmente no que se refere a características positivas. De forma semelhante, quando questionados sobre o modo que acreditavam serem vistos por outras pessoas, eles também fizeram uma avaliação positiva, demonstrando que eles próprios parecem se ver como pais responsáveis e que cuidavam de seus filhos. Além disso, a visão desses pais sobre o principal papel ou função de um pai revelou que esta ia além da antiga visão do pai como um “ganha-pão”, ou seja, como provedor financeiro, embora esta ainda estivesse presente.

Todos os pais entrevistados se consideravam próximos de seus filhos, embora a justificativa para esta percepção tenha aparecido de diferentes formas, oscilando entre proximidade física e afetiva, o que pode ter sido influenciado pela pergunta que foi feita (“Tu te consideras um pai próximo do (nome)?”), que pela sua formulação pode ter levado a interpretações diferentes.

3.3. Avaliação da esposa como mãe

Nesta subcategoria foram considerados os relatos dos pais referentes ao modo como eles percebiam suas esposas como mães, particularmente no contexto da SD. Incluiu-se, ainda, a percepção deles a respeito da possível influência da SD sobre esta experiência.

Os resultados mostram que grande parte dos pais (P1, P3, P4, P5, P6) fez uma avaliação positiva das esposas como mães.

“Muito boa! Excelente!”. (P3)

“Extremamente carinhosa. É uma coruja!”. (P4)

“Dedicada, uma mãe que não é desleixada com a filha tanto no aprendizado, no médico. Me surpreendeu! Especial”. (P5)

“Se eu disser que não precisa mãe melhor! Dedicada, esforçada... Não tenho queixa dela. Ela como mãe, é fora de série! Dá carinho, amor, é preocupada”. (P6)

Um dos pais (P2), entretanto, percebeu que a esposa oscilava entre momentos de carinho, e momentos em que estava em crise com o filho.

“Fora isso tudo que eu te contei, há momentos de extremo carinho! Que ela brinca, brinca, brinca com ele... Que até eu posso te dizer sem medo de errar que ela estimula ele mais do que eu. Só que ela pega ele num momento e estimula até a exaustão dela e tem uma crise! ‘Agora tu cuida porque eu estou desde tal hora!’ E tudo aquilo vem abaixo! Então, é uma mãe carinhosa, estimula ele, mas daqui a pouco vira e faz tudo ao contrário”. (P2)

Apenas dois pais (P1, P5) relataram não perceber que a experiência de maternidade das esposas fosse influenciada pela presença da SD. Contudo, um desses pais, mesmo referindo diretamente que esta influência não existia, acabou mencionando que via a esposa como uma “*super mãe*”, ou seja, uma mãe que dava mais atenção para o filho quando comparada àquelas cujos filhos não apresentavam deficiência.

“Eu acho que a mesma coisa que eu falei pra ti... super pai, então eu acho que ela vai ser super mãe. Eu acho que não afetou em nada [a SD], eu acho que aumentou mais ainda essa expectativa de ser pai e mãe... é maior, é maior ainda! Tu acaba dando mais atenção, tudo mais pra essa criança, né. Ainda mais com síndrome, né, ou portador de deficiência especial, né”. (P1)

Este cuidado diferenciado também foi pontuado por outro pai (P3) ao relatar que a esposa costumava ser mais cuidadosa, atenciosa e complacente com a filha com SD, do que foi com seus outros filhos. Ele considerou que esta conduta diferenciada poderia ter alguma relação com o fato de a filha apresentar deficiência.

“Pode ser que eu esteja vendo coisas, mas parece que ela tem um cuidado maior com a Janaína do que ela tinha com os outros dois. Não é um cuidado maior como se ela fosse desleixada com os outros dois, não! É difícil explicar... tem mais umas coisinhas, uns ‘nhé-nhé-nhé’. Então acho que afetou. É difícil dizer, mas afetou no jeito dela de tratar a Janaína, e aí a gente nota no jeito que ela tratou os outros. Ela é mais complacente, essa é a palavra!”

Como se diz popularmente: ela passa a mão por cima! Coisa que ela não fazia com os outros. Aí eu vejo que é porque ela tem a Síndrome de Down”! (P3)

Já outro pai (P4) mencionou que a esposa não tinha bem resolvido o fato de ser mãe de uma criança com SD, visto que ela ainda trazia questionamentos sobre o porquê de isto ter acontecido com ela. Além disso, ele pontuou que durante o período gestacional, a esposa apresentou muito medo de que a filha não nascesse normal, o que também poderia, segundo ele, ter interferido nessa dificuldade em aceitar o fato de ser mãe de uma criança com SD.

“Afeta bastante. Por ser o primeiro filho dela, pelo medo que ela tinha de ser mãe... Então teve a Síndrome de Down, todas as dificuldades. Ela não tem bem trabalhado na cabeça dela esse lado. Ela às vezes pergunta: ‘Porque comigo?’”. (P4)

Os relatos acima mostram que a maioria dos pais destacou as características positivas de suas esposas como mães. Em apenas um dos casos o pai pontuou que a esposa apresentava comportamentos ambivalentes em relação ao filho, os quais pareciam representar a ambivalência de sentimentos vivenciada por esta mãe. Entretanto, conforme o que já foi apontado anteriormente, este foi um caso em que a mãe parecia, desde a gestação, apresentar dificuldades em aceitar esse filho, sentimento que foi agravado frente ao conhecimento da deficiência. A grande maioria dos pais considerou que a experiência de maternidade de suas esposas era influenciada pela presença da deficiência, de modo a fazer com elas agissem de forma diferenciada com os filhos por eles terem SD. Esta influência, segundo os pais, se refletia tanto num cuidado e atenção maior para com os filhos, quanto na dificuldade em aceitar a presença da SD em sua vida. Cabe ressaltar que, ao que parece, os pais tiveram mais facilidade em falar sobre as dificuldades das esposas frente à SD do que sobre as suas próprias. Pode-se perguntar se este comportamento indica que esta situação seja mais difícil para as mães do que para os pais ou se, eles têm um maior receio e cuidado em admitir os sentimentos vivenciados neste contexto.

3.4. Relacionamento pai-mãe

Aqui foi incluída a descrição dos pais sobre a sua relação com a esposa no momento da entrevista; incentivo dela para que eles cuidassem e brincassem com os filhos; discordâncias entre eles quanto à educação e criação dos filhos, bem como a maneira que eles acreditavam que elas os viam como pais.

A maioria dos pais (P1, P3, P4, P5) referiu ter, no momento da entrevista, um bom relacionamento com suas esposas.

“Está bem amigável, bem feliz! Creio que ela está bem feliz comigo e eu com ela!”. (P4)

“Uma relação muito boa!”. (P5)

Um deles (P5), entretanto, mencionou haver um pouco de desconfiança da esposa para com ele, visto que há pouco tempo ele teve uma relação extraconjugal que abalou seu relacionamento com ela.

“Acabei pisando na bola com ela, tive um caso com outra guria fora e ela descobriu. Um momento de fraqueza. Uma relação de desconfiança porque eu saio e ela tem medo de eu fazer uma coisa de novo. Mas isso de confiança é uma coisa que se conquista com o tempo”. (P6)

Já outro pai (P2) colocou que a relação com a esposa não estava boa, o que já havia sido pontuado por ele em outros momentos da entrevista.

“Nós estamos nos suportando.” (P2)

No que se refere à educação e criação dos filhos, apenas um dos pais (P6) entrevistados mencionou que não havia discordância entre ele e a esposa nesse aspecto. Todos os outros, de uma forma ou de outra, relataram haver discordância em determinados pontos, desde aspectos da vida cotidiana, como corte de cabelo ou quantidade de roupa, até condutas relativas à criança.

Dentro deste contexto um dos pais (P3) mencionou que a esposa o percebia como muito duro em sua conduta com a filha. Este pai foi o que outrora caracterizou a esposa como complacente em seu comportamento para com a filha, o que pareceu demonstrar que tal discordância se fez presente em ambos os lados.

“É exatamente nesse ponto. De vez em quando ela acha que eu sou um pouco duro com a Janaína. Mas eu digo que até o médico disse para tratar normal, então eu faço isso. Às vezes eu sou duro, mas não bato nela! Mas eu falo sério com ela e ela fica parada, sem nenhuma reação. Ela sabe que eu estou bravo! Aí ela me desconcentra e me dá uma risada! Aí ela me compra com a risada e eu só tenho que rir!”. (P3)

De forma semelhante, outro pai (P1) referiu que a esposa apresentava um comportamento excessivamente protetor para com o filho. Ele criticou esta postura por acreditar que ela reforçava o comportamento dependente do filho com relação à esposa. No entanto, assim como em outros momentos da entrevista, este pai relacionou tal conduta da esposa com sua crença de que as mães se caracterizavam por serem superprotetoras com seus filhos.

“Não é que discorde, mas eu acho que às vezes a visão dela e a minha visão... Eu digo pra ela: ‘Vamos deixar o Matheus mais independente da gente’, e ela diz: ‘Ah, mas ele chora’. Ficar mais num cantinho assim, pra ele fazer as brincadeiras dele, porque eu acho que criança assim tem que ter um pouco... Porque se fica só grudado nos pais, ou só no colo, ainda mais ele que precisa se movimentar. Mas aí ela não vê dessa maneira, porque eu acho

que aquilo que eu te falei, ela tem aquele negócio de mãe, aquela 'autoproteção', entendeu? O gurizinho dá um berro e ela já está lá na sala". (P1)

Ao contrário destes dois casos, um pai (P5) relatou que a discordância entre ele e a esposa ocorria em função de ele achar que ela coordenava muito as ações da filha, enquanto ele assumia uma postura mais liberal. Entretanto, ao falar sobre isso, pareceu que ele não discordava totalmente do modo com a esposa costumava conduzir a educação da filha.

"Eu sou muito liberal para deixar ela fazer as artes dela. A Lisiane já é mais de repreender porque se não ela se torna uma criança agressiva. Então tem no sentido dela coordenar muito a guria. Eu crio de um jeito, e ela de outro! A gente briga por isso. Eu sei que eu fico reprimindo a Lisiane por ela fazer as coisas para judiar, para ensinar, e a guria não quer aprender, não quer fazer as coisas". (P5)

Esta discordância entre eles pareceu ter sido um dos fatores que fez com que o pai não se sentisse tão incentivado pela esposa a brincar e cuidar da sua filha, visto que ela costumava se queixar da sua falta de limites.

"Talvez me reprime mais do que incentiva... Por causa do meu jeito de deixar a guria fazer as coisas que não pode. Eu não consigo dizer 'não' para ela. Ela diz: 'Eu educo de um jeito e tu vai lá e faz outra coisa!' Ela sempre fala isso!". (P5)

No entanto, esse foi o único caso em que o pai relatou este tipo de sentimento. Em todos os outros os pais mencionaram sentir-se incentivados pelas esposas a cuidar e brincar com os filhos. Em um dos casos (P4), esse incentivo foi percebido não apenas como um estímulo, mas como uma ordem por parte da esposa para que o pai participasse das atividades relacionadas à filha.

"Sim, com certeza! Ela manda bastante! Ela nem pede, ela manda!". (P4)

E no que disse respeito ao modo como os participantes acreditavam que suas esposas os viam como pais, todos eles relataram apenas aspectos positivos.

"Olha, eu acho que ela me vê como um pai bom, assim, né, muito bom. Porque eu faço de tudo pelo Matheus, tento fazer tudo que eu posso". (P1)

"Como pai, eu acho que ela me vê como um bom pai". (P2)

"Como ela sempre me viu. Participando, ajudando, enfim... Essas coisas assim". (P3)

"Ela me vê como pai, não deixando faltar nada. Sendo carinhoso com a Bruna., porque eu sou extremamente carinhoso com a Bruna, e não deixando faltar nada, dando o conforto". (P4)

Os relatos acima revelam que a maioria dos pais fez uma avaliação positiva da relação atual entre eles e suas esposas, embora em dois casos os pais tenham referido enfrentar

dificuldades a esse respeito. Cabe ressaltar que, num desses casos, o pai relatou que a relação com a esposa já estava abalada desde antes da concepção do filho, sendo um dos motivos pelos quais eles haviam decidido não ter filhos. Sendo assim, com o advento da gestação e do nascimento do filho com deficiência, as dificuldades parecem ter se exacerbado, abalando ainda mais a relação do casal. Já no que se refere às discordâncias entre pai e mãe sobre a criação e educação dos filhos, os resultados revelaram que estas estiveram relacionadas a condutas e ao modo de lidar com eles, como ter uma postura mais rígida ou liberal para com eles. Tais discordâncias, como se viu, podiam algumas vezes refletir no incentivo da esposa para que o pai cuidasse e brincasse com o filho, podendo interferir, conseqüentemente, no seu envolvimento nas atividades e cuidados relativos a ele.

CAPÍTULO IV

Discussão

O objetivo deste estudo foi investigar, através de uma abordagem qualitativa, o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down. Mais especificamente, procurou-se compreender o impacto que a SD exerce sobre este envolvimento e experiência. Neste capítulo, serão discutidos os principais achados, considerando-os à luz da literatura. Para fins de exposição serão retomados os temas centrais de cada uma das categorias apresentadas no capítulo anterior.

No que diz respeito ao recebimento da notícia do diagnóstico, o que se constatou foi que a maioria dos pais ficou sabendo da possibilidade de que seus filhos tivessem SD apenas após o nascimento das crianças, excetuando-se dois casos em que a suspeita foi levantada durante uma ecografia fetal, aos três meses de gestação. Esta parece ser uma tendência em relação à SD, que confirma resultados de outros estudos, tanto internacionais (King & Patterson, 2000), como nacionais (Silva & Dessen, 2003), que também encontraram que a totalidade ou a grande maioria dos participantes ficou sabendo que seus filhos tinham SD somente após o nascimento. Isto pode estar acontecendo haja vista o pouco acesso das gestantes a exames pré-natais mais específicos para a detecção de anomalias genéticas. Exames como a amniocentese são ainda pouquíssimos usados – seja pelo seu custo e por ser mais invasivo –, sendo sugeridos apenas quando há um maior risco de ocorrência de anomalias ou, por outro lado, como aconteceu em dos casos desta pesquisa, quando outros exames como a ecografia já detectavam alterações.

Assim como já assinalado por outros autores (Schwartzman, 2003b), neste estudo, de modo geral, também foram as características fenotípicas da criança, ou seja, a presença de traços característicos da SD, que justificaram o diagnóstico logo após o seu nascimento. Entretanto, o que se percebeu, muitas vezes, foi que apenas frente ao resultado do exame de cariótipo é que os pais tiveram a certeza de que seus filhos tinham SD. Sendo assim, uma das reações dos pais frente à suspeita do diagnóstico foi a de inicialmente questioná-lo. De acordo com alguns autores (Garcias & Roth, 2004; Lamb & Billings, 1997; Oliveira, 2001; Pupo Filho, 1996), essa é uma das reações possíveis frente a tal situação, sendo o resultado do exame o representante do confronto final, ou seja, aquele que traz à tona a realidade inesperada, a qual não se pode mais negar. Essa parece ter sido a sensação referida por um dos pais, ao mencionar que o resultado do exame foi um *“banho de água fria sobre a chama acesa”*. Contudo, assim como o questionamento do diagnóstico, outras reações e sentimentos

estiveram presentes nos relatos dos pais deste estudo, que confirmam a existência de um choque inicial frente ao diagnóstico, mencionado por Lamb e Billings (1997) como fazendo parte de uma etapa que ele denominou desintegração, cujas características, além do choque, são a negação e a desorganização emocional.

Os relatos de alguns pais do presente estudo também pareceram confirmar a idéia defendida por Oliveira (2001) de que o impacto do diagnóstico é maior para as mães do que para os pais. Isso pôde ser percebido nos casos em que os pais relataram que as esposas sofreram muito frente à notícia, fazendo com que eles desempenhassem, naquele momento, o papel de apoiadores. Alguns pais deste estudo destacaram particularmente esta preocupação com os sentimentos de suas esposas frente à notícia da SD, em detrimento de falar sobre seus próprios sentimentos, o que apóia os achados semelhantes destacados na literatura (Herbert, 1995). Entretanto, assim como foi colocado por Herbert, pode-se cogitar também que esta atitude paterna pode estar associada a questões culturais, visto que, muitas vezes, é esperado pela sociedade que o homem seja o esteio da família, sendo capaz de suportar as situações difíceis sem ficar tão abalado.

Quanto à conduta dos profissionais de saúde ao explicitar a suspeita do diagnóstico, dois pais apresentaram queixas a respeito da forma como esta notícia foi exposta, confirmando a idéia trazida por alguns autores (Oliveira, 2001; Silva & Dessen, 2003) de que a forma e o momento como o diagnóstico é informado pode, muitas vezes, tornar esse momento ainda mais difícil para os pais. Dentro deste contexto, soma-se ainda o fato de que nos três casos cuja notícia foi dada após o nascimento da criança, isto foi feito com a mãe, desconsiderando a importância da presença do pai da criança neste momento, num momento em que a mãe está bastante fragilidade, tanto física como emocional. Segundo Lamb & Billings (1997), a tragédia do recebimento do diagnóstico pode ser exacerbada frente à insensibilidade de alguns profissionais que tratam o pai como um parente de segunda ordem, ou seja, quando desvalorizam seu papel de pai, demonstrando considerá-lo menos importante do que a mãe neste contexto. Tal conduta foi pontuada também por Herbert (1995) que, em seu estudo, constatou que as necessidades dos pais foram relegadas a um segundo plano exatamente pelas pessoas que deveriam ajudar a todos naquele momento, após o nascimento, que acabavam por destacar apenas as necessidades da mãe e da criança.

No que diz respeito aos conhecimentos que os pais tinham sobre a SD à época em que souberam do diagnóstico, os resultados deste estudo confirmaram os achados de Silva e Dessen (2003). Ambos os estudos apontam que os pais não tinham conhecimentos sobre o que caracterizava a SD e, foi a necessidade de conviver com esta situação que fez com que buscassem informações sobre a síndrome, através de livros, revistas e outras fontes de

informação. E, da mesma forma, os dois estudos demonstraram o reconhecimento, por parte dos pais, sobre a necessidade e importância da estimulação para o desenvolvimento da criança. Numa outra pesquisa, realizada por Rodrigue et al. (1992), constatou-se que os pais das crianças com SD utilizaram muito mais a estratégia de enfrentamento de “busca por informações”, do que pais de crianças não deficientes. Esta busca de informações sobre as condições da criança e sobre o que poderia ser feito para melhorar ou facilitar o desenvolvimento dela, foi vista pelos autores como sendo uma resposta adaptativa à situação vivenciada. Além disso, de acordo com Stratford (1997), a compreensão da dimensão biológica da SD, tanto por pais, quanto por profissionais que trabalham com crianças com a síndrome, apesar de não ajudar a prever o futuro destas crianças, pode evitar a susceptibilidade a falsas crenças a respeito da SD. Isso porque tal conhecimento, segundo o autor, pode fornecer uma base firme para a busca de progressos em áreas acessíveis ao atendimento, tais como: educação, aprendizagem, autoconfiança, questões psicológicas, aquisição de habilidades, trabalho, independência e cuidados próprios, os quais contribuem para uma vivência digna. E isso foi também constatado no presente estudo, em que o conhecimento adquirido pelos pais os fez tomar consciência do papel e da importância da estimulação na vida de seus filhos.

Quanto ao envolvimento paterno, os resultados demonstraram diversas especificidades quanto aos três aspectos que compõem este construto, quais sejam: interação, acessibilidade e responsabilidade. Especificamente no que diz respeito à interação, percebeu-se, através deste estudo, que os pais se demonstraram bastante participativos nos cuidados e atividades relacionados aos filhos, desde o período gestacional, até o momento da entrevista. Este resultado parece confirmar a tendência colocada por alguns autores (Cabrera et al., 2000; Lewis & Dessen, 1999; Parke, 1996) de que os pais vêm se apresentando como mais envolvidos e participativos na vida de seus filhos. Uma das possíveis justificativas trazidas por eles se refere ao aumento no número de mulheres no mercado de trabalho e as mudanças da visão cultural sobre a aceitabilidade e envolvimento dos pais com seus filhos.

Dentro deste contexto, um aspecto que chamou a atenção foi a interferência do emprego dos pais sobre a sua participação nas atividades e cuidados relativos à criança. Tal interferência pôde ser vista de diferentes formas, dependendo do tipo emprego e se o pai estava ou não empregado. Num dos casos, existiu uma queixa por parte do pai de que a sua rotina de trabalho não lhe permitia participar de algumas atividades concernentes à vida de sua filha, como a ida a consultas e outros tratamentos. Sendo assim, o trabalho, neste caso, estaria restringindo a sua participação e envolvimento como pai. Este dado confirma o que foi colocado por alguns autores (Lamb, 1997; Lewis & Dessen, 1999; Parke, 1996; Pleck, 1997)

de que questões institucionais, como as características do emprego dos pais, constituem uma das importantes razões para a ocorrência de baixos níveis de envolvimento paterno. Conforme Parke (1996), pais que estão altamente comprometidos com o trabalho, e que gastam longas horas no emprego, tendem a ser menos envolvidos em atividades de pai.

Por outro lado, as características do emprego da própria mãe também influenciam o envolvimento dos pais com seus filhos, mesmo em casos de crianças sem deficiência (Bailey, 1994; Lamb, 1997; Lewis & Dessen, 1999; Parke, 1996; Pleck, 1997). De modo geral, estes estudos apontam que pais apresentam um envolvimento maior com seus filhos em famílias cujas mães trabalham. Num dos casos do presente estudo o pai se colocou como o principal responsável pelos cuidados com a filha, visto que a esposa passava grande parte do dia trabalhando e ele estava desempregado na época da entrevista e se dispunha a estar em casa, cuidando da filha. Este dado é confirmado por outros autores como Lewis e Dessen (1999) que apontam que alguns pais desempregados estão mais envolvidos com os cuidados da criança com SD, do que outros pais empregados. No entanto, Pleck (1997), apesar de concordar com a idéia de que pais desempregados permaneçam com seus filhos por mais tempo do que aqueles que não estão, ressaltou que o fato de estes pais apresentarem uma maior quantidade de envolvimento com seus filhos, não significa necessariamente que também haja uma melhor qualidade nesse envolvimento.

Outro aspecto importante destacado no relato de um dos pais, e que parece ter interferido em seu envolvimento com o filho, foi a rejeição inicial da mãe para com ele, que ainda perdurava com alguma intensidade, no momento da entrevista, quando a criança já estava com 3 anos. Embora tendo sido apontada através do relato do pai, sentimentos de rejeição são bastante comuns tanto para pais como para mães de crianças com SD (Dessen & Silva, 2000; Trainer, 2007). Tais sentimentos podem fazer parte da crise inicial enfrentada pelos pais e mães na ocasião do diagnóstico, sendo superados em alguns meses, ou, em outros casos, podem perdurar pela vida toda (Pupo Filho, 1996). Sendo assim, no caso em questão do presente estudo, a rejeição inicial da mãe para com o filho, pode ter levado a que o pai se envolvesse bastante nos cuidados com o filho, assumindo o papel de principal cuidador.

Alguns autores que estudam o envolvimento paterno em pais de crianças com deficiência (Lamb & Billings, 1997) e sem (Parke, 1996; Pleck, 1997) têm enfatizado que o pai apresenta a tendência a um maior envolvimento nos cuidados com meninos do que com meninas. No presente estudo, a influência do sexo dos filhos sobre o envolvimento dos pais não foi especificamente investigada e nenhuma menção apareceu a este respeito, apesar de os participantes serem pais de três meninos e quatro meninas. Diferente do que aparece na literatura, os pais de meninos não relataram um maior envolvimento com seus filhos, do que

os pais de meninas com SD. Este dado se assemelha ao que foi encontrado por Hornby (1995a), ao investigar a hipótese que de a adaptação dos pais de crianças com SD seria mais difícil em relação às filhas do que aos filhos. Em seu estudo, realizado com 83 pais de crianças com SD, este autor não encontrou diferença significativa na adaptação dos pais em função do sexo do filho.

No que se refere ao relacionamento pai e filho, e mais especificamente sobre a percepção dos pais a respeito do desenvolvimento de seus filhos, grande parte dos pais considerou que seus filhos vinham apresentando uma boa evolução, adquirindo habilidades importantes para seu desenvolvimento. Entretanto, a maioria deles, ao comparar seus filhos com outras crianças sem deficiência, percebia que o desenvolvimento deles estava permeado por limitações advindas da SD, especialmente por um atraso na aquisição de habilidades e diferenças de conduta. Isso condiz com que foi mencionado por McConnaghey e Quinn (2007), que consideram que, em função de as crianças com SD funcionarem nos limites entre uma deficiência mental leve à moderada (Q_i entre 40 e 70), elas provavelmente aprenderão certas habilidades mais lentamente, o que não implica numa incapacidade para aprender. Dentro deste contexto, um dos aspectos presentes neste estudo, e que também foi apontado por outros autores, é a percepção, por parte de alguns pais, de que o filho com SD apresentava problemas de comportamento, atenção e imaturidade (Cuskelly & Dadds, 1992; Roach, Orsmond & Barratt, 1999; Stores, Stores, Fellows & Buckley, 1998). Isso pôde ser visto, por exemplo, nos casos em que os pais mencionaram ter que repetir várias vezes alguma recomendação para a criança, ou então de ela ter atitudes que consideravam “bobinhas”.

Entretanto, percebeu-se que, ao falar sobre o temperamento dos filhos, a maioria dos pais do presente estudo destacou aspectos positivos, caracterizando-os como carinhosos, alegres, calmos, bem-humorados e brincalhões. Estes dados confirmam os achados de Hornby (1995a), em que os pais de crianças com SD relataram mais uma impressão positiva do que negativa sobre seus filhos. Um dos pais caracterizou seu filho como carinhoso e afetuoso, relacionando tal característica com o fato de ele ter SD. Existe uma noção antiga de que as crianças com SD têm um bom temperamento, são afetuosas e agradáveis (Stores et al., 1998), a qual parece persistir até os dias de hoje. No entanto, estes mesmos autores contestam tal estereótipo, assim como Newcombe (1999), que diz que a crença de que crianças com SD sejam particularmente alegres e sociáveis parece ter pouca base em fatos reais, mesmo que seu desenvolvimento social possa se dar em um passo um pouco mais acelerado do que seu desenvolvimento cognitivo. Além disso, segundo Cahill e Glidden (1996), a imagem popular de que são crianças mais fáceis de se lidar, acaba também influenciando a família de um modo menos negativo do que com crianças com outros tipos de deficiência como o autismo.

Contudo, isto pode gerar alguns problemas: se pais, professores e outras pessoas acreditarem nessa imagem, podem ficar mais despreparados para lidar com dificuldades que possam surgir. Além disso, a crença nessa imagem pode suscitar nos pais sentimentos de autopunição e fracasso frente às dificuldades enfrentadas com os filhos.

Dois pais do presente estudo caracterizaram seus filhos como apresentando um temperamento mais difícil de lidar, também associando essa característica com a SD. Em dois estudos (Cuskelly & Dadds, 1992; Roach et al., 1999) os autores constataram que as crianças com SD são, em geral, mais difíceis de lidar e com mais problemas de comportamento do que crianças não deficientes. O fato de, no presente estudo, os pais, em sua maioria, terem salientado uma visão mais positiva das crianças com SD do que o destacado por estes autores, pode ter ocorrido em função de que nos estudos acima as crianças tinham mais idade. É plausível se pensar que com a idade e a necessidade de lidar com limites sociais e com as eventuais limitações causadas pela síndrome, as crianças com SD acabem apresentando mais problemas de comportamento do que crianças sem deficiência.

No que se refere à comunicação entre pais e filhos com SD, a maioria dos pais relatou conseguir se comunicar bem com eles. No entanto, chama a atenção que dois pais referiram que as mães tinham mais facilidade do que eles para entender certas manifestações dos filhos. Essa colocação confirma a idéia trazida por Parke (1996) de que, apesar de os pais se demonstrarem tão responsivos quanto as mães aos sinais da criança, reagindo apropriadamente a eles, as mães são consideradas melhores para identificar os diferentes tipos de choro de seus filhos.

As expectativas dos pais em relação ao futuro dos filhos, estiveram relacionadas a questões de trabalho, estudo e bom desenvolvimento deles. Dentro deste contexto, percebe-se que alguns apresentaram expectativas mais difíceis de serem atingidas do que outras, como, por exemplo, a de que seus filhos consigam cursar uma universidade. Este tipo de expectativa também esteve presente para um dos seis pais entrevistados no estudo de Silva e Dessen (2003), o qual considerava que seu filho teria facilidade nos estudos e conseguiria concluir um curso superior. Segundo estas autoras, tais expectativas podem ser caracterizadas como exageradamente altas e inapropriadas frente ao quadro da SD. Além disso, algo que também coincide com os resultados de Silva e Dessen é a menção dos pais de que se propunha a fazer tudo o que estivesse ao seu alcance para que a criança conseguisse se desenvolver ao máximo ou, como disse um dos pais, para que ele se tornasse uma pessoa “*praticamente normal*”. Este comportamento, contudo, de acordo com Silva e Dessen, pode fazer com que os pais ignorem as limitações da criança, representando, por isso, uma tentativa de aliviar o sentimento de culpa que eles possam estar sentindo.

De forma semelhante ao que apareceu na participação dos pais nos cuidados e atividades dos filhos, a acessibilidade para a criança também recebeu influência da jornada de trabalho dos pais. Sendo assim, os pais ajustavam o tempo que estavam com os filhos conforme a rotina de trabalho permitisse. Por esse motivo, o pai que estava desempregado, possuía mais tempo para estar com sua filha, o que confirma o que foi colocado acima (Lewis & Dessen, 1999; Parke, 1996). No que concerne à responsabilidade dos pais para com seus filhos, mais especificamente sobre as preocupações com eles, percebeu-se que, desde a gestação até o momento da entrevista, a preocupação com a saúde foi a que mais se fez presente. Esta preocupação parece ter assumido uma conotação particular frente à presença da SD, por estes pais tomarem conhecimento de que existem alguns problemas de saúde que são comuns a esta síndrome. E, de fato, as crianças com SD apresentam uma incidência mais alta de certos problemas clínicos, como: problemas cardíacos, gastrintestinais, visuais, auditivos, bem como uma maior propensão a infecções (Kozma, 2007). Alguns autores confirmam que os pais de crianças com SD enfrentam dificuldades no cuidado com a saúde de seus filhos (Cunningham, 1996; Roach et al., 1999). Sendo assim, os resultados do presente estudo confirmam a idéia de que os problemas clínicos apresentados pela criança com SD podem somar-se ao às outras dificuldades próprias da SD, aumentando o eventual estresse vivenciado pela sua família (Jarrett, 2007).

A preocupação com o futuro do filho e com a sua capacidade de desenvolvimento foi outra preocupação referida pelos pais, em especial nas primeiras semanas após o nascimento. De acordo com Lamb e Billings (1997), existe uma tendência de os pais, mais do que as mães de crianças com qualquer deficiência, apresentarem preocupações com os efeitos em longo prazo da deficiência. Preocupações com o futuro dos filhos também apareceram no estudo de Hornby (1995a), visto que 36% dos 90 pais entrevistados cujos filhos tinham SD, relataram preocupações relativas ao suporte para a criança depois da idade escolar, ou quando os pais ficassem velhos ou doentes, seguido por preocupações com a educação (20%) e a saúde (18%) dos filhos. A preocupação com a saúde e desenvolvimento dos filhos esteve presente também nas conversas que os pais do presente estudo relataram ter com suas esposas. Por essa razão, para um dos pais, esse momento de conversa foi percebido como algo negativo, pois trazia à tona as possíveis limitações de sua filha, algo que ele parecia querer negar. E, como já foi mencionado anteriormente, a negação pode fazer parte dessa experiência, sendo que o nascimento de uma criança com SD é considerado como um evento maior da vida, que leva à perda de fantasias e mitos, e cujo desafio se dá em reescrever metas futuras (King & Patterson, 2000).

Já no que diz respeito aos gastos financeiros com os filhos, os pais, em sua maioria, eram os únicos ou os principais responsáveis pelo provento financeiro da família no momento da entrevista. Uma das justificativas para isso é que apenas duas mães estavam trabalhando nessa época, enquanto outras duas, de acordo com os pais, apesar de terem trabalhado antes do nascimento dos filhos, decidiram não voltar a trabalhar depois que eles nasceram, para que assim pudessem estar mais disponíveis à elas especialmente nos anos iniciais. Esta tendência foi apontada por Cunningham (1996), ao revelar que as mães de crianças com deficiência são menos propensas a estarem num trabalho, presumivelmente devido aos cuidados demandados pelas crianças. Já outro estudo realizado por Hedov et al. (2000), apontou que, as mães de crianças com SD, quando comparadas aos pais, apresentavam mais dificuldade em levar adiante atividades sociais normais, dentre as quais o trabalho, devido a seus problemas físicos e emocionais.

No que concerne à experiência de paternidade, os sentimentos relatados pelos pais indicam que os filhos foram bem aceitos, desde a gestação, apesar de não ter havido planejamento da gestação por metade dos casais do presente estudo. Tendência semelhante foi revelada no estudo de Silva e Dessen (2003), em que a maioria das gravidezes não foi planejada, porém aceita com satisfação pelos pais. Cabe ressaltar, contudo, que isto nem sempre ocorre desta forma, visto que, em alguns casos, o sentimento de rejeição por um filho com deficiência pode ser exacerbado quando a gestação já não foi planejada, nem desejada, como ocorreu em pelo menos um dos casos do presente estudo, como será discutido adiante.

Dentre as mudanças decorrentes da paternidade de uma criança com SD está a visão de mundo destes pais com relação à deficiência. Segundo alguns pais deste estudo, antes de serem pais de uma criança com SD, a realidade das pessoas com deficiência era distante e até então ignorada por eles. Entretanto, essa atitude passou a ser diferente depois do nascimento de seus filhos, momento em que começaram a prestar mais a atenção em outras pessoas com deficiência, e participar de instituições que trabalham com estas pessoas. De forma semelhante, no estudo desenvolvido por Hornby (1995a), 14% dos 90 pais entrevistados considerou que o fato de terem uma criança com SD deu a eles e a suas famílias uma visão de mundo mais aberta, trazendo um significado especial para suas vidas. Esta nova visão sobre a deficiência relatada pelos pais deste estudo parece estar relacionada ao que já foi discutido anteriormente, sobre os conhecimentos adquiridos pelos pais a respeito da SD. Ou seja, antes de serem pais de uma criança com SD, os participantes pouco sabiam a respeito da síndrome, e suas crenças a respeito desta estavam permeadas por questões de senso comum. Entretanto, este acontecimento em suas vidas trouxe a necessidade da busca por maiores informações e,

conseqüentemente, deve ter sido um dos fatores que contribuiu para essa mudança em suas percepções a respeito da deficiência.

Algumas restrições advindas da paternidade de uma criança com SD também estiveram presentes no relato de pelo menos um dos pais, o qual mencionou que abriu mão de atividades profissionais para estar mais tempo com o filho, logo após o seu nascimento. Além disso, em outro momento, este mesmo pai cogitou a possibilidade de que seu comportamento ou suas atitudes em relação ao filho fossem diferentes por ele ter SD. A esse respeito, Sanders e Morgan (1997) constaram, em seu estudo, que mães de crianças com deficiência participavam menos de atividades recreativas e esportivas do que mães de crianças sem deficiência, confirmando a existência destas restrições. As restrições impostas à família pela presença de uma criança com SD também estiveram presentes no relato de grande parte dos pais entrevistados por Hornby (1995a). Entretanto, como no presente estudo não foi realizada uma comparação entre pais de crianças com SD e pais de crianças sem deficiência, não há como afirmar se as restrições apontadas pelo pai estão relacionadas ao fato de seu filho ter SD ou, simplesmente, a questões relativas a própria paternidade. Por outro lado, estes achados não apóiam o estudo de Hedov et al. (2000), pesquisa apontou que ter uma criança com SD na família não afetou as atividades sociais dos pais e mães, embora tenha levado a déficits na saúde deles .

O relacionamento conjugal também sofreu mudanças advindas do nascimento do filho com SD. Alguns pais relataram que tais mudanças foram positivas, fazendo com que o casal ficasse mais próximo e mais amigo, aparentemente pela necessidade de apoio mútuo para lidar com as particularidades de serem pais de uma criança com SD. E, de acordo com Cuskelly e Dadds (1992), o apoio dentro do casamento contribui para que pais e mães desenvolvam habilidades que os auxiliem a lidar com uma criança com SD. Por outro lado, um dos pais percebeu que o nascimento do filho com SD impôs restrições em seu casamento, visto que a atenção de ambos ficou voltada para o filho, deixando em segundo plano o relacionamento conjugal. Cabe ressaltar, contudo, que esta mudança provavelmente não tem relação só com o fato de o filho ter SD, já que é esperado que o nascimento dos filhos traga restrições, em especial no que se refere à diminuição dos momentos de maior privacidade do casal (Bradt, 1995). Já outro pai relatou que, após o nascimento do filho, houve uma diminuição da afetividade entre ele e a esposa, o que agravou os problemas já existentes nesta relação. Na verdade, não há um consenso na literatura a esse respeito, visto que, enquanto alguns autores apontam que o nascimento de um filho com deficiência traz prejuízos para a relação conjugal (Lamb & Billings, 1997), outros referem que este acontecimento aproxima esta relação (Hornby, 1995a).

Os resultados do presente estudo também revelaram que a maioria dos entrevistados identificou semelhanças entre as suas características como pais e as de seus próprios pais e mães, confirmando que as influências familiares se faziam presentes no modo como eles lidavam com seus filhos (Parke, 1996). E no que concerne às crenças desses pais sobre qual seria o principal papel ou função de um pai, percebe-se que os relatos acompanham a tendência em acreditar que o pai não é mais apenas um provedor material para a família e para os filhos, mas alguém que se envolve com as atividades e cuidados concernentes a eles (Cabrera et al., 2000).

No que concerne à visão dos pais sobre suas esposas como mães, a maioria deles destacou características positivas, enumerando diversos elogios ao modo como elas lidam com os filhos. Um dos pais, no entanto, foi uma exceção ao destacar que a esposa oscilava entre momentos de carinho e de crise frente à SD do filho. A esse respeito, cabe ressaltar que é esperado que os pais e mães apresentem uma mescla de sentimentos em relação aos seus filhos com SD, como amor e proteção, tristeza e pesar, a qual pode perdurar à medida que eles crescem (Jarrett, 2007). Isso pôde ser visto também no relato de outro pai, cuja esposa ainda apresentava questionamentos sobre *“o porquê de isso ter acontecido com ela”*.

A relação entre os pais e suas esposas também recebeu uma avaliação positiva da maioria dos entrevistados. Entretanto, como é de se esperar, foram relatadas discordâncias entre eles e suas esposas em relação à educação e criação dos filhos. Um dos pais criticou sua esposa por achar que ela superprotegia o filho. E, de fato, a superproteção é vista como uma reação que os pais de crianças com SD podem apresentar à medida que elas se desenvolvem (Garcias & Roth, 2004). Segundo estes autores, tal reação se constitui em um problema a ser superado, visto que pode dificultar o desenvolvimento da criança com deficiência.

Embora possamos identificar muitas semelhanças nos relatos dos pais a respeito da paternidade no contexto da SD, o que se sobressai são as inúmeras particularidades de cada caso. Esse é um dos aspectos que fazem da pesquisa qualitativa algo tão rico, a ponto de ajudar a compreender melhor as vivências particulares de cada participante. Embora possam ser encontradas semelhanças na paternidade destes pais, os resultados deste estudo não permitem um padrão característico que possibilite compreender toda a variabilidade de situações possíveis num contexto tão complexo quanto o da SD. O nascimento de um filho com SD atinge os pais de diferentes maneiras, interferindo tanto no envolvimento deles com seus filhos, quanto nas suas experiências de paternidade. De qualquer forma, apesar das dificuldades, tanto objetivas (financeiras, tempo, emprego), como mais subjetivas (aceitação, tristeza, etc), eles demonstraram uma boa adaptação ao filho com SD, conseguindo exercer razoavelmente bem seu papel de pai.

Considerações Finais

Pelo que pôde ser visto no presente estudo, a paternidade no contexto da SD está permeada por diversos fatores. Desde o momento do diagnóstico, tenha sido este conhecido durante a gestação ou após o nascimento, os pais são inseridos num universo do qual não imaginavam que fariam parte, e com o qual tem que aprender a lidar.

Haja vista todas as preocupações e incertezas que surgem a partir deste momento, o sofrimento psíquico torna-se inevitável para estes pais. Além disso, muitas vezes, a necessidade de apoiar as esposa faz com que eles tenham que conter seu próprio sofrimento, demonstrando-se fortes e seguros frente a uma situação tão difícil. E este papel de apoiadores parece estar presente não só no momento inicial, quando o casal passa pela crise frente ao diagnóstico, mas também frente às diversas situações de dificuldade pelas quais os pais passam ao longo da convivência com os filhos com SD.

Embora muito do sofrimento inicial seja permeado por questões de senso comum em relação à SD, as quais, em alguns casos são exageradas ou errôneas, é notório que esta é uma síndrome que possui inúmeras particularidades. De fato, a saúde das crianças com SD é mais vulnerável, sendo elas mais suscetíveis ao desenvolvimento de doenças do que crianças sem SD. Dentro deste quadro, salientam-se as cardiopatias, bastante comuns na SD, as quais, além de exigir, em muitos casos, intervenções cirúrgicas corretivas, também colocam em maior risco a vida destas crianças. Soma-se a isso o atraso no desenvolvimento de crianças com SD, o qual impõe limitações importantes em suas vidas. Sendo assim, as dificuldades são reais, e estes pais se vêem imersos numa constante batalha contra as adversidades, tendo, ao mesmo tempo, que se mostrar fortes, por vezes negando sua própria dor, a fim de que assim possam auxiliar principalmente as esposas, mas também o filho a enfrentarem os momentos difíceis.

Como a presente pesquisa não envolveu comparação entre pais de crianças com SD e pais de crianças sem deficiência, não se pode afirmar que os resultados encontrados aqui sejam só característicos do contexto da SD, já que podem, pelo menos parcialmente, ser dificuldades que afetam qualquer pai, nos novos papéis de cuidadores que eles tem assumido, qualquer que seja o contexto. Além disto, cabe lembrar que todos os participantes faziam parte de ONGs ou centros de atendimento para crianças com deficiência, fato que, de antemão, pode indicar um maior envolvimento e preocupação destes pais para com seus filhos, bem como uma maior sensibilidade frente as demandas da paternidade. Soma-se a isto, o fato de que aceitar participar de um estudo que envolvia uma entrevista detalhada sobre a paternidade e que investigava aspectos pessoais, pode indicar que estes pais se constituíam em

um grupo especial de pais diferentes daqueles que nem se interessaram em participar do estudo.

Os participantes deste estudo eram pais de crianças com poucos anos de vida e talvez não tivessem ainda experienciado dificuldades próprias das fases posteriores do desenvolvimento infantil, que implicam na aceitação de limites, numa acentuada socialização e na escolarização. É possível se pensar que nestes contextos, as respostas dos pais sejam mais negativas e que eles apresentem mais dificuldades de lidar com estas demandas que aparecem ao longo da infância e obviamente adolescência. Por esse motivo, é importante que sejam realizados novos estudos que investiguem o impacto da SD sobre o envolvimento paterno e sobre a experiência de paternidade ao longo de diferentes fases de desenvolvimento da criança, para que assim se entenda melhor as particularidades desta vivência.

Outro aspecto a ser ressaltado diz respeito às limitações advindas dos resultados baseados nos relatos de apenas um dos personagens envolvidos com a criança com SD, no caso o pai. Embora seja importante para compreender melhor as particularidades da experiência vivida pelos pais, este estudo poderia ser enriquecido pelas vivências dos outros membros do sistema familiar, em especial das mães, cujas entrevistas, embora realizadas, não foram aqui consideradas. Deste modo, além de compreender melhor a experiência de cada um destes membros, poder-se-ia também identificar eventuais inconsistências entre os relatos de pais e mães sobre como lidam e cuidam do seu filho com SD.

Há que se considerar ainda que os familiares de crianças com SD fazem parte de um universo particular, que parece estar permeado por mitos e estigmas relacionados à deficiência mental. E, muitas vezes, durante as entrevistas, a autora teve a impressão de que os pais foram cuidadosos ao falar de seus filhos, talvez por receio de que algumas colocações pudessem reforçar estigmas e preconceitos tão presentes nesta realidade. Sendo assim, os resultados podem, de alguma forma, estar permeados por esse cuidado dos pais em falar sobre seus filhos, particularmente em função da época em que o estudo foi realizado, em que a mídia televisiva estava destacando bastante as atitudes politicamente corretas em relação à SD, especialmente durante uma novela apresentada no horário nobre, que tinha com protagonista uma menina com a síndrome.

De qualquer modo, este estudo contribuiu para aprofundar o conhecimento a respeito da paternidade no contexto da SD, pouco estudado na literatura nacional e internacional. E, mais do que isso, tendo em vista as dificuldades vivenciadas pelos pais neste contexto, é importante ressaltar a necessidade, já citada por vários autores (Cunningham, 1996; Hornby, 1995a; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault & Bouchard, 1999; Silva & Dessen, 2003; Sloper et al., 1991), de se desenvolver ações que auxiliem não somente os pais, mas também as mães e

o restante do sistema familiar a lidar melhor com as particularidades advindas desta vivência, podendo ajudar a proporcionar uma melhor qualidade de vida para estas famílias e contribuir para um melhor desenvolvimento da criança com SD.

Referências

- Bailey, W. T. (1994). A longitudinal study of fathers' involvement with young children: infancy to age 5 years. *The Journal of Genetic Psychology*, 155(3), 331-339.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barker, C., Pistrang, N. & Elliot, R. (1994). *Research Methods in Clinical and Counselling Psychology*. England: Wiley.
- Bradt, J. O. (1995). Tornando-se pais: Famílias com filhos pequenos. In B. Carter & M. McGoldrick (Org.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 206-222). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: Um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12 (2), 429-445.
- Brunoni, D. (2003). Aspectos epidemiológicos e genéticos. In J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 32-43). São Paulo: Memnon: Mackenzie.
- Cabrera, N. J.; Tamis-LeMonda, C. S.; Bradley, R. H.; Hofferth, S. & Lamb, M. E. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development*, 71(1), 127-136.
- Cahill, B. M. & Glidden, L. M. (1996). Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down Syndrome versus other disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 149-160.
- Canning, C. D. & Pueschel, S. M. (1993). Expectativas de desenvolvimento: Visão panorâmica. In S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 23-32). Campinas, SP: Papyrus.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Memnon: Mackenzie.
- Cielinski, K. L.; Vaughn, B. E.; Seifer, R.; Contreras, J. (1995). Relations among sustained engagement during play, quality of play and mother-child interaction in samples of

children with Down's Syndrome and normally developing toddlers. *Infant Behavior and Development*, 18, 163-176.

Conselho Federal de Psicologia (2000). Resolução CFP nº 016/2000.

Conselho Nacional de Saúde (1996). Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, CNS.

Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87-95.

Cuskelly, M. & Dadds, M. (1992). Behavioural problems in children with Down's Syndrome and their sibilings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(4), 749-761.

Dessen, M. A. & Silva, N. L. P. (2000). Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10, 12-23.

Frid, C., Drott, P., Lundell, B., Rasmussen, F. & Annerén, G. (1999). Mortality in Down's Syndrome in relation to congenital malformations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 234-241.

Garcias, G. L. & Roth, M. G. (2004). *Conversando sobre a Síndrome de Down*. Pelotas: Educat.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia – GIDEP (1998a) *Termo de consentimento livre e esclarecido*. Instrumento não publicado.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia – GIDEP (1998b) *Ficha de contato inicial*. Instrumento não publicado.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia – GIDEP (1998c) *Entrevista de dados Demográficos do Casal*. Instrumento não publicado.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia – GIDEP/NUDIF (2004) *Entrevista sobre a gestação e o parto*. Instrumento não publicado.

Hall, S. & Marteau, T. M. (2003). Causal attributions and blame: Associations with mothers' adjustment to the birth of a child with Down Syndrome. *Psychology, Health and Medicine*, 8(4), 415-423.

- Hall, S., Bobrow, M. & Marteau, T. M. (1997). Parents attributions of blame for the birth of a child with Down Syndrome: A pilot study. *Psychology and Health, 12*, 579-587.
- Hedov, G., Annerén, G. & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in swedish parents of children with Down's Syndrome. *Quality of Life Research, 9*, 415-422.
- Herbert, E. (1995). Parents' reported responses to the disclosure of Down's Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 3*(2), 39-44.
- Hornby, G. (1995a). Father's views of the effects on their families of children with Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies, 4*(1), 103-117.
- Hornby, G. (1995b). Effects on fathers of children with Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies, 4*(2), 239-255.
- Jarrett, M. H. (2007). A vida familiar com seu filho (M R. Lucena, Trans.). In K. Stray-Gundersen (Ed.), *Crianças com Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 111-133). Porto Alegre: Artmed. (Original published in 1995)
- King, L. A. & Patterson, C. (2000). Reconstructing life goals after the birth of a child with Down Syndrome: Finding happiness and growing. *International Journal of Rehabilitation and Health, 5*(1), 17-30.
- Kozma, C. (2007). Problemas clínicos e tratamentos (M R. Lucena, Trans.). In K. Stray-Gundersen (Ed.), *Crianças com Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 64-88). Porto Alegre: Artmed. (Original published in 1995)
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. In M. E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E. (1997). Fathers and child development: An introductory overview and guide. In M. E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 1-18). New York: John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L. & Levine, J. A. (1985). Paternal behavior in humans. *American Zoologist, 25*, 883-894.

- Landry, S. H., Garner, P. W., Pirie, D. & Swank, P. R. (1994). Effects of social context and mother's requesting strategies on Down's Syndrome children's social responsiveness. *Developmental Psychology*, 30(2), 293-302.
- Laville, C. & Dionne, J. (1999). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lewis, C. & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15(1), 9-16.
- Mancini, M. C., Silva, P. C., Gonçalves, S. C. & Martins, S. M. (2003). Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61(2-B), 409-415.
- McConaughy, F. & Quinn, P. O. (2007). O desenvolvimento da criança com Síndrome de Down (M R. Lucena, Trans.). In K. Stray-Gundersen (Ed.), *Crianças com Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 134-158). Porto Alegre: Artmed. (Original published in 1995)
- Most, D. E.; Fidler, D. J.; Laforce-Booth, C. & Kelly, J. (2006). Stress Trajectories in mothers of young children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(2), 501-514.
- Murphy, A. (1993). Nasce uma criança com Síndrome de Down. In S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 23-32). Campinas, SP: Papirus.
- Newcombe, N. (1999). *Desenvolvimento infantil: Abordagem de Mussen* (8ª ed.) (C. Buchweitz, Trans. Porto Alegre: Artes Médicas.
- NUDIF (2005). *Entrevista sobre paternidade e envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down*. Instrumento não publicado.
- Oliveira, L. M. (2001). *O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.
- Padeliadu, S. (1998). Time demands and experience stress in greek mothers of children with Down's Syndrome. *Journal of Intellectual Disability*, 42(2), 144-153.

- Parke, R. D. (1996). *Fatherhood*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Pelchat, D.; Bisson, J.; Ricard, N.; Perreault, M. & Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaption of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- Pino, O. (2000). The effect of context on mother's interaction style with Down's syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 329-346.
- Pleck, J. H. (1997). Paternal involvement: Levels, sources and consequences. In M. E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 66-103). New York: John Wiley & Sons.
- Pueschel, S. M. (1993a). Panorama histórico. In S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 45-52). Campinas, SP: Papirus.
- Pueschel, S. M. (1993b). Causas da Síndrome de Down. In S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 53-64). Campinas, SP: Papirus.
- Pupo Filho, R. A. (1996). *Síndrome de Down: E agora doutor?* Rio de Janeiro: WVA.
- Ramalho, C. M. J., Pedromônico, M. R. & Perissinoto, J. (2000). Síndrome de Down: Avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos). *Temas sobre Desenvolvimento*, 9(52), 11-14.
- Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down Syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273-284.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I. & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422-436.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down Syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.

- Sanders, J. L. & Morgan, S. M. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism and Down Syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Schwartzman, J. S. (2003a). Histórico. In J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 3-15). São Paulo: Memnon: Mackenzie.
- Schwartzman, J. S. (2003b). Generalidades. In J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 16-31). São Paulo: Memnon: Mackenzie.
- Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. L. & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 161-171.
- Silva, M. P. V., Salomão, N. M. R. (2002). Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de Síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento normal. *Estudos de Psicologia*, 7(2), 311-323.
- Silva, M. R. & Piccinini, C. A. (2001). *Entrevista sobre a paternidade e o envolvimento paterno*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS. Instrumento não publicado.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6 (2), 167-176.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), 503-514.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655-676.
- Stake, R. E. (1994). Case Studies. In N. Denzin & Y. Lincoln (Orgs.) *Handbook of qualitative research* (pp. 236-247). Londres: Sage.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B. & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's Syndrome, their siblings, and non-intellectually

disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3), 228-237.

Stratford, B. (1997). *Crescendo com a Síndrome de Down*. Brasília: CORDE.

Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8(2), 67-73.

Trainer, M. (2007). Adaptando-se ao seu novo bebê (M R. Lucena, Trans.). In K. Stray-Gundersen (Ed.), *Crianças com Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 43-63). Porto Alegre: Artmed. (Original published in 1995)

Wayne, D. O. & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: The impact of raising a child with Down Syndrome. *Occupational Therapy International*, 12(3), 180-194.

ANEXO B**Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado e Doutorado**

(GIDEP – UFRGS, 1998)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pelo presente consentimento, declaro que fui informado, de forma clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do presente Projeto de Pesquisa que busca investigar os sentimentos, as expectativas e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down, em diferentes fases do desenvolvimento da criança.

Tenho o conhecimento de que receberei resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados a esta pesquisa; terei total liberdade para retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo ao atendimento prestado por esta instituição.

Entendo que não serei identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações registradas relacionadas com a minha privacidade.

Concordo em participar deste estudo, bem como autorizo para fins exclusivamente desta pesquisa, a utilização dos dados coletados gravados em fita cassete.

O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é o Dr. Cesar Augusto Piccinini, que poderá ser contatado pelo Tel: (51) 33165058.

Mestranda: Camila Guedes Henn

Data: / /

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

ANEXO C

FICHA DE CONTATO INICIAL (por telefone)

(GIDEP – UFRGS, 1998)

Nome completo do pai:

Data de nascimento do pai:/...../.....

Escolaridade:

Estado civil:

Trabalhas fora? () sim () não () desempregado Horas/semana:

Tens outros filhos(as)? Quantos?

Moras junto com a mãe do(a) filho(a) com Síndrome de Down?

.....

Nome do filho(a) portador de Síndrome de Down:

Sexo do filho(a): () menino () menina

Idade do filho(a):

Data de nascimento do filho(a):/...../.....

Ordem de nascimento do(a) filho(a) com Síndrome de Down:

Nome completo da mãe:

Data de nascimento da mãe:/...../.....

Escolaridade:

Estado civil:

Trabalhas fora? () sim () não () desempregada Horas/semana:

Tens outros filhos(as)? Quantos?

Endereço:

Bairro: Cidade:

Telefones:

Data e hora em que foi agendada a entrevista:/...../....., as:.....

Local:

Data do contato inicial:

Nome de quem fez o contato:

Observações:

.....

ANEXO D

ENTREVISTA DE DADOS DEMOGRÁFICOS

(GIDEP – UFRGS, 1998)

Pai:

- Nome completo:
- Data de nascimento:/...../..... Escolaridade (ano concluído):
- Religião: Praticante: () sim () às vezes () não
- Estado Civil: () casado () solteiro () separado () viúvo () com companheira
- Desde quando moras com a mãe do (*nome*) (*portador de SD*)?
- Quem mais mora na casa?
- Tens outros filhos? Quantos? Quem são (*ver sexo e idade*)?
- Tu trabalhas fora? () sim () não () desempregado
- O que tu fazes (ias)? Horas/semana:
Não trabalha há..... meses
- Grupo Étnico:
- Renda Mensal:

Mãe:

- Nome completo:
- Data de nascimento:/...../..... Escolaridade (ano concluído):
- Religião: Praticante: () sim () às vezes () não
- Tens outros filhos? Quantos? Quem são (*ver sexo e idade*)?
- Tu trabalhas fora? () sim () não () desempregado
- O que tu fazes (ias)? Horas/semana:
Não trabalha há..... meses
- Grupo Étnico:
- Renda Mensal:

Filho:

- Nome completo:
- Data de nascimento:/...../.....
- Idade:
- Sexo: () menino () menina
- Ordem de nascimento:
- Momento em que foi diagnosticada a Síndrome de Down (*gestação, logo após o parto, um tempo depois do parto, etc*):

Contato:

- Endereço:
- Bairro: Cidade: Cep:
- Telefones:
- E-mail:
- Observações:

ANEXO E
ENTREVISTA SOBRE A PATERNIDADE NO CONTEXTO
DA SÍNDROME DE DOWN
 (NUDIF, 2005)

I. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a gravidez da tua esposa/companheira.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Esta foi a primeira gravidez dela? Foi uma gravidez planejada?
2. Como tu te sentiste ao receber a notícia da gravidez?
3. Como a tua esposa recebeu a notícia da gravidez?
4. Como a tua mãe e o teu pai receberam a notícia da gravidez?
5. Que preocupações tu tinhas em relação a ti como pai durante a gravidez?
6. Que preocupações tu tinhas em relação ao *(nome do bebê)* durante a gravidez?
7. E a tua esposa, alguma coisa mudou no jeito dela durante a gravidez?
8. Alguma coisa mudou no relacionamento de vocês durante a gravidez?
9. Tu ajudaste tua esposa neste período? Como/o que tu fizeste? Como te sentiste com isso?
10. A tua esposa solicitava tua ajuda? Tu achas que ela ficou satisfeita com a tua ajuda?
11. Que tipos de exames ela fez durante o período pré-natal?
12. Houve alguma complicação durante a gestação?
13. Tu soubeste já na gestação que o *(nome)* tinha Síndrome de Down? *(Se sim, ir para questão III).*

II. Eu gostaria que tu me falasses sobre o parto e os primeiros dias com o *(nome)*.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Como foi o parto? Houve alguma complicação? Como te sentiste?
2. Tu acompanhaste a tua esposa no momento do parto?
(Se sim) Como te sentiste? *(Se não)* Tu gostarias de tê-la acompanhado?
3. Que preocupações tu tiveste em relação a tua esposa durante o parto?
4. E em relação ao *(nome)*, quais foram as tuas preocupações nesse momento?
5. Como foi teu primeiro encontro com o *(nome)* após o parto? Como te sentiste?
6. Como foram as primeiras semanas após o parto? Foi como tu imaginavas? O que te agradou e desagradou?
7. Como tu te sentiste como pai nestas primeiras semanas após o nascimento do *(nome)*?
8. O que tu fazias com o bebê nesses primeiros dias? *(explorar atividades)*
9. Que preocupações tu tiveste como pai nessas primeiras semanas?
10. E em relação ao *(nome)*, quais eram as tuas preocupações?
11. E como foi teu apoio para a esposa nas primeiras semanas após o nascimento do *(nome)*?
12. E no relacionamento de vocês, alguma coisa mudou?
13. Como foi o apoio da tua mãe e do teu pai nesses primeiros dias?
14. E o apoio do pai e da mãe da tua esposa, como foi?

III. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o diagnóstico de Síndrome de Down do *(nome)*.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Quando tu ficaste sabendo do diagnóstico?
2. Para quem foi dada a notícia do diagnóstico primeiro?
3. Quem deu a notícia? Como foi? Onde foi? Como te sentiste?
4. Qual foi a tua primeira reação frente a esta notícia? E a da tua esposa, qual foi?
5. O que tu sabia sobre a Síndrome de Down na época do recebimento do diagnóstico?
6. E agora, o que tu sabes a respeito da Síndrome?
7. E como esta a saúde do *(nome)*?
8. Tu costumava levá-lo a consultas médicas?
9. Ele faz algum tipo de tratamento *(estimulação precoce, fisioterapia, terapia ocupacional, etc)*?
(Se sim)
10. Como foi a decisão por colocá-lo neste tratamento?
11. Desde quando ele realiza este tratamento?
12. Como tu percebe que está sendo este tratamento?
13. Quais as tuas expectativas com relação a este tratamento?
(Se não)

14. Existe a intenção de colocá-lo em algum tipo de tratamento? Por quê? O que tu espera com este tratamento?

IV. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o(a) desenvolvimento/crescimento do (nome).

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Como está o desenvolvimento dele?
2. Tem alguma coisa no crescimento/desenvolvimento do (nome) que te chama atenção?
3. Como tu esta a comunicação entre vocês dois?
4. Tu sentes que é possível entender o que ele expressa?
5. O que é mais fácil e mais difícil de entender? Como tu sabes que entendeste o (nome)?
6. O que ele é capaz de fazer que te chama mais a atenção?
7. Como tu descreverias o jeito do (nome)? Como é lidar com ele?
8. Está sendo como tu imaginavas? (*Se não*) O que está diferente?
9. Como esta a alimentação dele?
10. Ele toma mamadeira ou mama no peito? (*Se mamadeira*): Tu costumava fazer a mamadeira dele?
11. Tu tens alguma preocupação com a alimentação dele?
12. Tu costumava trocar as fraldas dele?
13. Tu costumava dar banho, vestir, arrumar o (nome)?
14. E o sono dele? Como está?
15. Ele tem hora para dormir e para acordar? Tu costumava colocá-lo para dormir?
16. Tu estás satisfeito com a tua participação nos cuidados com a saúde do (nome)?
17. Quais são as tuas expectativas em relação ao futuro do teu filho?
18. Quanto tu percebe que a Síndrome de Down têm afetado o desenvolvimento do (nome)?

V. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu relacionamento com o (nome) e sobre o que vocês costumam fazer quando estão juntos.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Que atividades tu tens realizado com o (nome)?
2. Tu tens assumido tarefas em relação aos cuidados dele? (*Se sim*) Quais? Como tu te sentes?
3. Que coisas tu mais gostas de fazer com ele? Por quê?
4. E o que tu menos gosta de fazer com ele? Por quê?
5. Quanto tempo tu ficas, por dia, com o (nome)?
6. O que tu achas que mais agrada ele quando está contigo? Por quê?
7. E o que mais o desagrada? Por quê?
8. Tu costumava brincar com ele?
9. Do que vocês mais brincam quando estão juntos? Como ele reage a essas brincadeiras? Como tu te sentes?
10. De modo geral, como tu avalia a tua participação no dia-a-dia do (nome)?
11. Tu sentes que tu realmente participas das decisões sobre a criação do (nome)?
12. O que tu achas do relacionamento de vocês dois? Tem alguma coisa que tu gostarias que fosse diferente?
13. Tu te consideras um pai próximo do (nome)? Por quê? Como te sentes com isso?
14. O que tu esperas sobre o relacionamento de vocês dois no futuro?
15. Quanto tu percebe que a Síndrome de Down têm afetado teu relacionamento com o (nome)?
16. E o quanto tu achas que a Síndrome vai afetar o relacionamento de vocês no futuro?

VII. Ele já foi para a creche?

(Caso tenha ido):

1. Com que idade? Como te sentiste? Tu sentiste alguma dificuldade nesse período?
2. Quantas horas ele ficava na creche? Quantas horas ele fica agora?
3. Como foi a adaptação dele? Ele apresentou alguma dificuldade?
4. Por que vocês decidiram colocar na creche?
5. Como foi a tua participação nesta decisão?
6. Como foi a escolha pela creche? Tu participaste da escolha?
7. Quem costuma levá-lo e buscá-lo? Tu já fizeste isso alguma vez?
8. Tu participas de alguma atividade na creche?
9. Como é o relacionamento dele com as outras crianças? E com a professora?
10. Tu achas que a Síndrome de Down afeta a vida dele na creche? De que forma?

(Caso não tenha ido):

11. Vocês pensam em colocar o *(nome)* na creche? Quando? Por quê?
12. Como tu achas que ele vai reagir? Como tu achas que tu vais te sentir?
13. Alguma coisa te preocupa em relação a ele ir para a creche?
14. Tu acreditas que a Síndrome de Down vai afetar a vida dele na creche? De que forma?

VIII. Gostaria que tu me falasses um pouco sobre como está sendo a experiência de ser pai do *(nome)*.**(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...**

1. Como tu estás te sentindo como pai do *(nome)*?
2. O que mais te agrada em ser pai do *(nome)*?
3. E o que é mais difícil para ti?
4. Em alguns momentos te sentes mais preocupado com o *(nome)*? Quando isto ocorre?
5. Tu imaginavas que seria assim? Como te sentes?
6. O que mudou para ti agora que tu és pai do *(nome)*?
7. **(Caso tenha outros filhos)** E com relação aos teus outros filhos, alguma coisa mudou?
8. E no teu casamento, alguma coisa mudou? O que? Como te sentes?
9. E na tua vida profissional, alguma coisa mudou? Como te sentes?
10. E com relação a tua família, a tua mãe e pai, alguma coisa mudou? Como te sentes?
11. E com os teus amigos, alguma coisa mudou? Como te sentes?
12. Tu tens algum modelo de pai que tu segues? Quem? O que consideras positivo neste modelo?
13. E tu tens algum modelo de pai que tu evitas seguir? Quem? O que consideras negativo neste modelo?
14. Como o teu pai/cuidador te cuidava quando tu eras criança? O que tu lembras? E com o teu filho, tu fazes alguma coisa parecida?
15. E a tua mãe/cuidadora, como ela te cuidava quando tu eras criança? O que tu lembras? E com o teu filho(a), tu fazes alguma coisa parecida?
16. Como as pessoas te vêem como pai?
17. Qual tu achas que é o principal papel/função de um pai?
18. Quais as responsabilidades que tu assumiste com o *(nome)*?
19. Como tu lidas com a questão dos gastos em relação ao *(nome)*?
20. Quanto tu achas que a Síndrome de Down afeta a tua experiência de ser pai do *(nome)*?

IX. Eu gostaria que tu me falasses como tu está vendo a tua esposa/companheira como mãe.**(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...**

1. Como é o jeito dela lidar com o *(nome)*?
2. Como tu achas que ela está sendo como mãe do *(nome)*? Era como tu imaginavas?
3. **(Caso tenha outros filhos)** E com relação aos outro(s) filho(s), como ela esta sendo como mãe?
4. Atualmente ela te solicita ajuda nos cuidados com o *(nome)*? O que ela solicita?
5. Como te sentes quando ela te pede essa ajuda? Tu achas que ela está satisfeita com a tua ajuda?
6. Ela te incentiva a cuidar e a brincar com o *(nome)*?
7. Tu costumava conversar com ela sobre o *(nome)*? Sobre o quê conversam?
8. Como tu te sentes com estas conversas?
9. Tem algumas coisas que vocês discordam com relação à criação e educação do *(nome)*?
10. Como tu descreveria a relação atual tua com a mãe do *(nome)*?
11. Como imaginas que ela te vê como pai?
12. Quanto tu achas que a Síndrome de Down afeta a experiência dela como mãe do *(nome)*?

X. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a tua família**(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...**

1. Como os teus familiares reagiram ao nascimento do *(nome)*?
2. Como é o relacionamento atual deles com o *(nome)*?
3. Tu achas que a Síndrome de Down interfere de alguma forma no relacionamento deles com o *(nome)*?

(Caso tenha outros filhos)

4. Como os teus outros filhos reagiram ao nascimento do *(nome)*?
5. Como é o relacionamento atual deles com o *(nome)*?
6. Tu achas que a Síndrome de Down interfere no relacionamento deles com o *(nome)*?

XI. Tu gostarias de fazer mais algum comentário a respeito dos assuntos que a gente conversou antes?