

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Marilise Ferreira

**A RELAÇÃO PAI-FILHO COM SÍNDROME DE DOWN NA FASE
ADULTA**

Santa Maria, RS

2017

Marilise Ferreira

A RELAÇÃO PAI-FILHO COM SÍNDROME DE DOWN NA FASE ADULTA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Psicologia**.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Caroline Rubin Rossato Pereira

Coorientadora: Prof^ª. Dr^ª. Patrícia Paraboni

Santa Maria, RS

2017

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Ferreira, Marilise

A relação pai-filho com síndrome de Down na fase adulta
/ Marilise Ferreira.- 2017.

82 p.; 30 cm

Orientadora: Caroline Rubin Rossato

Pereira Coorientadora: Patrícia Paraboni

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de
Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas,
Programa de Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2017

1. Relações familiares 2. Paternidade 3. síndrome
de Down I. Pereira, Caroline Rubin Rossato II.
Paraboni, Patrícia III. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA – UFSM
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS – CESH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

A Comissão Organizadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

A RELAÇÃO PAI-FILHO COM SÍNDROME DE DOWN NA FASE ADULTA

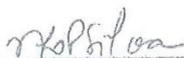
Elaborado por
Marilise Ferreira

Como requisito para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Comissão Examinadora:


Prof. Dr. Caroline Rubin Rossato Pereira (UFSM)
(Presidente/Orientadora)


Prof. Dr. Luciane Najjar Smeha (UNIFRA)


Prof. Dr. Nara Liana Pereira Silva (UFJF)
(participação via vídeo-conferência)

Santa Maria, 14 de março de 2017

RESUMO

A literatura vem evidenciando uma marcante transformação na relação pai-filho, percebendo-se nela, hoje, maior proximidade e afeto. Quando essa relação abrange um contexto de síndrome de Down na adultez do filho, esta pode demonstrar algumas características singulares das quais a literatura ainda deixa algumas lacunas. Desse modo, com esta pesquisa objetivou-se compreender a relação pai-filho adulto com síndrome de Down. Para isso, buscou-se analisar as singularidades da relação pai-filho no contexto de um filho adulto com síndrome de Down; examinar os sentimentos e a percepção dos pais quanto à relação pai-filho e identificar impressões dos filhos sobre seus pais. Para alcançá-los, nessa pesquisa de abordagem qualitativa foi utilizado o delineamento de estudo de casos coletivos com quatro díades pai-filho, buscando-se construir uma visão sistêmica da relação pai-filho nesse contexto. Os pais responderam a uma entrevista de dados sociodemográficos da família e outra sobre a relação pai-filho adulto com síndrome de Down e os filhos responderam a uma entrevista que teve como disparador o uso de fotografias. Com base na análise de conteúdo, foi possível levantar quatro categorias temáticas, as quais vêm singularizar, em alguns aspectos, essa relação nesse contexto. Foram elas: “Como um anjo grande”: o desenvolvimento do filho na visão dos pais; Relação pai-filho na fase adulta: proximidade e envolvimento; O filho independente ou uma “criança grande”? e Comunicação pai-filho: um desafio na relação. Percebeu-se que, na visão dos pais, não há indicadores marcantes de passagem dos filhos da infância para a adolescência, menos ainda da adolescência para a fase adulta, com excessão das transformações biológicas. Os pais revelaram também uma relação de proximidade, envolvimento e uma dedicação significativa para com seus filhos, referindo sentimentos de gratificação com relação a isso, sendo reiterados pela percepção dos filhos. Um outro aspecto que mereceu destaque, diz respeito à independência do filho. Embora os pais buscassem estimulá-la em alguns aspectos, em outros, mostravam-se bastante protetores diante das dificuldades associadas à síndrome. Por fim, a comunicação com o filho foi referida pelos pais como um desafio diante da dificuldade na fala do filho, sendo amenizada pela convivência e conhecimento mútuo. Portanto, percebe-se a importância de se investir em ações e atividades de apoio que favoreçam a relação pai-filho adulto no contexto da síndrome de Down, tão pouco enfatizada na literatura, mas muito relevante ao desenvolvimento familiar.

Palavras-chave: Relações familiares; Paternidade; síndrome de Down.

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A	74
APÊNDICE B	76
APÊNDICE C	77
APÊNDICE D	79
APÊNDICE E	81
APÊNDICE F	82

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. REVISÃO DE LITERATURA	10
2.1 O LUGAR DO PAI NA FAMÍLIA: UM OLHAR HISTÓRICO	10
2.2 RELAÇÃO PAI-FILHO: DA INFÂNCIA À VIDA ADULTA	14
2.3 RELAÇÃO PAI-FILHO E SÍNDROME DE DOWN	17
3. JUSTIFICATIVA	29
4. OBJETIVOS	31
4.1 OBJETIVO GERAL	31
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
5. MÉTODO	31
5.1 PARTICIPANTES	31
5.2 DELINEAMENTO E PROCEDIMENTOS	32
5.3 INSTRUMENTOS	34
5.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	36
5.5 ANÁLISE DE DADOS	37
6. RESULTADOS E DISCUSSÕES	38
6.1 “COMO UM ANJO GRANDE”: O DESENVOLVIMENTO DO FILHO NA VISÃO DOS PAIS	38
6.2 RELAÇÃO PAI-FILHO NA FASE ADULTA: PROXIMIDADE E ENVOLVIMENTO	43
6.3 O FILHO INDEPENDENTE OU UMA “CRIANÇA GRANDE”?	52
6.4 COMUNICAÇÃO PAI-FILHO: UM DESAFIO NA RELAÇÃO	59
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICES	7

1. INTRODUÇÃO

A literatura vem demonstrando notável modificação da relação construída entre pai e filho nas últimas décadas. Revela-se, hoje, por parte do pai, um envolvimento mais próximo e afetivo em relação ao filho, diferentemente do que ocorria nas famílias tradicionais patriarcais, nas quais o pai se apresentava mais distante, muitas vezes autoritário e meramente disciplinador.

Com isso, para alguns pais, a relação que se deseja estabelecer com o filho vem se mostrando exigente diante da necessidade e importância de sua presença. Além disso, o pai pode se sentir perdido frente a essa exigência, em meio a variadas teorias, modos e receitas que dizem sobre como agir na educação dos filhos (CAMPOS, 2012). Pode-se pensar, então, o quão complexa é a relação pai-filho, especialmente em um contexto quando este último apresenta necessidades especiais.

No contexto de síndrome de Down na adultez do filho, outras questões podem interferir na relação pai-filho, desafiar os envolvidos e gerar sentimentos que merecem atenção em termos de pesquisa. É importante descrever que esta é uma síndrome, segundo Castro e Pimentel (2009), que se caracteriza por uma alteração genética no par cromossômico 21, implicada pela existência de um cromossomo a mais e, por essa razão, a conceituação Trissomia 21. Como consequência dessa alteração, há, entre outras, um comprometimento intelectual devido às modificações cerebrais. Desse modo, pode-se prever que esse contexto traga uma complexidade maior para as relações familiares, inclusive em termos de investimento e envolvimento do pai com o filho.

Cabe mencionar que no presente estudo será empregado o termo “deficiência” e também o termo “necessidades especiais” para se referir a essa característica da pessoa com síndrome de Down. Ainda aparecerá o termo “Necessidades Educacionais Especiais” (NEE), que dizem respeito às necessidades especiais a partir do contexto da educação. De qualquer forma, esses conceitos possuem singularidades. É importante esclarecer que as NEE, uma definição mais ampla, abrangem o público com o qual a educação especial trabalha. Conforme a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), a educação especial apresenta como público-alvo os alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento¹ e altas habilidades/superdotação, considerando

alunos com deficiência aqueles que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com diversas barreiras

¹ Hoje, a partir do DSM-V (2014), esses transtornos recebem o nome de Transtornos do Espectro Autista (TEA).

podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade (p. 15).

No que tange às fases do ciclo vital, posteriormente à adolescência, pode-se dizer que não há uma transição padronizada para a fase adulta. Nessa, visualiza-se a necessidade de pais e mães se manterem no papel de auxiliares no desenvolvimento de seus filhos em termos de crescimento e independência (PONCIANO; FÉRES-CARNEIRO, 2014). Quando se trata de um filho com síndrome de Down nessa fase, pode-se prever que esse auxílio seja ainda mais relevante ao desenvolvimento. Como refere Casarin (2003), as famílias com membros com síndrome de Down se deparam com a necessidade de se adaptarem a uma rotina que apresenta algumas peculiaridades (demandas dos tratamentos e intervenções, rotina escolar, entre outras) comparadas a de outras famílias.

Contudo, percebem-se, ainda, algumas lacunas na literatura no que concerne, especificamente, a relação pai-filho em um contexto de necessidades especiais e, em especial, na adultez do filho. Contexto este que apresenta uma complexidade diante das responsabilidades, novas escolhas e descobertas do filho.

Assim, essa pesquisa apresentou como objetivo compreender a relação pai-filho adulto com síndrome de Down. Pretendeu-se analisar as singularidades da relação pai-filho no contexto de um filho adulto com síndrome de Down; examinar os sentimentos e a percepção dos pais quanto à relação pai-filho e identificar impressões dos filhos sobre seus pais.

Para alcançar esses objetivos, na presente pesquisa de abordagem qualitativa, foi empregado o delineamento de estudo de casos coletivos com quatro famílias. Participaram do estudo quatro díades pais e seus filhos com síndrome de Down, a fim de constituir uma visão ampliada e sistêmica da relação pai-filho nesse contexto. Como apontam Pereira-Silva e Dessen (2006b), proporcionar foco à família como grupo e, assim, às influências e às inter-relações entre os variados subsistemas nela existentes, faz com que a visão do desenvolvimento familiar e dos sujeitos torne-se mais completa.

A seguir, na revisão da literatura, serão discutidos os seguintes aspectos: o lugar do pai na família: um olhar histórico; relação pai-filho: da infância à vida adulta; relação pai-filho e síndrome de Down. Após uma breve revisão do lugar ocupado pelo pai em suas relações com a família ao longo da história, o segundo tópico abordará a relação pai-filho em um contexto de desenvolvimento e, por fim, no último tópico, serão apresentados os estudos que se referem especificamente à relação pai-filho no contexto de síndrome de Down e outras necessidades especiais.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O lugar do pai na família: um olhar histórico

Neste tópico da revisão da literatura será abordada a temática da família, envolvendo especialmente a questão da paternidade e as modificações históricas que se estabeleceram na relação com os filhos. A família pode ser caracterizada como um sistema de relações que se transforma com o passar do tempo. Este sistema cumpre leis de aliança e/ou de filiação, levando em consideração que todo ser humano precisa do outro para sobreviver física e psiquicamente por um tempo prolongado de sua existência (GROENINGA, 2003). Dentro desse complexo sistema, uma das possíveis relações experienciadas pode ser aquela entre pais e filhos, que pode ser denominada como paternidade, estando, a mesma, dentro de um sistema parental mais amplo, ou seja, daquele que abrange a relação pai-filho(s) e mãe-filho(s). Vale ressaltar que “a paternidade não é um fato da natureza, mas, antes, um fato cultural” (PEREIRA, 2003, p. 223).

A família se apresentou de diferentes formas ao longo da história. Como destaca Zornig (2010), entende-se que as uniões eram formadas a partir do patrimônio da família em sociedades que pregavam a tradição. Com o Iluminismo e o romantismo, no século XVIII, o amor passou a ser o foco na constituição familiar, seja aquele entre o casal, seja entre pais e mães e filhos. Com isso, o relacionamento conjugal não estava mais alicerçado nos arranjos externos, mas sim no afeto, e a educação e a formação dos filhos constituíram-se como funções fundamentais da família.

Além disso, no período em que prevaleceu o modelo de família denominada de patriarcal, que perdurou até por volta do final do século XIX, o pai detinha forte poder perante o grupo familiar, quase comparado a de um Deus, representava a lei e, assim, a autoridade (PEREIRA, 2003). Nessa configuração,

Heróico ou guerreiro, o pai dos tempos arcaicos é a encarnação familiar de Deus, verdadeiro rei taumaturgo, senhor das famílias. Herdeiro do monoteísmo, reina sobre o corpo das famílias e decide sobre os castigos infligidos aos filhos (ROUDINESCO, 2003, p. 21).

O fim da monarquia, no século XIX, implicou uma nova estruturação da soberania do patriarcado. O pai da sociedade burguesa não parecia mais com um Deus, mas, aos poucos, resguardado em seu espaço privado e, por vezes, questionado, tornou-se o patriarca do campo industrial. Neste novo contexto, o modelo familiar econômico-burguês fundamentava-se na autoridade masculina, subordinação feminina e dependência dos filhos. Contudo, ao mesmo

tempo, a figura do pai dominador deu espaço, de forma crescente, a uma paternidade ética, implicando no surgimento de uma nova imagem de paternidade (ROUDINESCO, 2003).

O século XX foi marcado por profundas transformações sociais, possibilitando a mudança do modelo patriarcal (RAMIRES, 2014). No Brasil, com o capitalismo, apesar do conservadorismo ainda existente, a década de 60 trouxe significativas modificações sociais, econômicas e culturais (ARAÚJO, 2011). Durante a segunda metade do século, a família também sofreu transformações quanto ao número de membros do sistema, ou seja, da família patriarcal extensa do início do século XX (constituída por pais, filhos, parentes por consanguinidade ou afinidade e empregados) passou-se a uma família chamada de nuclear, na qual conviviam pais e filhos geralmente. O modelo anterior foi, então, se modificando e a configuração na qual somente os pais e mães responsabilizam-se pelos filhos foi se destacando, minimizando o papel da família extensa e implicando no afastamento das famílias de origem na questão da tomada de decisões, por exemplo (HINTZ, 2001).

Contudo, o modelo nuclear de família viria a sofrer abalos poucas décadas mais tarde. Modificações como a expansão da indústria e maiores oportunidades de trabalho, impulsionaram a profissionalização e inserção da mulher no mercado de trabalho, repercutindo no universo familiar. Consequentemente, houve uma mudança também nos papéis de gênero e nas relações de poder no sistema familiar (ARAÚJO, 2011). Assim, durante os anos oitenta e noventa do final do século XX, ocorreram profundas transformações não só no papel do pai real, mas também na sua função, no seu lugar simbólico, o que teve reverberações na relação com os filhos. Isso se deu diante da quebra de uma estrutura familiar atrelada à divisão sexual do trabalho, em que o homem estava inserido no universo público e provinha o sustento da família e a mulher se atinha ao espaço privado, doméstico, cuidando da casa e dos filhos (RAMIRES, 2014).

Portanto, a partir do século XX, há uma ruptura da ideologia patriarcal que marcou tanto a família tradicional quanto o modelo nuclear, em que as posições de pai, mãe e filhos eram claramente delineadas (PEREIRA, 2003). Com isso, hoje, percebe-se um pai mais participativo na vida dos filhos e nos seus cuidados (STAUDT; WAGNER, 2008; BALANCHO, 2004; FÉRES-CARNEIRO et al., 2013; AMIRALIAN, 2014). Conforme Pereira (2003), uma das consequências da revolução feminista foi que os homens passaram a apresentar uma postura mais participativa e efetiva diante da família, não se restringindo a serem representantes da autoridade.

De acordo com Staudt e Wagner (2008), a nova postura da mulher acabou por estimular a figura de um homem mais comprometido com a família, participando mais ativamente das

relações estabelecidas no sistema familiar, especialmente na relação com os filhos. Isso se efetivou a partir de um contexto que impulsionou a saída da mulher do universo doméstico, perpassando desejos de maior liberdade, independência e realização pessoal. Além desses aspectos, com a crescente urbanização e maior concorrência em termos de emprego, evidenciou-se a necessidade do aumento da renda familiar, levando a mulher a sair do lar e ingressar no mercado de trabalho.

Nota-se, dessa forma, um processo de muitas mudanças e conquistas por parte da mulher, mas também por parte do homem. Segundo Staudt e Wagner (2008), no campo doméstico, o homem se vê em uma batalha cotidiana, buscando afirmar seu papel diante de uma imagem socialmente construída de desconfiança quanto às suas potencialidades de cuidar dos filhos.

Deste modo, o homem busca responder às novas exigências a ele dirigidas, tendo ainda que lidar com expectativas mais tradicionais. Ao mesmo tempo em que o contexto social impõe ao homem maior sensibilidade e uma presença afetiva no seio familiar, percebe-se divisões entre os cônjuges marcadas por papéis de gênero tradicionais, vinculando o homem prioritariamente ao mundo do trabalho. Um exemplo disso pode ser visto nas condições trabalhistas tão desiguais no contexto brasileiro, como em relação à licença-paternidade (STAUDT; WAGNER, 2008). Conforme estudo de Bruschini e Riboldi (2012) com grupos de homens brasileiros, pais de filhos menores de catorze anos, esse tipo de licença é considerada uma política social fundamental à relação pai-filho e, conseqüentemente, ao desempenho da paternidade.

Mesmo percebendo-se certo crescimento no envolvimento paterno, não é possível realizar uma generalização dessa transformação, pois não atinge a todas as culturas e níveis socioeconômicos igualmente (BALANCHO, 2004). A esse respeito, na pesquisa de Dessen e Oliveira (2012) que descreveu a percepção de quarenta e cinco mulheres grávidas e quarenta e duas mães com bebês de até seis meses sobre participação e apoio paterno durante gestação e nascimento dos filhos, ficou evidente que a tradição dos papéis – homem provedor e mulher “dona do lar” – permanece presente em alguns contextos como em famílias menos favorecidas em termos econômicos e educacionais.

Embora ainda haja, em alguns contextos, um exercício mais tradicional da paternidade, percebe-se que: “em uma perspectiva mais igualitária, de reciprocidade e divisão de tarefas, o homem vem ganhando espaço e assumindo um novo papel dentro da família, voltado para o cuidado” (RODRIGUES; GONÇALVES, 2011, p. 80). Pode-se afirmar que até meados do século XX não se imaginava que os pais seriam tão próximos de seus filhos, sendo capazes de cuidar diretamente, ou até mesmo, sozinhos, dos mesmos. Inclusive, no cenário atual, a

quantidade de pais que vêm criando sozinhos seus filhos está aumentando no ocidente (PEREIRA, 2003).

Em um contexto próximo ao do presente estudo, Rodrigues e Gonçalves (2011) realizaram uma pesquisa com sete pais da cidade de Santa Maria (RS), os participantes ilustraram o pai de antigamente como aquele sujeito sem envolvimento em termos de emoção e afeto no cotidiano de seus filhos. Tratava-se, na percepção dos participantes, de um pai distante, representando uma imagem autoritária, interferindo de forma negativa na relação com a família. Por outro lado, ao se referir ao seu lugar como pais hoje, apesar das mudanças em relação ao modelo tradicional, os homens destacaram o desafio de lidar com a maior liberdade dos filhos na relação com eles.

Desse modo, pode-se pensar que as modificações ocorridas ao longo da história ao mesmo tempo que conferem um novo olhar à paternidade, também trazem alguns desafios. Nesse sentido, alguns pais referem o desafio e o “impasse” entre a paternidade vista como “ideal” e a realidade, se mostrando críticos diante desse exercício. No estudo de Silva e Piccinini (2007), com três pais casados da cidade de Porto Alegre (RS) que tinham um único filho em idade pré-escolar, chamou-se a atenção para a satisfação diante da paternidade. Os participantes consideraram-se bons pais, sendo presentes e construindo uma relação de proximidade com seus filhos. Contudo, também mostraram criticidade diante de seu desempenho no cotidiano das crianças, pontuando que ela precisaria ser mais ampla, evidenciando, assim, um “dilema” entre a paternidade ideal e paternidade real.

É importante apontar que esse novo modelo de pai que vem se construindo desafia também a dimensão da própria masculinidade. Conforme Staudt e Wagner (2008), devido à aproximação do homem àquilo que era visto como de responsabilidade feminina, há também um forte receio acerca da manutenção da masculinidade do pai. Muitos homens vivenciam, então, um dilema frente às exigências sociais pelas mudanças, por um lado, e o receio de ter sua “virilidade” afetada, de outro. Tal incongruência também está presente entre as mulheres, frente às relações que constroem com os homens e na criação de seus filhos.

Assim, buscar responder ao questionamento do que é ser pai na atualidade, não se mostra uma tarefa simples. A esse respeito, Bruschini e Ricoldi (2012) chamam a atenção a que, embora muitos homens apresentem-se mais sensíveis quanto ao cuidado com sua família, as organizações e as políticas parecem não acompanhar essa mudança, sendo poucas as que levam em consideração aquilo que afeta as famílias de seus funcionários. Uma ilustração disso envolve o não autorizar o homem a sair do seu emprego para levar o filho às consultas médicas. Diferentemente, os participantes sem emprego ou autônomos, apresentavam maior

flexibilização em termos de horários, mostrando-se mais participativos nos afazeres dentro da família, principalmente aqueles relacionados aos filhos. Desse modo, pode-se inferir que seria positivo que fosse oportunizada aos pais uma participação efetiva na vida dos filhos, revisando-se a organização do trabalho. Quando possibilitados, os pais parecem já buscar ocupar tais lugares.

De qualquer forma, a partir do exposto, é notável que a atual paternidade abarca uma pluralidade de modelos, valores, estando sem um caminho ou padrão definido claramente. Talvez a paternidade esteja passando por uma “crise”, da qual considera-se que possam emergir novas oportunidades (RAMIRES, 2014), apesar de algumas dificuldades nesse “percurso”. Essas transformações fazem-se sentir na experiência singular e subjetiva da paternidade, assim como no seu exercício ao longo do desenvolvimento dos filhos.

2.2 Relação pai-filho: da infância à vida adulta

A relação pai-filho pode variar de acordo com a história de cada sujeito, com a singularidade das relações construídas ao longo do tempo, mas também de acordo com a fase da vida em que o sistema familiar se encontra. Assim como as pessoas, os relacionamentos e a rotina se modificam com o passar do tempo, exigindo adaptações em termos de papéis e funções desempenhadas pelos membros da família. Desse modo, neste capítulo, pretende-se percorrer essas fases, com o foco direcionado especialmente à relação pai-filho, realizando-se um breve retrospecto desde a infância até a vida adulta desse filho.

Desde a infância do filho, os pais e as mães podem apresentar dificuldade em estabelecer claramente como cada um desempenhará o papel parental que lhe cabe (BERTHOUD; BERGAMI, 1997). Por mais que atualmente os pais tenham conhecimento do que não desejam ser e não podem realizar, parece ser um desafio estipular o que, de fato, querem e/ou precisam ser. Assim, pais de filhos pequenos se deparam com uma busca contínua por um equilíbrio entre as pressões, sejam elas internas ou externas diante desse papel, pois nessa fase as necessidades dos filhos se alteram com muita rapidez, demandando desses pais constante mudança. Por exemplo, necessitam educar e colocar limites nos filhos, mas não desejam ser “durões” como foram seus pais e/ou avós, citam elas. “Assim, os pais devem ser capazes de ir se ‘construindo enquanto cuidadores’, acompanhando, moldando e sendo moldados pelo processo de crescimento dos filhos” (BERTHOUD; BERGAMI, 1997, p. 70). Nesta fase também, conforme Berthoud e Bergami (1997), é importante que pais e mães estejam em sintonia quanto às regras do sistema familiar. A criança precisa não só assimilar valores familiares, mas também, constituir uma imagem assegurada sobre si e sobre o mundo.

Nesta etapa do desenvolvimento, muitos homens se vêem também diante da necessidade de aprender a construir uma relação próxima com seus filhos (MCGOLDRICK, 1995). A partir da pesquisa Féres-Carneiro et al. (2013), é possível entender que tanto as crianças quanto os adolescentes abordaram a experiência enquanto filhos(as) como boa, considerando a presença de uma família igualitária em que as relações estabelecidas se mostram cada vez mais horizontais. Com isso, diminuíram as chances de crise entre pais, mães e filhos, possibilitando maior aproximação e, ao mesmo tempo, conforto aos membros. Ao mesmo tempo, evidenciou-se nos relatos, de forma geral – pais, mães e filhos – o foco nas questões positivas da relação paterno-filial, podendo isso fazer pensar o quanto o contexto familiar ainda se mostra idealizado hoje. Como ainda pontuaram os autores, pode-se questionar se, de algum modo, pais e filhos de famílias heterossexuais casadas estão à procura da “família perfeita” (FÉRES-CARNEIRO et al., 2013).

Conforme o filho avança em idade, novos desafios surgem ao relacionamento. No estudo de Féres-Carneiro et al. (2013) todos os adolescentes (com idades entre treze a dezoito anos) abordaram o quanto gostavam de ser filhos de seus pais (e mães), sendo o diálogo a ênfase conferida pelos filhos à sua relação com os pais. Percebeu-se, nessa faixa etária ainda, que a autoridade familiar tradicional moderna modificou-se, proporcionando a evidência de uma família crescentemente mais democrática e igualitária. Assim, percebe-se, por exemplo, que em situações de conflito esses sujeitos colocam em prática formas que têm a intenção de conquistar espaço pessoal quanto ao objeto de disputa em questão. É possível que o acordo, assim como o compromisso advindo da negociação envolva atualizações de regras nesse contexto, as quais serão repensadas e, conseqüentemente, modificadas – ou não – dependendo do quanto a família se mostra disposta para a mudança.

Conforme os filhos crescem e atingem a adolescência, novas tarefas se apresentam à família. De acordo com McGoldrick (1995), nessa etapa a tomada de decisões por parte do próprio adolescente acerca de sua vida começa a se delinear. Conforme Luisi e Filho (1997), pais e mães deixam de ser tomados como referências absolutas, como se tudo conhecessem. Ao mesmo tempo, estes podem não se sentir preparados para lidar com as novas necessidades de seus filhos e confiarem neles, solicitando-lhes constantemente responsabilidade e maturidade para resolver conflitos.

Além disso, “os adolescentes trazem para a família uma gama de valores, atitudes e ideias novas” (LUISI; FILHO, 1997, p. 88). Assim, considera-se que a adolescência é uma etapa do ciclo vital intensa que não afeta só ao filho, mas à família, que se vê na necessidade de acompanhar suas mudanças. Luisi e Filho (1997) descrevem que um dos pontos que

possibilita à família construir uma relação próxima com o filho adolescente está na flexibilidade das fronteiras entre os subsistemas. Isso quer dizer que é importante que o adolescente tenha permissão de voltar a ser um sujeito que depende dos pais quando se sinta inseguro. Entretanto, esses também precisam oportunizar independência ao filho quando percebem que ele está preparado para lidar com essa condição.

Embora a adolescência seja uma fase de intensas mudanças, a vida adulta também traz suas particularidades e desafios. Apesar de abranger um processo menos ativo por parte do casal parental comparado às fases anteriores, pais e mães ainda possuem um importante papel a desempenhar na vida dos filhos.

A etapa dos filhos adultos na família pode ser denominada como “Famílias no meio da vida: lançando os filhos e seguindo em frente”, sendo considerada a mais longa etapa. Algumas famílias consideram essa fase como uma etapa de fruição e finalização, assim como uma nova chance de concretizar ou ampliar possibilidades de vida, experimentando novas oportunidades e diferentes papéis. Para outras famílias, contudo, pode levar à ruptura, ao sentimento de solidão e mesmo de profunda tristeza (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

A partir de uma pesquisa realizada em São Paulo com famílias de classe média, com filhos adultos, Carbone e Coelho (1997) denominaram-na de “família em fase madura”. Nela, os filhos se tornaram adultos jovens e os pais encontram-se na fase adulta, estando ambos em um mesmo patamar, em uma relação mais igualitária. Assim, os filhos não são mais tão dependentes como antes em termos de cuidados, e pais e mães, com idade entre quarenta e poucos anos e início dos sessenta, já alcançaram conquistas básicas no âmbito profissional e de manutenção da família. Nesse contexto, Santos (2008) salienta que, em uma relação em que tanto pais e mães quanto os filhos são adultos, é necessária uma nova postura por parte desses, possibilitando uma comunicação mais de “igual para igual” e também o reconhecimento das necessidades tanto de uns quanto de outros.

Outro aspecto importante dessa etapa refere-se à individuação dos filhos. Santos (2008) refere que a fase de adultez é marcada pela diferenciação de si em relação aos pais. Todavia, não se pode delimitar a questão nos termos de sair ou não sair de casa, sendo preciso atentar para a maneira como isso ocorre. Há inúmeras maneiras de o adulto se diferenciar de seus pais e isso não depende em si do lugar onde mora, mas de sua habilidade de estar só, mesmo diante do outro (SANTOS, 2008).

Entende-se, assim, que são diversas as transformações que ocorrem nessa fase do ciclo de vida familiar e os pais, em geral, desejam estar presentes e participando da vida de seus filhos. Contudo, uma questão que aflige pais e mães diz respeito à necessidade de auxílio no

crescimento de seus filhos. Percebe-se uma diferença de uma geração para a outra (em como se comportam quando saem à noite com os amigos, uso de drogas, entre outros aspectos) e também a existência de segredos, evidenciando um distanciamento das vivências dos filhos do conhecimento e entendimento de pais e mães. Embora pareça haver uma grande diferença entre o contexto experienciado pelos pais e pelos filhos, a troca de informações pode auxiliar neste aspecto (PONCIANO; FÉRES-CARNEIRO, 2014).

De modo especial, quando se considera um filho com alguma necessidade especial, esse pode demandar, ainda, de auxílio, orientação, apoio e/ou acompanhamento mesmo na idade adulta. Pode-se refletir que apesar das especificidades da vida adulta, o contexto de um filho com síndrome de Down apresenta peculiaridades importantes a serem consideradas. Por isso, no próximo tópico, será explorada a relação pai-filho quando o filho tem síndrome de Down, por exemplo, e está na fase adulta.

2.3 Relação pai-filho e síndrome de Down

Nesse tópico será abordada a relação pai-filho no contexto de um filho com síndrome de Down. Inicialmente, será abordada a definição da síndrome para, então, explorar alguns aspectos dessa relação. Cabe apontar, contudo, que diante da escassez de literatura científica específica sobre essa relação pai-filho quando o filho possui síndrome de Down, foi necessário realizar uma revisão de literatura que abrangesse diferentes necessidades especiais, considerando-se possíveis similaridades na relação pai-filho, tais como da: Síndrome de Williams-Beuren, Síndrome do X Frágil, Transtornos do Espectro Autista (TEA), doença crônica, entre outras. Além disso, serão também apresentados estudos que se referem a diversas fases do ciclo de vida da família, não se restringindo à família com filhos adultos.

A síndrome de Down é consequência da existência de material genético extra no par cromossômico vinte e um, sendo denominada de trissomia do vinte e um (CUNNINGHAM, 2008). Como características físicas associadas estão: dobra na pele nas extremidades de dentro dos olhos, língua protuberante, cabeça pequena, nariz com aparência achatada e olhos, ouvidos, coração e trato gastro-intestinal afetados (PAPALIA; OLDS, 2000). Além disso, é frequente naqueles que apresentam síndrome de Down um crescimento físico mais lento, tendência aumentada para ganho de peso, atraso no desenvolvimento motor pela menor tonicidade nos músculos (hipotonia) e atraso no desenvolvimento intelectual. Contudo, linguagem, motricidade, socialização e habilidades da vida diária diferem de pessoa para pessoa em termos de desenvolvimento. Além disso, cabe apontar também que a síndrome não é progressiva (CASTRO; PIMENTEL, 2009), ou seja, não apresenta um agravamento com o

passar do tempo. A síndrome de Down não “é apenas uma condição, mas um fenômeno complexo” (CUNNINGHAM, 2008, p. 11).

Portanto, esta alteração cromossômica acarreta em modificações tanto fisiológicas, como cognitivas e motoras no sujeito que a apresenta. As fisiológicas, a área médica tem atendido e, as demais, a educacional. No aspecto cognição, percebe-se uma lentidão maior ao processar mensagens, apesar de ser processada a informação, sendo, então, sujeitos capazes de aprender. Nesse sentido, a educação precisa buscar meios adequados para o enfrentamento das possíveis dificuldades, conhecendo e estimulando potencialidades (ESPIGARES, 2012).

Assim, pode-se dizer que uma das características da síndrome de Down é a deficiência intelectual. De acordo com Alonso (2011), a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), define deficiência intelectual como

Limitações significativas tanto no funcionamento intelectual com na conduta adaptativa tal e como se manifesta em habilidades adaptativas, conceituais, sociais e práticas. Esta deficiência se origina antes dos 18 anos (p. 31, tradução do autor).

Hoje, conforme Brunoni (1999) apud Pereira-Silva e Dessen (2002), as pessoas com essa síndrome têm apresentado uma maior expectativa de vida pela existência de evoluções em termos de possibilidades de tratamento, como, por exemplo, nas cardiopatias congênitas, responsáveis por boa parte das mortes. Pode-se sugerir que isso interfere na relação construída com o filho diante da oportunidade de os pais vislumbrarem uma relação prolongada com seus filhos, o que há pouco tempo não era possível de ser construído devido à baixa expectativa de vida das pessoas com síndrome de Down.

Contudo, há a possibilidade de existência, ainda, de variadas complicações médicas na vida desses sujeitos, incluindo infecções respiratórias, outras malformações congênitas e até leucemia, em grau menor, associadas às cardiopatias (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002). A consequente rotina de tratamento dessas complicações pode interferir nas relações familiares, como aquela estabelecida entre pai e filho. Nesse sentido, conforme Pereira-Silva e Dessen (2002), a compreensão sobre o tipo de relação do filho no contexto familiar é extremamente relevante para um melhor entendimento sobre o seu desenvolvimento, assim como de suas interações sociais. A família, por constituir o primeiro contexto de relações sociais da criança, apresenta um papel fundamental, pois nela há a possibilidade de se promover crescimento e desenvolvimento ou, ao contrário, dificultar esses aspectos (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002).

Entende-se que o modo como essas características são percebidas e a maneira com que se lida com elas terá influência na forma como se constitui a relação pai-filho. Primeiramente, é

pertinente afirmar que ao abordar a temática da deficiência, seja ela qual for, não se pode necessariamente associá-la com prejuízo ao funcionamento familiar. Esse aspecto foi apontado no estudo de Silva e Dessen (2014), que investigou as características das relações familiares em famílias com crianças com alguma deficiência. Conforme relatos das mães (n=16), dos pais (n=12), dos irmãos (n=10) e da própria criança com deficiência (n=16), se evidenciou que o fato de haver uma criança com deficiência na família, não se constituiu um fator suficiente para se afirmar que havia prejuízo ao desenvolvimento do contexto familiar.

Como evidenciado no estudo de Pereira-Silva e Dessen (2006a) com dez famílias compostas por mãe, pai e filhos (cinco com uma criança com síndrome de Down) não se percebem, por exemplo, significativas diferenças no funcionamento das famílias de crianças com síndrome de Down e com Desenvolvimento Típico no que diz respeito ao estresse parental e aos modos de vida familiar. Isso também, em partes, foi considerado no estudo de Darke e Goldberg (1994), que investigou possíveis repercussões da doença crônica na relação pai-filho, considerando crianças saudáveis, filhos com fibrose cística e filhos com doença cardíaca congênita. Os resultados da referida pesquisa evidenciaram que não era a doença infantil em si que influenciava no relacionamento entre pais e filhos, mas a forma como as famílias lidavam com essa situação.

Como foi visto no estudo de Pereira-Silva e Dessen (2003) com seis famílias compostas por mãe, pai e criança com síndrome de Down em cidades satélites de Brasília ou no Plano Piloto, percebe-se uma heterogeneidade quanto às formas de vida familiar e que a mesma parece ser uma consequência dos variados níveis sócio-econômicos e culturais. Neste estudo também percebeu-se que o nível sócio-econômico parece apresentar significativa relação na busca e disponibilidade de meios de enfrentamento desse contexto, como diferentes fontes de informação tais como revistas, instituições especializadas; assim como os médicos.

Vale ressaltar o impacto do diagnóstico e a forma como a família lida com ele para o desenvolvimento das relações. De acordo com estudo de Martin et al. (2011), o qual contou com treze pais e mães brasileiros de crianças e adolescentes com diagnóstico clínico e citogenético-molecular de Síndrome de Williams-Beuren², o processo de descoberta de alguma problemática no desenvolvimento do filho, o qual, possivelmente, demandará cuidados contínuos geralmente é impactante, sendo um momento a partir do qual a família se depara com uma nova realidade. Na pesquisa norte-americana de Bentley et al. (2015),

² Utilizou-se também esse tipo de síndrome na revisão de literatura pelo fato de a mesma ter algumas semelhanças com o quadro da síndrome de Down. Segundo Rossi, Moretti-Ferreira e Giacheti (2007), a deficiência intelectual é comum na Síndrome de Williams-Beuren, variando, em termos de comprometimento, entre leve e moderado, ocasionando prejuízo nas funções viso-espaciais e aprendizagem.

respostas sobre atitudes e comportamentos de enfrentamento de cinquenta pais de crianças com síndrome de Down foram avaliadas. De modo geral, estes demonstraram a ambiguidade de amar o filho que tiveram e, ao mesmo tempo, lamentarem a vida que esperavam ter.

Com relação a esse momento, o estudo de Vacca (2013) com pais norte-americanos em contexto de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) mostrou que grande parte dos participantes apresentou negação, confusão, incredulidade e, alguns, despreparo como seus primeiros sentimentos diante do diagnóstico do filho. Todavia, muitos também concordaram no desempenho de um papel de suporte após esse momento. Na pesquisa de Pereira-Silva e Almeida (2014) com dezoito famílias compostas por pai, mãe e filhos com e sem Necessidades Educacionais Especiais da cidade de Brasília, quando se descobre acerca do diagnóstico do filho com essas necessidades, principalmente daquele que apresenta uma deficiência intelectual com ou sem comorbidades, é comum isso se apresentar como uma situação crítica para pais e mães. Estes apontaram sentimentos de choque, negação, rejeição, aceitação, busca de informação, entre outros; além de resignação, incerteza, sofrimento, culpa, revolta e impotência. Contudo, mostraram procurar se adaptar ao contexto, ilustrando satisfação quanto ao desenvolvimento do membro que apresenta deficiência e estando esperançosos positivamente quanto ao que dele diz respeito.

Um dado interessante que cabe também mencionar diz respeito a uma possível “diferença” quanto ao peso do diagnóstico de necessidades especiais do filho para cada membro do casal parental. Pode-se pensar que pelo fato de a mãe estar, muitas vezes, mais diretamente envolvida com os cuidados com o filho, esta seja mais impactada que o pai. Nesse sentido, o estudo brasileiro de Albuquerque, Pereira, Fonseca e Canavarro (2013) com pais e mães de crianças com um diagnóstico de Anomalia Congênita vem a contrapor com essa ideia, talvez de “senso comum”, pois nele tanto os pais quanto as mães apresentaram concepções parecidas no que diz respeito à sobrecarga frente ao diagnóstico, mesmo a mulher apresentando mais atividade nos cuidados e o pai no sustento familiar.

Entende-se, dessa forma, que o modo como a família encara essa descoberta pode influenciar no processo do diagnóstico de um filho com alguma necessidade especial. A esse respeito, muito dos participantes do estudo de Vacca (2013) relataram que após se recuperarem do “susto” inicial sentiram alívio diante do diagnóstico precoce, já que, assim, poderiam garantir atendimento de modo imediato ao filho. Após escutarem a palavra “Autismo”, sabiam que o que estava por vir seria um processo que demandaria certa força, tempo e diversas modificações no sistema familiar.

Nesse sentido, Glat e Duque (2003) referem que, de maneira geral, toda a família estabelece e compartilha papéis e funções, assim como lida com seus sentimentos de um modo particular, repercutindo na percepção e nos valores que cada membro assume. Quando nela há um membro que apresenta necessidades especiais, a dinâmica familiar torna-se mais complexa e as relações desenvolvidas interferem diretamente no desenvolvimento desse membro.

No contexto da síndrome de Down, alguns sentimentos e formas de lidar com o momento mais inicial parecem não diferir tanto da realidade de outras necessidades especiais. Segundo a pesquisa de Henn e Piccinini (2010), que investigou o envolvimento e a experiência da paternidade de seis pais de filhos com síndrome de Down da cidade de Porto Alegre, os participantes relataram que começaram a lidar com a ideia de serem pais de uma criança com essa síndrome durante os primeiros dias de relação com o filho. A descoberta diagnóstica, independentemente da etapa, foi um momento que fez emergir diferentes sentimentos nos pais, dentre os quais: o choque, a lamentação, a tristeza, o nervosismo e as preocupações quanto ao futuro do filho. Os participantes apontaram também dúvidas e receios, possivelmente influenciados pela falta de conhecimento em como lidar com algumas restrições no que concerne à saúde física, ao desenvolvimento e ao processo de socialização do filho.

Um fator que pode influenciar também nos sentimentos diante de um diagnóstico inesperado ou até mesmo após o mesmo diz respeito à postura dos profissionais envolvidos, desde a forma de abordar a notícia com os pais até as orientações e o acompanhamento. Sobre esse aspecto, Kruehl e Lopes (2011) indicaram que os sentimentos expressos pelos pais e pelas mães e sua intensidade estariam relacionados à forma como a doença é comunicada a eles pelos profissionais como, por exemplo, uma malformação cardíaca no bebê. De acordo com os participantes da pesquisa de Pereira-Silva e Dessen (2003), a maneira como os médicos relataram a notícia do diagnóstico do filho aos pais e às mães não se mostrou adequada. Consequentemente, suas fantasias sobre a síndrome cresceram, já que não estavam esperando essa notícia e não tinham conhecimento suficiente sobre ela.

A partir do diagnóstico, como observaram Henn e Piccinini (2010), há o confronto com um contexto com o qual a maioria dos pais não estava acostumada até o nascimento do filho com síndrome de Down. Os participantes de sua pesquisa sentiram necessidade de buscar informações em revistas, livros, dentre outros meios para se inteirarem do assunto, percebendo a relevância da estimulação para o desenvolvimento dos filhos. Outros pais, como alguns participantes da pesquisa de Glat e Duque (2003), mudaram seus horários e rotina a

fim de oportunizar maior auxílio aos filhos, evidenciando participarem de forma ativa em sua vida. Para eles, desempenhar esse tipo de cuidado abarcava uma dinâmica exaustiva, mas que trazia satisfações. Esses cuidados incluíam o tratamento e a educação dos filhos, buscando proporcionar-lhes meios para uma maior independência.

Nesse contexto, pode ocorrer de a condição do filho englobar, na sua relação com o pai, maior participação e/ou envolvimento pelas demandas existentes. A pesquisa de Ethier (1999) realizada no Canadá com seis pais e mães de crianças com necessidades especiais e seis pais e mães de crianças sem necessidades especiais vem ao encontro desse fato, já que pais e mães de crianças com necessidades especiais demonstravam mais envolvimento diante dos filhos. Isso apesar de possuírem escolhas mais restritas no que diz respeito às suas atividades quando comparados aos pais e mães das demais crianças.

Na pesquisa de Pereira-Silva e Dessen (2006b), que comparou interações familiares entre grupos de crianças pré-escolares (com e outro sem síndrome de Down), enfatizando estilos de interação em dois anos em dez famílias, entre as dimensões investigadas, destacaram-se os padrões de interação familiar referentes ao conteúdo (atividades realizadas), estrutura de participação dos membros familiares nas atividades, modos de transição de uma atividade para outra e qualidade das interações pais-mães-criança. Nela, as atividades desenvolvidas nas famílias com síndrome de Down demandavam das crianças menos habilidades cognitivas, pois se percebeu baixa frequência de atividades como jogos e brincadeiras de atividades escolares, mas maiores frequências em atividades como brincadeiras com objetos, de manipular o corpo e estouvadas, vistas como mais simples. A partir do fato de a brincadeira de atividades escolares ter ocorrido com maior frequência nas famílias de desenvolvimento típico, é possível pensar que as famílias com a síndrome enxergam e se envolvem com atividades adequadas ao nível de desenvolvimento da criança. Chama a atenção o fato de a atividade de contar histórias, por exemplo, apresentar-se como mais comum nas famílias com um filho com síndrome de Down que no outro grupo, que pode estar auxiliando no desenvolvimento de habilidades de compreensão e linguagem e contribuindo para a atenção e concentração do filho. No que tange aos padrões de qualidade, foi comum os episódios apresentarem, em sua maioria, sincronia entre pais-mães-criança. No entanto, as famílias com a síndrome mostraram maior nível de interações parentais sem sincronia talvez pela imaturidade (social e cognitiva) da criança, apesar de suficientes para comunicação. Ainda, nessas famílias, pais e mães exerceram liderança de modo parecido, podendo-se, a partir disso, se pensar na ideia de que pais de crianças a síndrome são mais participativos que pais

de crianças de desenvolvimento típico, ao menos na interação com o filho em atividades livres (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006b).

Com isso, o referido estudo concluiu que pais e mães precisam ser estimulados a trabalharem interações mais sincrônicas e amistosas com seus filhos com síndrome de Down, apesar de as interações sem sincronia e conflituosas apresentarem tendência de diminuição com o tempo em ambos os tipos de família pesquisados. Tendência que está influenciada por uma sintonia tanto dos pais quanto das mães ao lidarem com suas crianças, condizente com o estágio de desenvolvimento em que as mesmas se encontram (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006b).

Na pesquisa norte-americana de Ricci e Hodapp (2003) com pais e mães de cinquenta crianças com deficiência intelectual divididas em dois grupos (síndrome de Down e outros tipos de deficiência intelectual com idades entre três e vinte e dois anos), tanto os pais quanto as mães perceberam seus filhos com síndrome de Down como aqueles que apresentavam traços de personalidade mais positivos e com menos comportamentos mal adaptativos em relação àqueles com outros tipos de Deficiência Intelectual. Além disso, os pais apontaram menos estresse relacionado aos seus filhos no geral e à aceitabilidade, adaptabilidade e demandas desses. Nesse sentido, fatores como taxas menores de comportamentos de internalização e de externalização podem estar relacionados. Contudo, cabe apontar que, apesar de os pais de filhos com síndrome de Down sentirem-se diferentes em relação aos demais, ambos os grupos eram similares no que tange o envolvimento paterno diário. Ainda, evidenciou-se que, conforme o avanço da idade dos filhos, estes foram percebidos como menos passíveis de reforço e aceitavam menos as solicitações de seus pais. Isso pode se dar em razão de estes se tornarem, em média, menos sociáveis e mais introvertidos com o aumento da idade cronológica.

Se faz relevante considerar também as variáveis demográficas que podem conferir características singulares ao contexto em que se dá a relação pai-filho. Através do estudo norte-americano de Stoneman (2007) com pais e mães de crianças com síndrome de Down e de crianças com outra deficiência intelectual, quando os grupos foram comparados, sem consideração de fatores demográficos como renda familiar, os resultados demonstraram uma vantagem das famílias de crianças com síndrome de Down em relação às demais. Nas famílias de crianças com síndrome de Down, pais e mães apresentavam menores níveis de depressão e havia mais calor maternal. Contudo, quando a variância atribuível à renda foi controlada, a vantagem da síndrome de Down desapareceu. Assim, pode-se pensar na relevância de

considerar a renda familiar ao se estudar a qualidade da parentalidade e o bem-estar dos pais de crianças com deficiências (STONEMAN, 2007).

Apesar dos pontos positivos envolvidos, ao direcionar a atenção à relação pai-filho e à paternidade no contexto de necessidades especiais dos filhos especificamente, Hartley et al. (2012) notaram que a literatura científica não tem proporcionado a devida atenção ao bem-estar psicológico dos pais no relacionamento com seus filhos para lidar com as dificuldades que se emergem. A esse respeito, cabe ressaltar que, embora haja indícios de que os homens são afetados pelo possível estresse gerado na relação com o filho, pode haver uma concepção cultural que influencia na forma de o homem lidar com suas dificuldades, ou seja, de que ele é forte, capaz e inabalável. Segundo os participantes do estudo de Henn e Piccinini (2010), ter um filho com deficiência singulariza a experiência da paternidade, fazendo com que se sentissem como um “super pai”, um “pai especial”. A este respeito, Herbert (1995) indicou que esse tipo de postura pode ter relação com a cultura, diante do fato de que, em muitas situações, espera-se que o homem seja o esteio familiar, ou seja, aquele que tem capacidade de suportar qualquer dificuldade.

Portanto, apesar da evidência da presença de aspectos positivos nessa relação nesse contexto de necessidades especiais, não se pode afirmar, segundo estudo de Glat e Duque (2003), que estes pais não passaram por episódios de angústia, desespero, entre outros sentimentos difíceis. Todavia, a insegurança inicial, aos poucos, parece dar lugar para uma maior conscientização desses pais, de sua própria problemática. Assim, é importante que os pais tentem lidar com os desafios no cotidiano, buscando superá-los. É lidando com a realidade e não se afastando dela, principalmente em prol do desenvolvimento do filho e da paternidade, que é possível construir uma relação de qualidade. Isso pôde ser confirmado pelo estudo de Vacca (2013), segundo o qual, muitos participantes deram-se conta, ao longo do tempo, que a “chave” da intervenção não estava no distanciamento do autismo, mas no auxílio ao filho a se comunicar e se relacionar de modo seguro, confortável e compreensível com as pessoas.

Outro aspecto fundamental refere-se a que não somente o filho se beneficia das atividades e intervenções, mas também o próprio pai. No estudo de Vacca (2013), percebeu-se que no momento em que os pais passaram a fazer parte da vida dos filhos com necessidades especiais e dos seus processos de intervenção, os próprios pais passaram a ter mais confiança e autoestima, sentindo-se com maior potencial enquanto pais. Contudo, fatores como o trabalho, responsabilidades na família ou sentimentos particulares podem prejudicar uma

participação mais efetiva do pai nas atividades de vida do filho. Por isso, encontrar um equilíbrio parece não ser tarefa simples.

No contexto da síndrome de Down, pode-se encontrar preocupações que se assemelham às daquelas de pais de filhos com outras necessidades especiais. Segundo Vacca (2013), em casos de crianças com Transtorno do Espectro Autista é comum receios quanto à socialização do filho. No caso de um filho com síndrome de Down, pode-se sugerir que as preocupações também podem ser frequentes e, na medida em que este entra na idade adulta, estas podem se tornar maiores diante daquilo que se espera que ele alcance em sua vida. Isso foi apontado por um dos participantes da pesquisa de Henn e Piccinini (2010), ou seja, preocupação sobre a inclusão de seu filho no meio social. Esta era sentida pelos pais, por exemplo, conforme suas companheiras experienciavam a deficiência do filho. Dessa maneira, alguns pais preocupavam-se em oferecer suporte emocional às companheiras, além de vivenciar e ter de lidar com a sua própria dor.

Outro ponto que pode preocupar em certa medida os pais no contexto da síndrome de Down diz respeito à sexualidade. Acerca disso, cabe descrever que esse público apresenta variados níveis de maturidade e adequação. Há aqueles que conseguem lidar com seus impulsos sexuais e relacionamentos, mas também aqueles que, mais do que pela própria trissomia cromossômica, dependendo da história de vida, falta de tratamentos adequados e estímulos sociais, apresentam dificuldades de lidar com a sexualidade, não conseguindo, por exemplo, distinguir comportamento público do particular. Desse modo, pode-se buscar entender, em algumas situações de maior dificuldade, determinadas atitudes de algumas famílias que barram o desenvolvimento emocional, sentindo-se receosas pelas possibilidades de manifestação da sexualidade por parte desses sujeitos (MOREIRA; GUSMÃO, 2002).

Portanto, a educação sexual torna-se relevante enquanto parte do processo de educação global da criança e do adolescente com essa síndrome, assim como para qualquer sujeito, a partir de meios adequados à sua faixa etária e capacidade em termos de cognição, demandando o desenvolvimento de questões que abrangem autoestima, responsabilidades e valores morais para se tornarem seres sexualmente saudáveis (MOREIRA; GUSMÃO, 2002). Conforme estudo de Pereira-Silva e Dessen (2003), apesar de a literatura focar o comportamento materno em termos de diretividade, os pais também demonstraram frequência alta de comportamentos de liderança, de solicitação/sugestão, evidenciando participação e intrusão, assim como a mãe.

Em se tratando da influência da figura materna na relação pai-filho, pode-se ressaltar que uma prática que se faz fundamental em todo e qualquer contexto de parentalidade é a chamada coparentalidade. No estudo de Silva e Dessen (2014) foi observada a presença de desigualdade/conflito, mas também de igualdade/negociação entre os cônjuges no modo de lidar com os filhos com deficiência. No estudo de Glat e Duque (2003), conforme relato de alguns pais, eles acabavam se posicionando contra a superproteção da mãe em relação ao filho, o que julgavam interferir negativamente no desenvolvimento dele.

Além disso, pode haver o desafio, para as mães, de aceitarem as consequências do diagnóstico do filho e de terem de lidar com essa situação, aspecto que pode implicar em sobrecarga para os pais. Cabe ressaltar que, como em qualquer família, por vezes não há acordos entre os pais e as mães na forma como cada um compreende a criação dos filhos. Entretanto, quando esse quadro torna-se muito marcante, pode acarretar em prejuízos, inclusive, no relacionamento do casal (GLAT; DUQUE, 2003).

Assim, pode-se pensar que uma boa relação pai-filho repercute não apenas no filho e no pai, mas também na própria mãe e na família como um todo. Conforme Quinn (1999), o enriquecimento da relação pai-filho e um maior envolvimento paterno interferem de modo positivo nos pais, nos filhos e mães. No caso do pai, sua sensibilidade é estimulada e este pode crescer na relação com outras pessoas. No caso das crianças, passam a ter adultos preocupados com elas e, possivelmente, maior acessibilidade em termos de recursos. Para a mãe, o estresse é minimizado, proporcionando-lhe mais tempo para si.

Como suporte frente ao possível estresse e algumas dificuldades enfrentadas, a rede de apoio pode ser um fator que interfere positivamente na relação pai-filho e na forma de experienciá-la, especialmente em contexto de necessidades especiais por haver outras demandas. Esta pode ser constituída por variados membros da família ou de fora dela. Na pesquisa de Appelbaum e Smolowitz (2012), se evidenciou um grande apoio recebido dos avós, apesar de os pais também desejarem que os parentes se relacionassem mais com seus filhos. Com relação à rede de apoio profissional, considera-se que essa deve estimular que os pais e as mães busquem conhecer o quadro clínico do filho, assim como os possíveis tratamentos e encaminhamentos. É importante que os pais sejam acolhidos e que haja abertura para dialogar sobre suas incertezas e desafios enfrentados (MARTIN et al., 2011).

Ainda no que tange ao apoio, informações sobre as necessidades dos filhos podem auxiliar não apenas na relação pais-filhos, mas também em como intervir sobre a mesma. De acordo com o estudo de Appelbaum e Smolowitz (2012), políticas administrativas deveriam ser instauradas visando garantir uma comunicação mais efetiva da equipe profissional com

pais e mães, pois estes não eram comunicados de modo ativo sobre seus próprios filhos no contexto de cuidado pediátrico, por exemplo. Contudo, precisaria ser oportunizado também ao pai e não somente à mãe o recebimento de orientações quanto à educação do filho. Dessa maneira, é preciso possibilitar a todos os pais o cuidado de seus filhos, incluindo-os no processo e elogiando-os diante de seu interesse (APPELBAUM; SMOLOWITZ, 2012).

No contexto da Síndrome de Williams-Beuren, evidenciou-se uma correlação negativa entre suporte familiar e indicadores de ansiedade e depressão de pais e mães. Assim, quando havia uma percepção de pouco suporte por parte da família, pais e mães apresentaram maiores índices de ansiedade e depressão. Nesse aspecto, percebe-se a importância de buscar oferecer programas de suporte familiar aos pais e às mães, possibilitando orientações, novas estratégias em como lidar com seus filhos, assim como abertura para conversas a fim de estimular a troca de experiências, promovendo a saúde mental dos mesmos (MARTIN et al., 2011).

Cabe lembrar que, apesar de alguns locais ou ações se encontrarem aparentemente à disposição de muitos pais de filhos com síndrome de Down, esses não as consideram como verdadeira rede de apoio. Skotko, Levine e Goldstein (2011) referem em sua pesquisa que, embora todos os participantes tenham sido contatados através de alguma instituição sem fins lucrativos que trabalha com essa síndrome, apenas um pouco mais da metade dos pais e das mães as apontaram como uma fonte de auxílio. Pode-se entender a partir disso que, alguns pais, mesmo participando das instituições, não percebiam suas atividades como benefício, seja pela falta de tempo e/ou interesse, não usufruindo das mesmas (STOTKO; LEVINE; GOLDSTEIN, 2011).

Ainda quanto ao estresse advindo e/ou relacionado à interação com os filhos e formas que auxiliam no seu enfrentamento como a rede de apoio, Darke e Goldberg (1994) encontraram que os pais que apresentaram maior nível de estresse foram percebidos como menos responsivos e positivos em relação aos filhos. No estudo de Hartley et al. (2012), com pais e mães de adolescentes e adultos jovens com Síndrome de Down (SD), Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Síndrome do X Frágil (SXF), os autores destacaram que pais e mães faziam uso de meios similares, incluindo tanto estratégias de coping focadas na emoção quanto no problema para lidar com o estresse ligado aos filhos, mesmo experienciando diferentes níveis de sintomas de depressão e pessimismo quanto ao futuro dos filhos. Cabe apontar que nessa pesquisa, o enfrentamento focado na emoção abrangeu esforços para lidar com as emoções em torno do problema, tais como buscar distanciar-se de sensações negativas ou se distrair, sendo considerado como menos eficaz na minimização do estresse do que o enfrentamento focado no problema (SELTZER; GREENBERG; KRAUSS, 1995 apud HARTLEY et al.,

2012). Já o enfretamento focado no problema abrangeu esforços para modificar o estressor (HASTINGS; BROWN, 2002 apud HARTLEY; SELTZER; HEAD; ABBEDUTO, 2012 apud HARTLEY et al., 2012).

No que tange à chegada da idade adulta do filho com síndrome de Down, uma preocupação dos pais diz respeito ao amadurecimento, escolhas pessoais e independência necessários às exigências desta etapa de vida. Nesse sentido, a partir da análise da pesquisa de Pereira-Silva e Furtado (2012) com quatro jovens/adultos aprendizes com diagnóstico de deficiência intelectual e experiência ocupacional (membros de uma instituição de atendimento especializado) de Brasília, evidenciou-se que a família estava envolvida na inclusão do membro com deficiência intelectual no mundo do trabalho, assim como na sociedade em geral. Contudo, também evidenciou-se uma falta de investimento por parte dos serviços profissionalizantes na atenção ao desenvolvimento de habilidades sociais, apoio psicológico e emocional a esse público. Na verdade, as empresas precisam se atentar e agir na melhoria das condições físicas e sociais, visando à inclusão com efetiva acessibilidade social no âmbito do trabalho (PEREIRA-SILVA; FURTADO, 2012).

No estudo de Ethier (1999), destacou-se o desejo de que os filhos aprendessem a ler, sendo essa uma prioridade tanto para os pais quanto para as mães. Vale ressaltar que a maioria deles se envolvia de forma ativa no intuito de auxiliar seus filhos nessa tarefa. Alguns pais e mães também apresentaram preocupação quanto à autonomia do filho. Foi comum os pais e as mães de crianças com necessidades especiais destacarem expectativas também quanto à construção de laços de amizades, no relacionamento com os outros, identificando seus iguais (ETHIER, 1999).

Cabe mencionar que essas habilidades, especialmente aquelas que abrangem tarefas funcionais como ler e ser autônomo, não são fatores associados ao amor e orgulho que os pais sentem pelos filhos. No estudo de Skotko, Levine e Goldstein (2011), os aspectos funcionais não foram indicadores de amor ou orgulho dos pais e mães pelos filhos com síndrome de Down. Tanto os pais quanto as mães identificaram seus filhos como apresentando restritas habilidades, apontando tanto amor e orgulho por eles quanto aqueles que caracterizaram seus filhos como possuindo alta funcionalidade.

Hoje, a adultez da pessoa com síndrome de Down passa a ser mais perceptível, pois há algum tempo atrás poucos chegavam a essa fase, viviam significativamente em instituições e/ou isolados da sociedade. O convívio e interação com a família e outros contextos permitiram essa maior visibilidade apesar de ainda não existirem muitas possibilidades de efetiva participação social (CASARIN, 2003).

Nesse contexto, em específico, a família tem suas peculiaridades, pois o filho pode não apresentar muitas possibilidades de saída de casa e constituição de sua própria família. Quando se depara com a descoberta diagnóstica da síndrome, a família constitui seu projeto de vida com o filho sempre junto e, nessa fase, tal projeto se efetiva e se mantém. Além disso, nessa fase se percebe um desgaste maior em razão do que já se viveu e desses pais e mães estarem cada vez mais próximos da terceira idade (CASARIN, 2003).

No que tange o futuro dos filhos, no estudo de Hartley et al. (2012) os pais de adolescentes e adultos jovens com síndrome de Down apresentaram menos pessimismo sobre esse aspecto comparado aos pais de adolescentes e adultos jovens com TEA e SXF. Contudo, de modo geral, pode-se dizer que, atualmente, pessoas com síndrome de Down apresentam maiores possibilidades na área da educação e de inserção social como um todo. Há maior aprimoramento de estruturas de apoio e ampliação no auxílio aos pais e mães, além de mais oportunidades de diagnósticos pré-natais. Ao mesmo tempo, no entanto, os adultos com essa síndrome podem encontrar, ainda, dificuldades em relação às escolas, que não demonstram flexibilidade apesar de algumas evoluções e também na falta de trabalho, podendo gerar sentimentos de frustração nos pais e nas mães (SKOTKO; LEVINE; GOLDSTEIN, 2011).

Portanto, a partir da revisão de literatura, percebe-se, atualmente, um pai que busca maior aproximação afetiva e envolvimento com o cuidado dos filhos. Por mais que se considere as singularidades das necessidades especiais, pode haver também algumas semelhanças na vivência e na construção da relação pai-filho nesse contexto. Nesse sentido, pode-se conjecturar que não é apenas essa condição que irá caracterizar a relação pai-filho, mas o modo como o pai lida com ela e como visualiza o seu papel na vida desse filho.

3. JUSTIFICATIVA

O presente estudo se propôs a compreender a relação pai-filho adulto com síndrome de Down. Refere-se a um tema sobre o qual ainda existem muitas lacunas na literatura científica. Conforme Goetz e Vieira (2013), percebe-se na literatura na área da Psicologia um desequilíbrio no que tange os investimentos de estudos acerca do pai em comparação àquelas sobre o lugar da mãe para o desenvolvimento dos filhos. Muitas vezes se assume que a mãe é figura principal para os filhos e informante exclusiva sobre as relações familiares. Destaca-se, então, a importância de se pensar o pai, seu papel, suas peculiaridades e desafios na relação com os filhos.

Um dado relevante de ser levantado a partir do Censo do ano de 2010, é que aproximadamente 24% da população declarou possuir ao menos uma das deficiências

pesquisadas (mental, motora, visual e auditiva) (IBGE, 2010). Baseando-se nisso, pode-se pensar que um número significativo de sujeitos e suas famílias lidam com as necessidades especiais em seu dia a dia, merecendo atenção das pesquisas das diferentes áreas. Cabe apontar, também, que o próprio modelo de paternidade e relação estabelecida com os filhos vem se modificando nas últimas décadas. Nesse sentido, torna-se fundamental compreender como é construída a relação com o filho, considerando-se a sua relevância para o desenvolvimento dos filhos e da família, principalmente em um contexto de necessidades especiais, em que esses enfrentam demandas e desafios adicionais.

No contexto de relação pais-filhos com síndrome de Down, optou-se por investigar especificamente a fase adulta, já que é notável, segundo Santos (2008), a pouca ênfase conferida pela psicologia ao desenvolvimento do adulto. Quando se trata da fase adulta do filho com a síndrome, por exemplo, essa atenção, em termos de pesquisa, é ainda menor.

Além disso, a investigação acerca da relação pai-filho em um contexto de necessidades especiais vem dar continuidade ao percurso acadêmico da pesquisadora, uma vez que propõe articulação entre as áreas da Psicologia e da Educação Especial, as quais compreendem a formação da autora da dissertação. Quanto à escolha da síndrome de Down, especificamente, cabe descrever que no último ano da graduação do curso de Psicologia, a pesquisadora realizou estágio em três instituições diferentes que abrangiam um público com variadas deficiências, dentre elas, a intelectual, em muitos casos associada à síndrome de Down. Em dois desses locais desenvolveu-se o trabalho com abordagem clínica e, em um deles, um trabalho grupal do qual participaram predominantemente pessoas com essa síndrome. Essa experiência tão rica possibilitou a construção de um vínculo terapêutico com esses sujeitos e também com algumas de suas famílias. Isso despertou interesse em conhecer as vivências relacionadas a esse público, ainda mais pelo fato de perceber e chamar a atenção a participação e interesse de muitos pais e mães em atividades e ações que envolviam seus filhos com o grupo.

Assim, com a presente pesquisa esperou-se, além de avançar no conhecimento sobre o tema no aspecto acadêmico e profissional, poder servir de apoio para as famílias que vivenciam tais contextos. Para isso, pretendeu-se investigar não apenas o olhar paterno diante da sua relação com seu filho, mas também o do próprio filho. Foram consideradas as percepções desses filhos quanto a esse tipo de relação, por eles serem também o centro desse relacionamento, sendo suas percepções, assim, relevantes na construção dos significados que permeiam a relação pai-filho. Com isso, esperou-se ter subsídios suficientes para a

compreensão da relação pai-filho adulto com síndrome de Down a partir da percepção paterna e do olhar do filho.

4. OBJETIVOS

4.1 O Objetivo geral: Compreender a relação pai-filho adulto com síndrome de Down.

4.2 Objetivos específicos:

- Analisar as singularidades da relação pai-filho no contexto de um filho adulto com síndrome de Down;
- Examinar os sentimentos e a percepção dos pais quanto à relação pai-filho;
- Identificar impressões dos filhos sobre seus pais.

5. MÉTODO

5.1 Participantes

Participaram do estudo quatro pais de filhos adultos com síndrome de Down e os próprios filhos. Os filhos tinham idades entre 27 e 37 anos, sendo estes, três homens e uma mulher. Os pais tinham idades entre 52 e 73 anos. Seguem abaixo, na tabela, maiores informações sobre os casos:

Tabela 1 – Descrição dos participantes

Número do caso	Idade do pai	Ocupação	Com quem reside	Idade do filho	Sexo	Irmãos (do participante com SD)
1	59	Motorista	Esposa e filho com SD	27	Masculino	1
2	72	Aposentado	Esposa, filho com SD e sogra	31	Masculino	1
3	73	Aposentado	Esposa e filho com SD	37	Masculino	1
4	52	Autônomo (pintura)	Esposa, filha com SD e outras duas filhas (uma delas, enteada)	30	Feminino	4

Todos esses participantes residiam no município de Santa Maria (RS). Além disso, três pais moravam com as mães desses filhos enquanto casal e um (P4) era viúvo e vivia com uma nova companheira/esposa. Como indicado na tabela, todos os filhos participantes tinham irmãos, sendo que, no caso 4, a filha (participante com síndrome de Down) tinha duas irmãs consanguíneas, uma irmã por parte de pai (e da madrasta) e outra que era filha apenas da madrasta e morava junto da participante.

Essas famílias foram acessadas através de duas instituições e também por indicação. Uma delas é uma associação da cidade de Santa Maria – RS, fundada por iniciativa de um grupo de pais preocupados em desenvolver projetos e atividades para pessoas com síndrome de Down. É uma entidade sem fins lucrativos que busca atender aos pais, amigos e familiares das crianças e jovens com essa síndrome. Também foram acessados participantes através de uma escola que presta serviços, em diferentes áreas, às pessoas com deficiência e suas famílias. Esta busca desenvolver um trabalho multidisciplinar com vistas a viabilizar bem-estar pessoal e social para pessoas com deficiência e seus familiares. Em ambos os locais foi solicitada a Autorização Institucional para a realização da pesquisa.

Já no contatar aos pais pelo telefonema, solicitou-se a escolha de fotografias, ou seja, que estes, junto aos filhos, escolhessem de duas a quatro fotografias para que serem levadas para a entrevista. Caso o participante (filho) não tivesse ou não trouxesse as fotografias com o pai, iria ser solicitada a construção de um desenho (imagem) deste com seu pai e, partir da produção, a entrevista seria realizada. Contudo, não foi necessário, pois todos as tinham em mãos.

5.2 Delineamento e Procedimentos

Nessa pesquisa foi adotado o pensamento sistêmico como abordagem teórica de base, considerado um paradigma científico que toma como pressupostos a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade. Complexidade no sentido de buscar perceber o contexto do fenômeno de modo amplo, em sistemas diversos, em redes, em recursividade. Instabilidade, no sentido de uma imprevisibilidade, uma incontornabilidade, mas, ao mesmo tempo, auto-organização na construção do conhecimento. Intersubjetividade no sentido de incluir o observador, enquanto parte do sistema, realizando-se uma co-construção (VASCONCELLOS, 2012).

Pensou-se nesse paradigma, tendo em vista a complexidade, assim como o dinamismo e as significações construídas por cada membro sobre as relações estabelecidas no sistema familiar e que, direta ou indiretamente, podem influenciar na relação pai-filho. Pensando em

uma compreensão mais ampla acerca dessa relação que se incluiu neste estudo não somente a figura paterna como participante, mas também os filhos. Ao considerar a família como um sistema, considera-se que seus membros constituintes afetam e são afetados continuamente e de modo recursivo pelo o que nela ocorre e se constrói.

Este estudo apresenta natureza qualitativa, caráter exploratório-descritivo, e delineamento de Estudo de Casos Coletivos (quatro casos). Segundo Stake (2011), a pesquisa qualitativa abrange um raciocínio especialmente baseado na percepção e compreensão do homem. Conforme o autor, dessa há uma grande variedade de formas, mas praticamente todos os pesquisadores irão lidar de modo significativo com a interpretação, buscando ilustrar a complexidade da situação, tratando cada sujeito do estudo singularmente.

De acordo com Laville e Dionne (1999), o estudo de caso possibilita, de início, explicações sobre o caso e apresenta componentes que auxiliam a compreender seu contexto. Dentre suas vantagens, está a permissão de aprofundamento em razão do foco no caso em questão, mas não estando restrito às limitações referentes à comparação deste com outros casos. Cabe apontar que a seleção de um caso envolve a consideração de que o mesmo pode ser um caso típico de algo maior ao ponto de ser representativo, tendo a ideia de que pode também contribuir em um melhor entendimento de algo mais amplo (LAVILLE; DIONNE, 1999).

No delineamento de estudo de casos múltiplos, muitos estudos são realizados de forma paralela, podendo abranger, por exemplo, diversos sujeitos ou instituições (VENTURA, 2007). Assim, há a possibilidade de se estudar mais de um caso de modo conjunto a fim de questionar determinado fenômeno, população ou, então, condição geral, podendo ser denominado também de estudo de casos coletivos (STAKE, 1994).

Em termos de procedimentos, após a obtenção das autorizações institucionais, a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Maria. Somente após sua aprovação, realizou-se contato telefônico com os participantes (responsáveis – pais) a partir da associação/instituição ou por indicação, explicando a pesquisa e convidando-os, assim como seus filhos, para participarem. Com aqueles que demonstraram interesse e enquadravam-se nos critérios de inclusão, foi agendado horário com cada um (pai e filho), separadamente, em uma das salas da associação/instituição que o filho frequenta, explicando a pesquisa com maiores detalhes e apresentando a documentação necessária. Cabe mencionar que, em alguns casos, a entrevista ocorreu na casa dos participantes, conforme sua conveniência.

Antes de iniciar a coleta dos dados, os pais precisaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A), autorizando a sua participação e a de seu filho no estudo. Mesmo os filhos tendo idade que os caracterizavam como adultos, estes podem ser considerados como uma população especial e, dessa forma, antes de assentirem sua participação, foi preciso que seus responsáveis a autorizassem. Segundo Cozby (2003), é fundamental que o pesquisador tome o cuidado especial ao trabalhar com determinados grupos como de crianças, pacientes psiquiátricos, prisioneiros ou populações especiais. Nesses casos, adquirir consentimento informado adequadamente torna-se ainda mais relevante. Assim, posteriormente ao consentimento dos pais, então, os filhos assentiram sua participação através do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – TALE (Apêndice B), com sua assinatura escrita e também de sua autorização verbal gravada em áudio. A aplicação dos instrumentos foi gravada em áudio e posteriormente transcritos.

Além disso, ao final do estudo, será realizada uma devolução dos resultados da pesquisa individualmente a cada pai e seu filho e às instituições nas figuras de seus representantes a partir de uma linguagem clara e adequada. Se de interesse dos participantes e/ou instituições, será disponibilizada uma cópia do artigo construído a partir dos dados obtidos.

5.3 Instrumentos

Com os pais, foi aplicada uma Entrevista de Dados Sociodemográficos da Família (Apêndice C) e a Entrevista com o pai sobre a Relação Pai-Filho de um Filho Adulto com Síndrome de Down (Apêndice D). Com os filhos, foi também realizada uma outra Entrevista sobre a Relação Pai-Filho de um Filho Adulto com Síndrome de Down (Apêndice E), acompanhada do uso de fotografias. Ambas as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas. A entrevista com o filho, além de gravada também foi acompanhada de anotações por parte da pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas, individualmente, com os pais e os filhos e ambas foram construídas e aplicadas de forma semiestruturada. Segundo Minayo (2010), de forma geral, a entrevista tem a intenção de comunicar verbalmente coletando dados de um assunto científico, sendo o instrumento mais utilizado em trabalho de campo. A entrevista do tipo semiestruturada, conforme Laville e Dionne (1999) representa uma diversidade de perguntas abertas, realizadas de forma verbal a partir de uma ordem. No entanto, nela, o entrevistador tem a possibilidade de acoplar outras perguntas a fim de um melhor entendimento. Conforme Minayo (2010), na entrevista semiestruturada, o pesquisador segue um roteiro, que configura uma base para o desenvolvimento das perguntas. Contudo, é preciso tomar cuidado para não

analisar somente os assuntos previamente estipulados, pois através dela se busca também investigar temas não previstos daquele que é entrevistado. Em outras palavras, o roteiro precisa possibilitar flexibilidade no diálogo extraindo novos assuntos.

A entrevista do pai envolveu as seguintes temáticas: processo diagnóstico do filho, construção da relação pai-filho com o passar do tempo, características dessa relação, marcos ao longo do desenvolvimento do filho, rotina, envolvimento/participação, comunicação, possíveis singularidades na relação diante da deficiência, futuro, sentimentos envolvidos, entre outras. Já na entrevista com o filho – mais simples e menor – abordaram-se questionamentos a partir das fotografias sobre quem e o que estavam fazendo nelas, como é o pai com o(a) participante, gostos e desgostos com relação ao pai, entre outros pontos.

Como mencionado, com os filhos (adultos com síndrome de Down) da pesquisa, foi utilizado como instrumento de coleta de dados atrelado à entrevista semiestruturada, a fotografia. Pensou-se na quantidade de duas a quatro fotografias a fim de buscar explorar conteúdos suficientes, mas também relevantes que possam dizer sobre a relação. A partir desse instrumento, teve-se em vista a ideia de estabelecer com esses participantes uma relação menos formal, ou seja, mais aberta diante dos objetivos construídos levando em consideração suas necessidades, mas principalmente suas possíveis habilidades a partir de outros meios para melhor se expressarem. Assim, as fotografias serviram de instrumento-disparador para a entrevista com os filhos com síndrome de Down. Cabe mencionar que aquelas selecionadas pelos participantes, em sua maioria, envolviam momentos de festas de aniversários dos mesmos de alguns anos atrás.

Conforme Flick (2009), os métodos denominados de dados visuais permitem novas maneiras de documentação do ponto visual dos contextos e práticas sociais, assim como a união destes como parte do estudo. Dentre eles, se encontram as fotografias. As fotografias, de modo mais abrangente, apresentam uma grande qualidade icônica, podendo permitir a ativação de memórias de pessoas ou estimulação/encorajamento para a construção de enunciados acerca de determinados momentos, além de processos mais complexos. Podem servir como material visual para apoiar uma entrevista ou como dados em si (FLICK, 2009). No caso dessa pesquisa, a fotografia servirá como auxílio à entrevista, servindo de estímulo para suscitar falas que giram em torno de alguns pontos pensados para a mesma.

Diversos tipos de investigação de história oral têm a possibilidade de serem facilitados caso o pesquisador leve algumas fotografias marcantes, por exemplo. Imagens possibilitam instigar memórias, além de auxiliar em entrevistas como as do tipo focais, libertando

lembranças, elaborando uma “construção” em que quem pesquisa e quem é pesquisado podem falar juntos, possivelmente de forma mais descontraída (LOIZOS, 2013).

5.4 Considerações éticas

Para a realização deste estudo foram respeitados os pressupostos éticos explícitos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Essa resolução destaca referenciais da bioética, dentre eles, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça, equidade, entre outros, objetivando a garantia dos direitos dos participantes da pesquisa, e os deveres do pesquisador.

Baseando-se em British Psychological Society (BPS) e também na American Psychological Association (APA), para concordar em fazer parte da pesquisa, é preciso informar os participantes a respeito das questões do estudo que podem sutilmente interferir nessa decisão (BARRET, 2010). Ainda, toda a informação que diz respeito a um sujeito precisa ser considerada confidencial. Assim, nessa pesquisa, será mantido anonimato de todos que dela participarem, sendo os dados de identificação sinalizados por letras (e número do caso) e as gravações apagadas posteriormente à transcrição, ficando sob os cuidados da equipe da pesquisa.

Quanto aos possíveis riscos advindos da presente pesquisa, estes puderam se assemelhar aos advindos de uma conversa, ou seja, ocorrer certo desconforto diante do assunto. Caso durante a realização da entrevista tivesse sido percebido tal desconforto sobre algum ponto abordado, a pesquisadora se responsabilizaria por avaliá-lo e, se fosse o caso, poderia ser suspensa a entrevista, o que não ocorreu em nenhum caso. A pesquisadora, nessas situações, iria realizar entrevistas na sequência buscando minimizar esse sentimento. Caso o desconforto permanecesse, poderia ter sido realizado encaminhamento a um serviço de psicologia à Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP) da Universidade Federal de Santa Maria – RS.

Apesar de não haver benefícios diretos para os participantes do estudo, considerou-se a entrevista, por si só, um disparador rico para abordar e refletir sobre a relação pai-filho adulto com síndrome de Down. Assim, com a participação também se contribui, de um modo mais geral, para a construção do conhecimento.

Cabe enfatizar que o TCLE e TALE foram apresentados em duas vias, sendo que uma ficou com a pesquisadora e outra foi fornecida aos participantes. Sempre que era preciso, se solucionou dúvidas acerca do estudo, assim como tinha-se em mente a possibilidade de desistência da participação seja qual fosse o momento, sem qualquer forma de prejuízo. Além

disso, será marcado um encontro após o término da pesquisa para a devolutiva dos dados de pesquisa.

Cabe ainda considerar que as informações obtidas serão armazenadas por um período de cinco anos. O local desse armazenamento será no Departamento de Psicologia, prédio 74B, sala 3206A, Avenida Roraima, 1000, Bairro Camobi, CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS, sob os cuidados da Prof.^a Caroline Rubin Rossato Pereira, pesquisadora responsável desse estudo, a fim também de manter o sigilo dos dados como explicitado no Termo de Confidencialidade (Apêndice F).

5.5 Análise dos dados

A estratégia de análise utilizada, nesta pesquisa, foi a análise de conteúdo. Segundo Bardin (1977/2010), esse tipo de análise é composta por três fases que seguem a seguinte ordem: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A fase pré-análise é caracterizada pela organização, em que se intuem algumas questões, buscando tornar operacionais e sistematizadas as primeiras ideias, traçando um esquema dos passos seguintes. Cabe mencionar que é frequente que ocorra a escolha de documentos para serem analisados, a construção de expectativas e objetivos e, posteriormente, a elaboração de indicadores que apoiam a interpretação final. Na fase da exploração do material, aplicam-se as decisões tomadas de modo sistemático, em que se codifica, decompõe ou enumera a partir daquilo que se formulou. Já na última fase significam-se e validam-se os resultados (BARDIN, 1977/2010).

A fins de complementação, pode-se dizer que essa análise possibilita abranger uma enorme variedade de objetos de investigação como atitudes, representações, ideologias, valores, entre outros. Na verdade, apresenta como princípio o desmonte da estrutura e dos componentes do conteúdo a fim de clarear características e compreender sua significação. Primeiramente, as entrevistas foram transcritas. Posteriormente, foi necessário desenvolver uma pesquisa detalhada do conteúdo e, no caso deste estudo, o tema foi considerado a unidade de análise (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Assim, as categorias foram temáticas e, portanto, constituídas a posteriori e os dados de cada sujeito analisados em conjunto. Conforme Minayo (2013), a unidade enquanto tema abrange uma unidade maior a partir da qual extrai-se uma conclusão. Segundo Laville e Dionne (1999), o recorte de conteúdo em temas envolve o recorte por meio de fragmentos em que cada um deles refere-se a uma ideia específica. Esse tipo de pesquisa, de acordo com as autoras, pode aproximar ainda mais quem pesquisa do sentido do conteúdo, já que se depara

principalmente com o dever de construir suas unidades através de seu entendimento dos dados coletados.

Cabe considerar que entrevistas foram analisadas segundo esse método de análise do material coletado. As fotografias apenas serviram de instrumento-disparador para a entrevista com os filhos, portanto, não foram analisadas em si, mas a partir dos relatos feitos sobre a imagem. Além disso, os dados provenientes da entrevista dos pais foram submetidos à análise de conteúdo e os dados das entrevistas com os filhos foram utilizadas de maneira complementar às informações.

6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Com base na análise de conteúdo, emergiram quatro categorias temáticas que indicam aspectos singulares da relação pai-filho no contexto em que o filho possui síndrome de Down e encontra-se na idade adulta: *“Como um anjo grande”*: o desenvolvimento do filho na visão dos pais; *Relação pai-filho na fase adulta: proximidade e envolvimento*; *O filho independente ou uma “criança grande”?* e *Comunicação pai-filho: um desafio na relação*. A seguir, os resultados serão apresentados, usando-se as falas dos participantes para sustentá-los.

6.1 “Como um anjo grande”: o desenvolvimento do filho na visão dos pais

Ao considerar que os filhos participantes do estudo tinham idade entre 27 e 37 anos, torna-se relevante compreender como os pais perceberam a passagem do tempo, o crescimento e o amadurecimento dos mesmos conforme avançaram da infância para a adolescência, assim como para a idade adulta. Ao serem questionados acerca das mudanças percebidas com a passagem para a adolescência e, posteriormente, para a vida adulta, as mudanças físicas associadas à puberdade nos filhos homens e, mais especificamente, a menstruação na filha mulher foram tomadas como principais indicadores de desenvolvimento dos filhos. Chama atenção que esses “marcos biológicos” foram os únicos sinais mencionados como indicativos de passagem da infância para a adolescência, de forma que o desenvolvimento físico não foi percebido como acompanhado de um amadurecimento cognitivo ou socioemocional dos filhos. Assim, além de não perceber o seu desenvolvimento como algo marcante, as mudanças do tipo corporais foram tomadas como sinalizando a entrada para uma nova fase do ciclo vital.

Não foi tão marcante. (...) A fase de adolescência dele, o corpo se tornou, mas a idade mental dele era pequena ainda. (...) O neurologista que ele tinha antigamente que dizia a idade mental dele, agora não sei te dizer certo. (...) O instinto sexual dele que aflorou, foi por base dos 14, 15 anos, por aí. (P1)

O adolescente diz que fica revoltado, né? Ela não, nunca ficou. (...) Ela só ficou quando começou a... ficou moça [referindo-se à menstruação]. (...) Até hoje ainda é complicadíssimo essa parte aí. (...) É um trabalho contínuo. (...) (P4)

Conforme Calligaris (2013), quando se considera o desenvolvimento típico, o início da adolescência é observado diante da transformação fisiológica da puberdade, envolvendo uma modificação no corpo que conquista sinais de um corpo adulto, mudança esta percebida, mesmo que sutilmente, neste estudo. Nesse sentido, quando se considera um sujeito em desenvolvimento típico, em paralelo às mudanças da puberdade, são nítidas também as mudanças psicossociais advindas da adolescência. Dentre essas mudanças, Calligaris (2013) refere o processo de assimilação de valores compartilhados na sociedade por parte do adolescente, como a conquista financeira, social, amorosa e/ou sexual. Tem-se um corpo que já atingiu maturação suficiente para realizar, adequadamente, os afazeres que lhes são mostrados por tais valores, sendo visto de igual para igual perante todos. Ou seja, um sujeito que agora pode apresentar capacidade, instrução e treino, seja pela escola, por seus pais e/ou pela mídia, que o guiam para desenvolver ideais da sociedade, aprendendo, ao ficar ainda sob responsabilidade de adultos, a preparar-se para o trabalho e amor, por exemplo. O adolescente é, ainda, aquele que apresenta sentimentos e atitudes reativos, de rebeldia a uma moratória injusta. No contexto da síndrome de Down, em razão das dificuldades apresentadas no que tange à independência, por exemplo, mudanças socioemocionais como essas podem não ser identificáveis.

De modo semelhante ao encontrado no presente estudo, Bastos e Deslandes (2009), através de pesquisa no Rio de Janeiro com quatorze pais e mães de adolescentes com deficiência intelectual, apontaram que enquanto alguns pais e mães não identificaram a adolescência do seu filho, outros se utilizaram das transformações físicas e comportamentais, até as mais sutis, para perceber o filho como adolescente. Ainda, o fato de os filhos estarem passando por essas transformações e apresentando sinais da puberdade, fez alguns pais e mães considerarem que seus filhos estavam com saúde. Deste modo, parece que os cuidados que desempenharam foram recompensados, fazendo com que esses pais pudessem sentir-se satisfeitos e orgulhosos, inclusive, quando seus filhos agiam como um “típico” adolescente.

Por outro lado, pode ocorrer de a idade cronológica dos filhos não corresponder a determinadas ações, ainda infantilizadas (BASTOS; DESLANDES, 2009). Este foi um aspecto, inclusive, abordado pelo pai P1 quando referiu que, apesar das mudanças físicas “típicas” da adolescência, determinadas atitudes pareciam não corresponder a elas. A partir disso, pode-se pensar no desafio que significa lidar com essa contradição.

De qualquer forma, as mudanças físicas também precisam ser manejadas pelos pais, ensinando, instruindo, preparando os filhos para seu desenvolvimento e para as outras fases do ciclo vital. Estes pais precisaram auxiliá-los a compreender tais mudanças, o que se mostrou um desafio para alguns.

Quando ele cresceu (...) até quando ele foi ficando mais homenzinho, eu ia explicando pra ele: “Olha, tu tá homenzinho. Tu não é mais nenenzinho, tu é um rapaz. (...) Tá mudando a tua voz. Tu não fala mais assim, agora tu é um homem.”. Aí ele mudava um pouco. (...) Isso aí ele tava com uns 13, 14 em diante. (P1)

Mas sobre a evolução dele como um filho ou como um homenzinho. (...) Eu queria que tivesse a oportunidade de tentar explicar pra ele muita coisa. (...) Uma, que não tinha coragem, outra que não sabia como me expressar. (...) Então, como a gente nunca notou nada diferente nele, a gente foi deixando o tempo passar. (P2)

Ao mesmo tempo em que alguns pais notaram uma passagem pouco “típica” ou pouco marcante para a adolescência, outros pareceram não a identificar de modo algum. P2, por exemplo, relatou não notar qualquer marca de desenvolvimento, muito menos da sexualidade. Os participantes indicaram, assim, dificuldade em lidar e em aceitar a sexualidade dos filhos, ao ignorar, por exemplo, suas expressões, considerando-os como crianças.

Nunca notamos nada. (...) Claro que os órgãos dele são normais, mas nunca se viu ele (...) tomar qualquer atitude. (...) Nada (...) porque ele é uma criança. (...) Hoje, com trinta e um anos e ele é um guri, no caso, virgem. (...) nunca teve aquele pressentimento, aquela coisa na cabeça, assim, pra nada. (...) Porque tudo o que aparece assim, de diferente no corpo dele, é passageiro, aquilo passa. No corpo, nos órgãos também. (P2)

Nota-se que mesmo quando os pais tentavam ver o filho como alguém já crescido, estes ainda não eram percebidos de fato como tal, fato exemplificado pelo uso de termos no diminutivo, por exemplo: “homenzinho”, “roupinha” (P1 e P2). Ou seja, ele cresceu, mas em alguns aspectos continua o mesmo, muitas vezes uma “criança grande”, ou ainda, como um “anjo grande”.

Bota a roupinha e tal, conversando e pronto. Terminou ali. (...) Nunca se viu, assim. A gente desconfiar que ele procurou fazer qualquer coisa assim, sabe, diferente. (P2)

Como um anjo grande. (P2)

Segundo Cardoso (2003), é comum que as crianças com síndrome de Down sejam vistas como cordatas, afetuosas, meigas, portadoras de lições de vida, como aquelas que transformam a família, “anjos” em muitas situações. No entanto, um anjo não é um ser “normal”, em outras palavras, são seres superiores aos humanos. Assim, é frequente que as pessoas se refiram aos bebês e às crianças como anjos. Ainda, o uso do termo “anjo” pode ter relação com o emprego da expressão “especial”, que não só os pais, mas a sociedade em geral se utiliza ao se referir às pessoas com esse diagnóstico, transformando algo supostamente

“negativo” em “positivo”. Assim, esses pais tornam-se também mais humanamente “especiais” por possuírem um filho “especial”.

Ainda pensando sobre a associação da pessoa com síndrome de Down a algo “angelical” e, portanto, a uma possível “assexualidade”, em se tratando da sexualidade no contexto dessa pesquisa, quando a mesma se fez notada ou até mesmo quando afirma-se não notar nada, percebe-se que esta vem associada direta e exclusivamente à masturbação. Ao serem questionados acerca das mudanças advindas da adolescência dos filhos, os pais referiam situações relacionadas à masturbação.

Ele até se escondia pra se masturbar, mas depois ele precisou de tomar um remédio e eu acho que a libido dele desapareceu um pouco. Aí a gente não via mais, sabe? Ele se escondia, mas a gente não vê mais. Não sei se os remédios são tão fortes. (P1)

Até hoje, muitas vezes né, ele sai e (...) vai no banheiro, mas (...) não tem toque nenhum, nenhum, nenhum, nenhum, nenhum. (...) Entra e sai, então a gente que nota que o órgão dele tá, né... diferente. (...) Ele pegar e se ir pro banheiro, ficar no banheiro ou coisa parecida. Não. (...) Basta que ele não fecha a porta do banheiro. A gente não deixa, porque ele não sabe abrir. (P2)

Como na pesquisa de Leme e Cruz (2008), o fato de os responsáveis somente mencionarem a masturbação sugere que os mesmos tendem a associar a expressão sexual especialmente a questões genitais. Ainda, em pesquisa de Castelão, Schiavo e Jurberg (2003), ao ser abordado o tema sexualidade, a masturbação foi uma manifestação muito referida, embora os pais parecessem não estar capacitados para lidar com esta. Pode-se refletir, então, que o entendimento das manifestações de sexualidade em termos de masturbação ou em termos de modificações físicas do corpo não sejam suficientes para indicar o amadurecimento dos filhos, pois não vêm acompanhados de um desenvolvimento socioemocional equivalente.

Já em estudo de Leme e Cruz (2008) com os pais de adolescentes com síndrome de Down entre dez e dezenove anos em São José do Rio Preto (SP), quase todos eles percebiam a sexualidade nos filhos. Todavia, acreditavam que esta necessitava ser experienciada com limites estipulados por eles, os pais.

De fato, lidar com as mudanças advindas do amadurecimento sexual do filho parece difícil para estes pais, tendo em vista que muitos ainda não enxergavam seus filhos como adolescentes, menos ainda como adultos, frente às suas necessidades e dificuldades. De qualquer forma, conforme Moreira e Gusmão (2002), não é considerado saudável a utilização do silêncio e da repressão e, sim, a educação sexual, pois esta pode auxiliar no desenvolvimento psicossocial do sujeito, além de contribuir para acordar com regras e valores que também dizem respeito à inclusão dessas pessoas na comunidade. Segundo os autores, a sexualidade está atravessada e orientada por regras sociais e sua educação precisa

ser vista como fazendo parte da educação geral de qualquer pessoa, de forma adequada diante de sua capacidade cognitiva e faixa etária. Nesse sentido, “Os pais, diante das dificuldades dos filhos, têm a possibilidade de auxiliar na educação sexual informando-os e realizando uma avaliação de possíveis problemas e soluções, preparando-os para serem sujeitos sexuados” (MOREIRA; GUSMÃO, 2002, p. 96).

Além das modificações físicas e dos sinais de avanço da sexualidade dos filhos mencionadas pelos pais, mesmo que sutilmente, um deles indicou apenas as mudanças na qualidade da relação pai-filho como sinal do crescimento do filho. P3 relatou mudança na convivência e na relação de companheirismo entre ele e o filho com o passar do tempo.

Foi uma convivência que foi crescendo. (...) E sempre no interesse de (...) melhorar a situação dele. (...) De ele evoluir. (...) Só cresceu. (...) Companheirismo. Que aí ele vai acompanhando mais. (...) Viajar e ficar comigo. Às vezes a mãe dele fica lá no Paraná. Fica só eu e ele em casa. (...) Então isso aí [referindo-se a relação] só cresceu. (P3)

Assim, de forma geral, nota-se que no contexto da síndrome de Down, não há marco muito claro entre a infância e a adolescência. Menos ainda de término da adolescência e início da idade adulta.

Não mudou. (...) Não tem como mudar com ela. (...) Eu, pra mim, ela tá normal (...) porque como eu venho acompanhando ela a vida toda, ela não teve uma transformação. (P4)

Nunca notamos nada de mudança nele nem de quando ele nasceu até agora. (P2)

Portanto, Calligaris (2013) descreve que a pessoa que passa por essa fase percebe-se diferente, notando que não apresenta mais a “graça” infantil, ou seja, aquele amor incondicional, proteção, solicitude por parte dos adultos. Na verdade, o adolescente perde ou renuncia essa segurança de amor que até então possuía. Entretanto, no contexto desta pesquisa, percebe-se que essas “perdas” não estão presentes dessa forma e/ou de uma maneira tão clara diante de determinados comprometimentos decorrentes da síndrome de Down. Esses filhos acabam por demandarem dos pais uma continuidade na proteção, solicitude, segurança em alguns aspectos. Conseqüentemente, esses pais podem continuar os enxergando como “crianças” diante das atitudes que não condizem com uma adolescência, muito menos uma adulez “típica”.

Se a adolescência possui um marcador fisiológico claro, a idade adulta encontra seus sinais muito mais no modo de colocar-se em sociedade. Segundo Calligaris (2013), a passagem para a adulez, culturalmente, não é marcada por um ritual, mas sim, pelo olhar. Assim, mesmo considerando o desenvolvimento típico, pode ser difícil identificar os limites

entre o término da adolescência e a idade adulta, mais ainda ao pensarmos no desenvolvimento de um filho com síndrome de Down. Desse modo, pode ser que ao falarmos da relação entre o pai e seu filho adultos com síndrome de Down estejamos falando ainda de uma relação entre um filho com idades na faixa dos 27 aos 37 anos, mas considerados por seus pais como sendo um adolescente ou até mesmo uma criança em diversos aspectos.

6.2 Relação pai-filho na fase adulta: proximidade e envolvimento

Sabe-se que proximidade e envolvimento são fatores importantes na construção das relações interpessoais, inclusive, na estabelecida entre pai e filho. No caso desta pesquisa, foi nítida a participação direta do pai no sistema familiar e na vida do filho. Os pais revelaram uma relação significativa de proximidade com seus filhos.

A gente se sente muito próximo um do outro. (P1)

Sempre foi motivo de crescimento. Tanto meu como dele. (...) Então nosso relacionamento sempre foi ótimo (...). Ele é até demais comigo, muito apegado a mim (...). É um grude. (P3)

Todas as fases eu tô junto. (P4)

As falas ilustram o cenário que a literatura, de modo geral, vem apresentando acerca do pai. Ou seja, hoje, percebe-se, um pai mais participativo na vida dos filhos e nos seus cuidados (STAUDT; WAGNER, 2008; BALANCHO, 2004; FÉRES-CARNEIRO et al., 2013; AMIRALIAN, 2014). A figura do pai que provém o sustento da família, sendo autoritário e afastado do cuidado dos filhos parece ter cedido lugar, em parte, a um pai que divide e compartilha com a mãe esses cuidados, sendo, então, mais próximo dos filhos de forma afetiva.

Consequentemente, os pais referiram muitos pontos positivos advindos dessa relação. Dentre eles, a própria autoridade e confiança construídas, assim como um laço de parceria, amizade, muitas vezes intensificados pela síndrome de Down.

Sempre junto. (...) É assim, ele tá em casa, ele tá sempre junto, parece uma sombra. (...) Ele gosta muito, faz carinho, eu também faço nele, brinco. (...) Ah, eu gosto muito dele. (...) A gente é muito próximo, sente saudade um do outro. (...) É a confiança que ele tem em mim e eu nele. O que eu faço pra ele é lei. (P1)

Entre pai e filho sempre foi assim com máximo como é até hoje o máximo de carinho. O máximo de carinho. (...) Nós nos damos muito bem. (...) Em tudo, porque ele não me contraria em nada e eu não contrario ele em nada. A gente se acerta mesmo. (P2)

(...) a gente tem essa relação de companheirismo. (...) Ah, ele acha um máximo. Acho que ele (...) essa relação dele comigo (...) eu sou o “bam bam bam” da vida dele. (P3)

E ela é boa. É uma baita parceirona. (...) Ela é tua parceira, tua amiga mesmo. (...) Eu amo a minha filha, amo muito! (P4)

Sentimentos como o de saudade, carinho, amor, entre outros, apareceram também nas falas dos filhos, reiterando essa proximidade. Alguns dos participantes expressaram:

Eu gosto dele. (Tu faz carinho no pai?) Sim. (E ele, faz carinho em ti?) Carinho. (E como é que tu te sente?) Carinho, amor. (...) (Você sente saudades dele?) Tenho muito. [começou a chorar]. (F1)

Gosta do [nome do pai]. (O que que tu gosta no pai?). É, bastante. (Como é que ele é?) É coração. (Ele é o que?) É coração da festa. (F2)

É, gosto. Minha paixão. (...) Meu pai é um amigão. Protege. (...) Meu pai protege. Meu papi. (Tu gosta de ficar com o pai?) Gosto de ficar com o pai. (F3)

Mesmo sendo em outra fase do ciclo vital, na pesquisa de Henn e Piccinini (2010), que investigou-se o envolvimento pai-filho com síndrome de Down cujos filhos tinham idades entre nove meses e três anos, os autores encontraram variadas maneiras de participação do pai relatadas, abrangendo: ir a consultas médicas, alimentar, vestir, arrumar, brincar; demonstrando participação paterna desde a gestação. Quando fala-se em envolvimento paterno, Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985) caracterizam-no a partir de três fatores, sendo eles: interação, acessibilidade (à disponibilidade) e responsabilidade. O primeiro envolve o contato direto com o filho no que diz respeito não apenas aos cuidados, mas também às atividades que pai e filho compartilham. O segundo abrange o estar disponível não somente de forma física, mas também psicológica, interagindo com o filho. Já o último abrange proporcionar o cuidado e os recursos necessários como compra de roupas e alimentação, agendamento de consultas médicas, entre outras ações. Sentimentos de ansiedade e preocupação, assim como aquilo que se planeja também são aspectos envolvidos e os quais dizem respeito à parentalidade.

Tendo em vista o conceito de envolvimento paterno, no que tange à interação do pai com o filho, percebeu-se que os pais compartilhavam de cuidados, auxiliavam e/ou supervisionavam afazeres dos filhos. Mesmo, por vezes, esses pais buscarem incentivar a independência dos mesmos em algumas situações, dentre essas atividades, estavam, por exemplo, cuidados com a higiene pessoal, demonstrando grande dedicação; alimentação, medicação e compartilhamento de momentos de atividade física, por exemplo.

O que ela [esposa] deixou de fazer pra ele, eu faço. (...) Desde banho, higiene pessoal (...) tudo, tudo, tudo. (...) Ele vai em tudo que a gente tem condições de levar. (...) [Referindo-se à refeição] aí ele pede, pra gente arrumar pra ele, um prato ou coisa parecida. (P2)

Ele levanta de manhã, só a gente tem que dar o remédio, cuida pra ele não pegar o remédio pra tomar, porque de repente ele pode tomar a mais, então é a gente que dá o remédio. (P1)

Que a gente também sempre procurou (...) cuidar da parte física (...) então eu sempre levei ele na natação. (...) Fomos pra academia eu e ele. (...) tinha orientação pra cuidar, porque eles têm problema de tônus. (...) Eu acabei também entrando na natação. (...) Então, nós fazíamos natação juntos. (P3)

Com suas palavras, F2 complementou o relato do pai: “É brincadeira (...) botar TV. (...) É tudo junto” (F2).

Em algumas situações, uma busca de certa equidade no desempenho dos cuidados com o filho por parte de pais e mães não é “permitida”. Como apontado por Serralha (2014), existem aquelas mães que não possibilitam dividir a criação dos filhos com os pais, interferindo na relação pai-filho. Já em outros casos, como no estudo de Dessen e Oliveira (2012), com relação aos cuidados com os filhos, as mães apontaram que os pais participavam de algumas das atividades mais básicas como vestir e banhar. Embora as mães referissem que os pais não participavam muito dos afazeres domésticos, apontaram estarem satisfeitas com a participação deles em geral com a família. Foi perceptível que a responsabilidade maior do pai, no entender das mães, era de provedor da família em termos materiais. Para elas, o pai ideal, mesmo não desempenhando muitas atividades do lar, é aquele que dispunha de tempo para a sua família (DESSEN; OLIVEIRA, 2012). Como visto, já no caso desta pesquisa, percebe-se um compartilhamento de cuidados mais básicos como na parte da alimentação, por exemplo, em que não só a mãe, mas o pai – através do uso do termo “a gente” – também pode envolver-se com tais atividades, quebrando, assim, com a ideia do papel do homem “apenas” como (um dos) provedor(es) financeiro(s) do sistema familiar.

De acordo com Amiralian (2014), o dito “novo” pai possibilita um contexto de maior facilitação ao desenvolvimento dos filhos. A mudança no lugar ocupado pelo pai também pôde ser percebida e exemplificada através da pesquisa de Balancho (2004), realizada com pais e avós portugueses, incluindo duas gerações. Os pais e avós concordaram com as transformações entre as gerações, representando a figura do pai como aquele que passou por uma significativa mudança em relação às últimas duas gerações. Esses perceberam uma modificação qualitativa, considerada por eles como positiva, caracterizando o pai como mais sensível, afetivo, participativo e compreensivo, características essas percebidas nos pais deste estudo.

Na fase adulta, é frequente os filhos terem mais liberdade do que em fases anteriores do ciclo vital, fator que interfere na relação e no tamanho do envolvimento dos pais. Conseqüentemente, pode-se pensar que estes são também mais responsáveis por suas escolhas e atitudes, não necessitando de supervisão e controle por parte dos pais como antes. Contudo,

no contexto da síndrome de Down, em algumas situações, a liberdade e a responsabilidade dos filhos precisam ser bem mediadas pelos pais. Na verdade, no presente estudo, o filho parece ser visto e educado de modo semelhante ao de um sujeito pequeno (criança), demonstrando certa passividade e nem tanta atividade a qual é mais comum na vida adulta em muitos contextos frente a essa liberdade.

Eu falo pra ele “eu te levo embora” [risadas]. É, tem que ser pra ver se ele para de reinar. (...) Aí ele se acomoda um pouco. (...) Mas esse negócio de bater eu nunca bati nele, assim. (...) Ele tem um problema mental e ele tem que ser estimulado, não pode. (...) Se não ele fica pior. (...) Aí tu: “vou ter que dar um castigo.”, aí se acomoda, pronto. (...) Tem que ser uma conversa (...) não adianta brigar. Brigar e gritar com ele é pior ainda. Não dá. Tu tem que conversar com ele, aí sim, aí tu consegue. E ah, tu tira ele, “vamos escutar uma música?”, vamos fazer não sei o que, “vamos...”, pronto, tu já tira ele daquele mundinho dele que ele tá lá envolvido e aí fica tudo numa boa. (P1)

Facilita totalmente. (...) Tudo tá bem pra ele e se você diz não ele aceita, se diz pega ele pega, se larga, ele larga. É 1 vez só. (...) Nunca se levantou uma mão pra dá uma palmada, um grito. (...) “O, vem cá, rapaz!”, “não, não, não faz isso aí!” (...) pra evitar algumas coisas que ele pode, tá caminhando ali ou coisa parecida. Só isso aí, porque bater nele nunca se bateu. Como uma flor. Nunca, nunca, nunca. Como uma flor. (P2)

Sobre esse aspecto, Glat e Duque (2003) consideram que uma das tradicionais funções do pai ainda envolve a imposição de limites, já que, como concebe a psicanálise, cabe à função paterna apresentar ao filho as normas necessárias à sua inserção social. Quando o filho possui alguma necessidade especial, essa tarefa pode apresentar certas dificuldades, envolvendo as limitações intelectuais, uma dificuldade nas habilidades de interiorização de regras por parte do filho e cansaço dos pais.

Com relação à resolução de conflitos, a partir da pesquisa de Féres-Carneiro et al. (2013), que envolveu pais e mães de crianças em idade escolar e adolescentes, cabe apontar que a utilização de castigos não é a estratégia mais eficaz para a resolução de conflitos nessa fase do desenvolvimento. Ainda, evidenciou-se na pesquisa norte-americana de Ricci e Hodapp (2003), com pais e mães de cinquenta crianças com deficiência intelectual divididas em dois grupos (síndrome de Down e outros tipos de deficiência intelectual com idades entre três e vinte e dois anos) que, conforme o avanço da idade dos filhos, estes foram percebidos como menos passíveis de reforço e aceitavam menos as solicitações de seus pais. Isso pode se dar em razão de estes se tornarem, em média, menos sociáveis e mais introvertidos com o aumento da idade cronológica.

No estudo de Féres-Carneiro et al. (2013) em que participaram também os pais, mencionou-se o diálogo como a escolha prioritária na tentativa de resolver os conflitos que surgem na relação pai-filhos. A maioria deles mencionou a conversa como fundamental no

processo educativo, se constituindo como possibilidade de trocas e de esclarecimentos, o que também, em partes, foi visto nessa pesquisa como mecanismo utilizado em algumas situações para a resolução de possíveis conflitos.

Ainda sobre a questão do envolvimento, os pais dessa pesquisa também buscam compartilhar e participar não apenas dos cuidados mais prioritários dos filhos, como higiene, alimentação, vestimento. Estes também procuram participar de atividades que dizem respeito ao lazer, como passeios e compras.

Ah, tudo que é canto que eu posso levar ele, eu levo. (...) Daí assisto televisão com ele, boto o filme que ele quer, ou saímos lá pra baixo, conversar um pouco. Eu vou fazer alguma coisa, levo ele junto comigo, ou quando eu vou tá, fazendo qualquer serviço, cortando grama ou qualquer coisa, ele bota uma cadeira e fica ali conversando do meu lado ali. E eu cortando grama. (...) Passeio, mercado. (...) A gente às vezes dança juntos. (P1)

Agora ele tá ali (...) na aula, eu tô aqui. (...) Mas daqui nós vamos pra casa. (...) Se tiver que ir no armazém ele vai junto. (...) De carro ele vai em qualquer lugar. (...) Comigo ou a mãe dele (...) no shopping. (P2)

Eu saio pra compras, saio pra alguma coisa que é possível levar ele. Sempre levo ele junto. (...) Por que ele tá sempre em casa. (...) sempre que há a possibilidade, inclusive, pescaria. (...) Quando há a possibilidade eu levo ele. (...) Passeios. Ele gosta muito de andar de carro. Nos finais de semana eu pego ele, vou a São Pedro (...) ou vou a São Sepé (...) num sábado de tarde. (P3)

Os filhos reafirmam algumas atividades conjuntas. Dentre elas:

Ele passeia comigo, assim, longe. (...) Passeia, faz lanche comigo. (...) Vai no mercado, churrasco. (...) Passeio na cidade. (F1)

(O que que vocês fazem? (...) Hoje, por exemplo, o que que tu fez com o pai hoje?) Ah... é só festa. (F2)

Sai passear, em festas. (...) A bola com o meu papi. (Quem é que te ajuda a pescar?) Eu, meu pai. (F3)

Diferentemente dessa pesquisa em que os filhos corroboraram com as atitudes e falas dos pais, ao analisar o ser filho(a) para as crianças (sete a doze anos), mesmo não sendo em um contexto de necessidades especiais, na pesquisa de Goetz e Vieira (2013), da qual participaram também crianças entre dez e onze anos, houve uma marcante diferença entre a percepção das crianças acerca do pai real e a do pai ideal. Para elas, o pai real necessita se mostrar ainda mais presente para ficar mais próximo do ideal no que tange ao cuidado (higiene, alimentação, ajuda nos deveres de casa, entre outros aspectos), atenção ao cuidado (percepção das necessidades), diversão e passeio, orientação acerca das regras comportamentais, brincadeira/jogo e demonstração de afeto.

Quanto à acessibilidade, notou-se pais disponíveis aos filhos que, por vezes, trocavam seus afazeres para estarem ao lado destes, possibilitando interações, que envolviam trocas e ensinamentos. Alguns pais relatam:

Quando a [nome da esposa] as vezes sai e eu fico sozinho com ele, aí o que é que eu vou fazer, em vez de eu vou fazer as minhas coisas, eu vou ficar com ele, né? (...) É, ele tem que... conhecendo... e a gente ensina muita coisa pra ele. (P1)

Tudo nós fizemos pra ele. (...) Hoje eu tenho essa atividade: eu vim trazer ele pro colégio. Toda a vida (...) todos os anos, todos eu trago ele pro colégio. (...) Eu trago, fico sentado aí pelos corredor, vou no centro, dou uma caminhadinha e volto, pego ele e vou me embora pra casa. (P2)

Na verdade, buscar responder ao questionamento do que é ser pai na atualidade, não se mostra uma tarefa simples. Conforme os participantes da pesquisa de Rodrigues e Gonçalves (2011) e como de pôde perceber em alguns aspectos neste estudo, ser pai é se apresentar envolvido e disposto a aprender as atividades do dia a dia, não somente aquelas relacionadas ao brincar. Isso contribui, inclusive, para a construção de uma relação mais igualitária com a companheira. Desse modo, considera-se que a paternidade e a satisfação diante dessa estão relacionadas à disponibilidade dos pais para investir – de diferentes formas – na relação com seus filhos. No entanto, percebe-se, por exemplo, que os compromissos financeiros e a acessibilidade mostram-se interligados pelas demandas do trabalho dos pais. A esse respeito, o estudo de Rodrigues e Gonçalves (2011) evidenciou a falta de tempo dos pais em razão da alta carga horária de trabalho, fator percebido como negativo para a relação pai-filho, por limitar o tempo juntos. Entretanto, é preciso lembrar que alguns pais do estudo eram os únicos provedores da casa, reforçando-se a importância do investimento no mundo do trabalho. Portanto, percebe-se que existem ainda exigências atreladas a padrões tradicionais de gênero que associam o homem ao mundo do trabalho como principal provedor financeiro da família. No caso desta pesquisa, de modo geral, mesmo com o compromisso do trabalho, que faz, por exemplo, um dos pais viajar e ficar dias longe do filho – “(...) que eu trabalho lá fora, eu viajo muito. E ele sente muito a minha falta quando eu saio viajar, quando eu fico muitos dias.” (P1) – percebeu-se pais presentes, pais envolvidos de forma geral.

A disponibilidade de tempo dos pais também foi abordada na pesquisa de Henn e Piccinini (2010), percebendo-se uma influência do trabalho do pai sobre sua participação na vida do filho. Já no caso da presente pesquisa, percebeu-se um envolvimento e/ou uma dedicação, muitas vezes, quase que constante e/ou total, especialmente nos casos em que os pais eram aposentados e, possivelmente, teriam um pouco mais de tempo para aos filhos se

dedicarem se fosse de sua vontade. Alguns pais, inclusive, buscavam estar disponíveis ao filho praticamente vinte e quatro horas por dia.

Sempre. (...) Não nos desgradamos nunca. (...) É 24 horas ele tá junto conosco. (P2)

Mas ele não desgruda de mim. É quase que 24 horas grudado em mim. (...) Quer me contar uma coisa, me chama pra mostrar uma coisa. (P3)

Um filho confirmou esta disponibilidade: “(O que que vocês fazem juntos? Tu e o pai?) Todo o dia.” (F1). De qualquer forma, como mencionado, cabe lembrar que esta maior disponibilidade dos participantes pode ser pensada como uma peculiaridade da relação nesta fase da vida, em que os pais estão aposentados, podem estar mais em casa que em outros momentos, diferentemente dos participantes da pesquisa de Henn e Piccinini (2010). Como referido por Carter e McGoldrick (1995), nessa fase – vida adulta dos filhos – é comum encontrar pais entrando no processo de aposentadoria ou pais já aposentados. Nela, o homem tem a possibilidade de se incorporar mais dentro do lar, modificando expectativas de papel e a qualidade das relações. Pode-se pensar, a partir disso, que esse processo não afeta somente as relações construídas entre o casal, mas também aquelas constituídas com o filho, que agora se depara com um pai que terá, talvez, maior possibilidade de passar mais tempo com ele e com sua família, estando, assim, mais próximo desse sistema do que antes.

Por fim, no que tange à responsabilidade que abrange a garantia de cuidados e recursos, P2, por exemplo, relatou: “Desde os 15 dias que nós tivemos que tomar atitude com ele. Nós nunca mais paramos. (...) Nunca, pra nada, nada, nada, nada”.

Em se tratando de um compartilhamento de tarefas entre pais e mães, no estudo de Silva e Piccinini (2007), no que diz respeito ao envolvimento do pai, se percebeu que a interação pais-filhos se mostrou diversificada, ou seja, não se limitava a um único tipo de tarefa. A criação dos filhos era compartilhada entre mãe e pai e as decisões sobre estes tomadas conjuntamente a partir de seguidos diálogos. Desse modo, como visto na literatura e nessa pesquisa, percebe-se que os pais podem ter grande participação na vida dos filhos, não estando limitada à responsabilidade financeira e às atividades voltadas à recreação, mas também participando dos cuidados básicos, compartilhando as tarefas com suas companheiras. Aliás, pode-se pensar que o termo “compartilhamento” vem sendo muito utilizado no contexto da paternidade, auxiliando, aos poucos, na ruptura de determinadas estereotípias.

Portanto, a partir dos relatos, percebe-se que são diversas as atividades desenvolvidas pelos pais para/com os filhos. Atividades estas desde as referentes diretamente com o cuidado,

mais básicas, urgentes e/ou prioritárias, quebrando um pouco com a ideia de que a mãe é quem fica responsável por esse tipo de tarefa.

Como aponta Pereira-Silva e Dessen (2006b), a literatura sobre as interações familiares de crianças com síndrome de Down em específico é limitada, principalmente no que envolve a participação paterna. Pode-se pensar, assim, que em outras fases do ciclo vital – adultez, por exemplo – esse quadro seja similar ou ainda mais significativo. Como refere Vacca (2013), que investigou as percepções de pais de crianças jovens com TEA, a participação dos mesmos na vida dos filhos repercutiu de forma favorável aos próprios pais, aos filhos e às famílias como um todo. Apesar disso, era comum que os pais não fossem reconhecidos como parceiros importantes na função de cuidadores e acompanhantes do desenvolvimento dos filhos.

Cabe também pensar que esse tamanho envolvimento e proximidade por parte dos pais é atravessado ou até é mesmo consequência da existência da síndrome. Em outras palavras, tende a se perceber que a demanda de atenção e cuidados por serem maiores em certa medida que em outros contextos fora das necessidades especiais, influencia no tamanho do envolvimento e consequente proximidade desse pai perante o filho, singularizando, por vezes, a relação. Contudo, no caso desta pesquisa, os pais não enxergam dessa forma, ou não visualizam a ambivalência. Percebe-se que, em um primeiro momento, os pais não mencionam perceberem ser diferente a relação estabelecida com esses filhos diante da síndrome de Down, usando-se do termo, muitas vezes, “normal” para descrever tal relacionamento. Em outras palavras, não haveria interferência da síndrome de Down na forma de perceber e, conseqüentemente, de se relacionar com o filho. Talvez com isso que referem ser um tratamento “normal”, os pais queiram também indicar a necessidade de estimular o filho, incluindo-o nas atividades cotidianas da família e proporcionando-lhe independência, dentro do possível. Ao mesmo tempo, isso não parece significar que ignorem suas necessidades especiais, pelo contrário.

Ele tem essa síndrome de Down, mas ele, pra mim, não tem nada. (P2)

Não, pelo contrário. (...) Eu acho normalíssimo e trato ele como normal. (...) Nunca “vem à baia³” (...) a situação da síndrome. Não interfere. (...) De maneira alguma. (...) A gente foi orientado pra isso. Que tratasse ele sempre como normal. (...) Alguns não desenvolvem porque eles são tratados como diferentes. Aí a coisa não ajuda, pelo contrário. (...) Prejudica. (P3)

Às vezes tu quer que teu filho seja normal. (...) Teu filho é normal pra ti. Pros outros não importa. (P4)

³ Expressão regionalista com significado similar à “vem à tona”.

Contudo, no caso 1, visualiza-se que a forma que o filho expressa e sente já são fatores que peculiarizavam, de certo modo, a relação, assim como no caso 4 há também uma singularidade. Ainda, no caso 3, por exemplo, nota-se também o quanto a síndrome de Down permeava a relação pai-filho. Dentre os aspectos que interferem estão os avanços que esse filho pode demonstrar diante de suas dificuldades e estímulos ofertados, proporcionando ao pai sentimentos de ânimo. Com isso, não se quer dizer que em outras relações de pai e filho diferentes de um contexto de deficiência isso não ocorra, contudo, diante das limitações e condições que a deficiência pode acarretar na vida do sujeito e sua família, essas evoluções podem ser ainda mais percebidas e valorizadas.

A singularidade seria o que: a capacidade dele transmitir que ele gosta da gente também. Que ele sabe que é bem aceito entre todo mundo, que ninguém discrimina ele. Então ele se sente, assim, normal, na frente de todo mundo. (...) Ele nunca se sentiu, assim, discriminado. (P1)

Mas é bom, é o que dá conforto pra gente, que anima. É ver que ele progride, que responde algumas expectativas. (...) De evolução dele. (P3)

Ah, ele ensinou muito pra mim. Ver a vida de um ângulo diferente. (...) De aceitação. Isso aí é o forte da coisa. É de aceitação, da situação dele e serve pra gente, pro crescimento da gente. (...) Por que aí a gente tem que se dobrar às vezes, tem que se esforçar. (...) Então isso aí tudo eles ensinam pra gente. (...) Mais que os normais. (P3)

É pela síndrome (...) com essa idade, no caso, se ela não tivesse (...) essa diferença (...) de gene, tu acha que ela taria aqui hoje? (...) Eu acho que não (...) são coisas que só Deus explica. A gente não sabe, né? Pra ti ver que as outras duas minhas tão em (...) [cidade de outro estado] (...) e tão cheia de problema e eu com ela não tenho problema nenhum. Só agradeço a Deus! (P4).

Ao mesmo tempo, na visão de P2 também percebe-se nitidamente o quanto a síndrome de Down singulariza a relação pai-filho. Nota-se, neste caso, uma particularidade na relação por uma grande dedicação diante das necessidades apresentadas e, conseqüentemente, uma felicidade e alegria maiores por isso. Chega-se a não desejar que este seja “normal” frente a tudo que se construiu diante da síndrome de Down.

Não sei se por felicidade maior Deus me deu este filho. Se ele fosse um filho normal pra mim seria tudo no mundo. (...) Mas como ele não é normal e eu tenho essa graça de ter este filho, ele é mais tudo no mundo pra mim. (...) Interferiu. (...) De forma que parece que a gente sabe do amor que a gente tem por ele e a necessidade que ele tem. (...) A gente sabe que ele vai ser um filho que vai precisar de nós o resto da vida. Ele não vai poder se comandar. (...) A felicidade é maior. (P2)

Eu não queria que ele fosse normal. (...) Eu não trocava hoje, porque nós se apegamos tanto. Como eu te disse, se apegamos tanto a ele, tanto o amor que nós temos pela deficiência dele, por ele ser o que ele é. (P2)

A relação (...) não tem comparação, não tem. (...) É totalmente diferente. E mais amável. (...) Totalmente, porque (...) é uma criança amável. (...) Não tem coisa melhor. Não precisava, porque um não deu, foi embora e o outro é nosso. (P2)

Com relação ao pai P2, especificamente, cabe mencionar que se pode cogitar também que parte do investimento no filho com síndrome de Down esteja influenciada, mesmo que indiretamente à “perda” (convivência) do filho mais velho em função de um possível desentendimento familiar, apesar de o pai responder que esse episódio não interferiu na dedicação transferida a F2. Deste modo, ao filho com síndrome de Down caberia todo o investimento parental e, conseqüentemente, a expectativa de gratificação proveniente da relação pai-filho.

Portanto, nesse contexto, pode ocorrer de a condição do filho englobar, na sua relação com o pai, maior participação e comprometimento pelas demandas existentes. O estudo de Darke e Goldberg (1994) evidenciou que no grupo de fibrose cística os pais que dispunham de mais tempo envolvidos com o tratamento, acabaram por se relacionar de modo mais comprometido com suas crianças na interação no laboratório de pesquisa. Nesse sentido, fatores como cuidados adicionais ou tratamento médico, que são vistos como um peso por muitos, têm a possibilidade de repercutir de maneira positiva na relação dos pais com seus filhos.

6.3 O filho independente ou uma “criança grande”?

Alguns pais também apresentaram preocupação quanto à independência do filho. No contexto das necessidades especiais esse aspecto parece ter uma importância ainda maior diante das possíveis dificuldades advindas da síndrome que podem tornar esses filhos mais dependentes dos pais em termos de tempo e/ou intensidade, mesmo estes se encontrando na fase adulta. Conseqüentemente, frente à falta de independência por parte desses filhos, pode-se perceber um sentimento maior de pertencimento nessa relação. Os pais empregavam, inclusive, o termo “nosso”/“nossa” ao referir-se ao filho, demarcando que ele pertencia a eles, em um sentimento quase que de posse.

E esse aqui é pra nós, esse aqui é nosso. (...) Então, Deus deu um pro mundo e um pra nós. (...) Pronto, todo mundo já foi e esse é o nosso. (P2)

Eu sempre uso um termo, a [nome da filha] é minha filha Eterna. (...) As outras vão ter vida, vão casar, vão embora. (...) Ela é minha porque é eu que tem que (...) é o resto da minha vida. (...) Onde é que tá? Ela tá comigo (...) Ela é nossa! (P4)

Cabe refletir que, ao mesmo tempo, há um ganho em manter essa dependência do filho diante da proximidade que se constrói com ele a partir da mesma. Na verdade, estes pais não passam pelo evento marcante, muitas vezes, esperado para essa fase do ciclo vital, ou seja, a saída do filho de casa, evento este apontado Carbone e Coelho (1997). Conforme autoras, este

momento é marcado pela independência e também capacidade desse filho em guiar, por conta, sua própria vida. Em outras palavras, esses pais passam por um estado de “2º parto”, já que a criança que “veio para a família” deve quebrar com o laço a fim de, então, começar seu próprio “nascimento” em sociedade, mas, agora, enquanto adulto.

Já no caso da presente pesquisa, pode-se pensar que a família como um todo permanece como se fosse uma família com crianças ou adolescentes, ou seja, uma família em que os filhos, mesmo “adultos”, continuam em casa, dependendo dos pais, não tendo, ainda, a capacidade de sair da mesma e viver sua própria vida. Apesar desta dinâmica ser vista pelos pais como vantajosa por mantê-los como necessários e em uma posição central na vida dos filhos, pode acabar limitando, em partes, o desenvolvimento socioemocional e a independência do filho se experienciada de modo exagerado.

Portanto, pensa-se que a independência parece ser um aspecto variável no contexto das deficiências e pode interferir na relação estabelecida entre pai e filho, caracterizando também a fase adulta. Dependendo, por exemplo, das dificuldades, das potencialidades e/ou de como a família as percebe e se relaciona com isso, os sujeitos podem ser mais ou menos dependentes de seus pais/familiares ou de outras pessoas nos contextos em que vivem. No caso da presente pesquisa, os participantes lidaram de modo diferente com esse aspecto. Pontos como vestuário, cuidados pessoais, auxílio em alguns afazeres domésticos e manuseio de alguns aparelhos indicam que os filhos apresentavam certa independência.

Ele gosta de se escolher, às vezes, a roupa que ele bota (...) ele é decidido. Às vezes ele quer fazer uma coisa ele vai lá e pede pra fazer. Se dá pra fazer a gente deixa, se não dá (...) ele mexe no som, ele bota o disco que ele quer (...) eu botei uma televisão, ele liga e desliga. (...) Se ele tá com fome, ele vai lá na geladeira, pega, toma água ou pega o que comer, que a gente deixa alguma coisa separado. Não pode deixar muita coisa. (...) No que ele pode fazer sozinho ele faz, a gente deixa fazer. (...) E incentiva. Tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, coisa e tal, ajudar a varrer o pátio, ajudar a fazer alguma coisa. (P1)

“(...) “Ó, vai arrumar a tua roupa pra tomar banho”, ele vai lá, arruma (...) a gente procura pedir pra ele fazer tudo que a gente queria fazer, sabe (...) ele arruma a mesa do café. (P2)

Ela ajuda bastante. (...) A casa, se pedir pra ela varrer ela varre (...). Ela, hoje, ela tem noção (...) tu não precisa falar muito. (...) precisamos ir em tal lugar: ela vai, toma banho (...) e já se arruma (...) eu, pra mim, é uma evolução... é um amadurecimento dela (...) porque hoje ela tem uma boa noção (...) disso aí ela sabe, entra no carro, cinto (...) isso aí ela sabe como funciona (...) ela tá acompanhando, entende? (...) ela sabe a hora de ir dormir, remédios que ela toma tudo pra dormir (...) agora eu ensinei ela a lavar, então eu disse: “tu lava que tu aprende” (P4)

O filho F3 confirmou sua independência na casa: “(E quando tu não consegue fazer alguma coisa pra quem que tu vai pedir ajuda?) Eu faço sozinho” (F3). Nesse sentido, mesmo

não sendo em um contexto de necessidades especiais, Carbone e Coelho (1997) referem que pais e mães tanto podem conceber seus filhos como adultos que possuem responsabilidades e independência, como, ao mesmo tempo, concebê-los como filhos que precisam de sua atenção constante, em alguma medida, para se desenvolverem (CARBONE; COELHO, 1997).

Entende-se, assim, que são diversas as transformações – em algumas famílias mais, em outras menos – que ocorrem nessa fase do ciclo de vida familiar e os pais, em geral, desejam estar presentes e participando da vida de seus filhos. Na pesquisa de Ponciano e Féres-Carneiro (2014), pais e mães relataram ter a expectativa de continuar ligados aos filhos com o passar do tempo. Eles consideraram um desafio imaginar seus filhos no futuro, casados e totalmente independentes. De modo especial, quando se considera um filho com alguma necessidade especial, esse pode demandar, ainda mais, de auxílio, orientação, apoio e/ou acompanhamento mesmo na idade adulta e, conseqüentemente, essa ligação ser mais duradoura e/ou intensa. Portanto, aquilo que se espera para a fase adulta, em contextos como o da síndrome de Down pode estar limitado em alguns aspectos, frente às necessidades e conseqüente dependência por parte desses sujeitos.

Mesmo tratando-se de um contexto de adolescência, baseando-se nas ideias de Luisi e Filho (1997), é importante que o filho tenha permissão de voltar a ser um sujeito que depende dos pais quando se sintam inseguro. Entretanto, esses também precisam oportunizar independência ao filho quando percebem que ele está preparado para lidar com essa condição, como alguns pais dessa pesquisa parecem oportunizar. A partir disso, pode-se pensar que, possivelmente, buscar proporcionar esse “equilíbrio” entre dependência e independência não seja tarefa fácil, especialmente em um contexto mais específico como o de síndrome de Down, por exemplo, diante das possíveis necessidades de ajuda e suporte do filho.

É fato que com o passar do tempo, os desafios podem se tornar mais complexos, demandando desses pais – e família – novas ações a cada etapa do desenvolvimento. Contudo, estes obstáculos podem ser enfrentados e percebidos de forma a valorizar os aspectos positivos e os potenciais dos filhos, interferindo na estimulação da independência. Um ponto observado na pesquisa de Glat e Duque (2003) foi que, em todos os relatos, os pais buscaram enfatizar as características positivas e aquilo que seus filhos ainda podiam desenvolver. Mesmo visualizando as dificuldades dos mesmos, a valorização de suas capacidades e o reconhecimento de sua subjetividade constituíram-se no que de melhor podiam proporcionar aos filhos. De um modo geral, os pais dessa pesquisa também pareceram buscar valorizar, em algumas situações, questões positivas em termos de independência e potencialidades pelos relatos diante daquilo que seus filhos são capazes de realizar e desenvolver. A esse respeito,

conforme Glat e Duque (2003), quando essa confiança no filho e naquilo que este é capaz de realizar começa pelos pais, é estimulada no sujeito uma segurança para enfrentar o mundo “lá fora”, sendo algo fundamental no contexto das necessidades especiais. Tal segurança irá auxiliar também a perpassar fases mais maduras e complexas de forma saudável, influenciando também na relação pai-filho.

O estudo de Ethier (1999) encontrou uma tendência de pais e mães de crianças com necessidades especiais acordarem sobre as prioridades para o filho. Suas expectativas divergiram daquelas de pais de crianças sem necessidades especiais, demonstrando maior atenção quanto ao auxílio e à independência do filho. Pode-se dizer, assim, que expectativas construídas sobre os filhos também influenciam nessa relação. Quando os filhos chegam à idade adulta, entende-se que talvez os pais queiram que suas expectativas sejam concretizadas diante dos esforços empregados. Contudo, em alguns casos, essas expectativas referentes à independência, por exemplo, por vezes, não são alcançadas ou, até mesmo, não são tão estimuladas. No caso 2, por exemplo, percebe-se uma maior dependência do filho em relação aos cuidados dos pais. Embora indiquem ter começado recentemente a incentivá-lo a tomar banho sozinho, os pais auxiliam o filho em tarefas como as envolvendo a higiene pessoal e alimentação. O pai se envolve diretamente nestas atividades de cuidado.

De uns tempos pra cá, a mãe dele começou a fazer ele mesmo pra tomar banho. (...) Eu acho que não deu um ano pra cá. (...) Toda a vida foi nós quem damos [banho]. (...) Que mais nós fizemos isso é por amor. (...) Ele vai no banheiro e nós quem fizemos. (...) Higiene pessoal (...) Mandando ele pôe, mas a gente não espera ele sair, a gente se propõe (...) a fazer por ele. (P2)

Ele ganha tudo nas mãos. (...) Tudo, tudo, tudo. Tudo é dado nas mãos pra ele. (...) A mãe dele serve ou eu sirvo. (...) O almoço ou janta, vão direto no ventilador esfriar, pra dar morninho pra ele. (...) A carne é cortada. (...) Sirvo o café dele, é eu que endoço, eu que boto a manteiga no pão, eu boto num pires pro lado ou boto bolachinha. (...) Geralmente sou eu, porque ela sempre tá ocupada. (P2)

A idade que ele tem (...) eu vou te dizer sinceramente (...) ele dorme com a mãe dele. (...) Temos uma cama grande, 90% (...) uma vez que outra: “pai, quero dormir contigo”. (...) Ele diz: “vou dumi aí”. (P2)

Nesse caso, as expectativas do pai em relação às capacidades do filho parecem bastante limitadas, contrapondo os achados de Pereira-Silva e Dessen (2003) que indicaram expectativas de pais e mães excessivas e incongruentes com o quadro clínico advindo da síndrome de Down. No caso do pai do presente estudo, justificada pelo amor referido, este não esperava e, tampouco, estimulava a independência do filho.

Nesse caso (P2), nota-se que a dependência do filho com relação ao pai e também à mãe parece ser tanta ao ponto de este se tornar o “comandante” da rotina, da vida da família, não

necessariamente pelo fato de não ser capaz de realizar certas atividades, mas porque não precisa, pois poderia receber tudo em mãos. Percebe-se, na verdade, que foi assim que a família deseja funcionar diante de um amor “incondicional” e/ou de uma dependência também do próprio pai com relação ao filho.

A gente faz tudo pra ele. Tudo, tudo, tudo, tudo, tudo. Ele é o comandante da nossa vida (...) Inves de nós comandar ele, ele que nos comanda (...) porque é tudo no mundo pra mim. Tudo que vier dele eu aceito. Tudo, tudo, tudo, porque como é (...) não vou aceitar um filho como ele, que ele só traz felicidade pra gente. (...) Toda a vida foi iniciativa da gente. (P2)

A dependência pais-filhos em relação aos pais precisa ser compreendida como algo construído nas relações parentais. As dificuldades do filho e a percepção dos pais dele como alguém frágil parecem responder a uma necessidade do pai também de ter um filho tão próximo e dependente.

Ele é a nossa vida (...) nossa vida: é pra ele que nós se dedicamos, a vida, tudo, tudo no mundo. (...) É aquela pelezinha que tem dentro do ovo, que não pode ser tocado. Ele é nosso (...) Sabe aquela pelezinha? (...) E esse é o filho que eu, que nós temos. (P2)

Na pesquisa de Carneiro (2007), com três adultos com síndrome de Down e sem deficiência mental, um dos participantes queixou-se da superproteção recebida por parte da família, apesar de um esforço seu para sobrepôr suas dificuldades. Na verdade, notou-se uma falta de confiança diante do seu potencial. No contexto da presente pesquisa, percebeu-se uma superproteção no caso 2, em que o pai busca realizar todas as atividades possíveis para o filho, mesmo este podendo apresentar capacidade e confiança para fazê-las.

Já no caso 4, percebe-se que, na fase adulta, a filha já apresentava independência em diferentes aspectos de sua vida, tendo sido desenvolvida com o passar do tempo. Contudo, percebe-se que nem sempre foi assim. Em fases anteriores à adultez, também havia uma superproteção por parte do pai.

A gente não tinha o conhecimento, a gente protegeu demais (...) a gente atrapalhou, atrapalhou o crescimento dela. Aí a gente acabou se perdendo um pouco com as outras (...) porque assim ó, a gente voltou totalmente pra ela porque era doente e foi deixando um pouco as outras [filhas] (...) falta do conhecimento, falta de alguém para te orientar (...) uma síndrome de Down e duas consideradas normal, então, a gente se preocupou com ela e esqueceu um pouco as outras. (P4)

Marcos de mudanças físicas como a menstruação parece ter representado, na verdade, um desafio nesse processo de independência a ser manejado pelo pai P4, que precisou auxiliar a filha a compreender as mudanças ou mesmo a cuidar de seu corpo e de sua higiene pessoal. Como sua esposa havia falecido, o pai precisou auxiliar a filha mulher nisso que ele denominou de “luta”. Trabalho possivelmente difícil para um homem.

Eu que comecei com toda essa luta (...) era eu que tinha que tá em cima. Quando eu olhava lá ela tava suja (...) e aí eu corria. Eu aprendi a comprar *modes* [absorvente] bem novo. (...) Essa parte era comigo (...) A minha outra filha mais velha, a gente começou a se ajuntar e trocar (...) ensinar ela. Foi ensinando o que ela hoje ela faz, só que tem horas que tu pergunta: “[nome da filha], tá?”, “Tô”, aí dali um pouquinho tu vai olhar não tá nada (...) e aí tu imagina a roupa como é que fica (P4).

Considerando-se ainda a independência do filho, o assunto namoro e casamento foram referidos também como delicado e difícil de lidar com o filho. As falas ilustram esse desafio:

Uma colega dele (...) conheceu lá quando criança e agora é uma mulher. E ele não consegue (...) namorar. Ele quer muito namorar, ele quer muito casar (...) A maior dificuldade é tirar daquele mundo dele (...) quer casar e quer arrumar uma namorada (...) e a gente, claro, que a gente não vai dizer que não é. Tem que dizer “sim, daqui uns tempos tu vai arrumar uma namorada”, “tu vai ser não sei o que, mas pra isso tu vai ter que arrumar um emprego, tu tem que estudar, tem que não sei o que...”, a gente vai dificultando também, porque se não se diz amanhã tu casa, aí enlouquece. Aí tem a gente tem que dizer. Daqui uns tempos, daí ele fica esperando e vai indo e vai indo. (P1)

É, não é fácil. Esses tempos (...) tinha (...) uma moça (...) que morava na frente de casa. Daí quase que se apaixonou por ela, quase não, acho que se apaixonou e no fim ela casou com um cara (...). E ele engatado pela guria. (...) Não foi fácil, mas a gente conversa aqui, conversa dali: “não, esquece ela, vamos achar outra, vamos não sei aonde, tu vai arrumar outra, uma moça bonita”. Quano tu fala em moça bonita ele abre o sorriso, que ele quer casar e tudo (...) ele viu a irmã casar, viu a prima casar, então é a coisa mais linda pra ele é um casamento (P1).

Como na pesquisa de Castelão, Schiavo e Jurberg (2003), percebeu-se que os responsáveis buscam limitar a possibilidade de casamento quando envolve seus filhos, mas pode ser esperado, independente da síndrome, que estes podem expressar o desejo de se casar. O que os responsáveis estipulam como necessário para se pensar nessa possibilidade é a independência financeira e a maturidade emocional. Como descrito pelos autores, “as pessoas com SD desejam casar-se. Elas demonstram suas intenções e tentam, em alguns casos, explicar essa necessidade aos pais” (CASTELÃO; SCHIAVO; JURBERG, 2003, p. 36). Neste ponto, fica clara a limitada independência destes sujeitos que, em função de suas dificuldades desenvolvimentais, como afirmam Moreira e Gusmão (2002), ainda é vista com reservas e com proibição por muitas famílias, apesar de haver alguns casos de namoro e até de casamentos no contexto da síndrome de Down.

No Brasil, estudo realizado pela Fundação Brasileira das Associações de Síndrome de Down referido por Moreira e Gusmão (2002), com 376 pais de pessoas com síndrome de Down, mostrou que 70% dos indivíduos pesquisados acreditavam que a sexualidade de seus filhos era semelhante à de outras pessoas. Quando questionados sobre as chances de casamento, 27,3% consideravam viável e 34%, inviável. A maioria (38,6%) opinava que isso

dependia de cada caso, considerando aspectos como independência e comprometimento mental. Quanto à procriação, para 58% dos pais entrevistados, tratava-se de uma possibilidade inviável.

Pode-se pensar que esse quadro de maior investimento no filho, superproteção em alguns casos e temor acerca do futuro existe e/ou é intensificado pela presença da deficiência do filho. O futuro dos filhos é algo que preocupa alguns pais que convivem com um filho com uma deficiência e a dependência daí decorrente. Inclusive, a preocupação sobre quem cuidará do filho quando os pais falecerem é algo presente neste contexto.

Te disse umas quantas vezes que ele é o centro das atenções, mas pai e mãe é pai e mãe (...) porque eu não admito (...) não quero no mundo saber que ele vá passar trabalho (...) que alguém vai olhar com maldade pra ele ou coisa parecida porque que ele é um anjo. (P2)

Eu não queria que Deus me levasse antes dele. Isso é uma dor que eu tenho no coração (...) Que ele fosse primeiro (...) no outro dia eu queria ir (...) Por que aí eu vou descansado (...) eu não quero, não quero que ele sofra. (P2)

Sobre a questão da preocupação quanto ao futuro dos filhos com necessidades especiais, especificamente quando eles ingressam na idade adulta, na pesquisa de Henn e Piccinini (2010) os pais relataram expectativas no que se refere ao trabalho, estudo e desenvolvimento dos filhos com deficiência, variando em termos de complexidade. Alguns deles relataram ter a expectativa de que seus filhos fossem capazes de cursar uma faculdade. Tal preocupação não foi percebida no presente estudo, no qual a preocupação girou em torno é de um futuro cuidado dos filhos antes de tudo. Todavia, esse receio é também mencionado na literatura. Matos, Andrade, Mello e Sales (2006), ao tratarem especificamente sobre o Medo do Futuro e Preconceito Social, afirmam que esse medo, possivelmente, tem relação com as doenças concomitantes à síndrome de Down, com o receio quanto ao envelhecimento dos pais e também à falta de certeza quanto a quem cuidará de seus filhos mais adiante.

Pode-se pensar, então, o quão complexa é a relação pai-filho, especialmente em um contexto quando este último apresenta necessidades especiais, no sentido de buscar enxergá-lo como alguém que precisa ter sua independência ao longo do seu crescimento como outras pessoas, mas também necessita desses pais para a realização e/ou mediação de muitas atividades. Com isso, o pai pode enfrentar dificuldades em como equilibrar o cuidado e o estímulo à independência do filho, sentindo-se, por vezes, confuso acerca do que seria o melhor para o filho.

De qualquer forma, entende-se que cada sujeito lida de forma particular com seus sentimentos diante das necessidades especiais do filho. No entanto, a pesquisa de Glat e

Duque (2003) destacou comprometimento, dedicação e investimento, aspectos que possibilitam vivenciar essa experiência de criar e se relacionar com o filho da maneira mais rica possível a cada pai.

6.4 Comunicação pai-filho: uma desafio na relação

Dentre outras questões que também acaba, por vezes, por singularizar a relação pai-filho no contexto da síndrome de Down, é a comunicação pai-filho, a qual se mostrou como uma dificuldade encontrada. Diante da dificuldade de uma clara expressão oral por parte dos filhos em razão de comprometimentos devido à síndrome, em algumas situações, torna-se um desafio a compreensão dos filhos.

Às vezes ele quer também, se expor, assim de (...) conversar (...) e inventa uma coisa, mas é que tem muitas pessoas que não entendem o que ele diz (...) porque ele tem problema de dicção. (P2)

Ele tem bastante dificuldade por causa da dicção. (P3)

Os pais, então, por vezes, precisam se esforçar, insistir, fazer uso de repetições e/ou realizar adivinhações e deduções a partir dos sinais dos filhos, ensinando-os e estimulando-os a usarem a expressão oral na medida do possível. As falas a seguir ilustram esse quadro.

Algumas coisas que ele dá uma enroladinha, daí eu falo pra ele: “fala de novo que eu não te entendi”, “fala bem alto”, aí ele fala de novo até eu entender ele. (...) Eu faço ele falar, insisto até ele falar. Digo “ah, tu quer dizer tal coisa?”, “é”, “ah, então tá, então se chama assim”. A gente ensina, mas quando ele fala errado, a gente fala muito. (P1)

Ele chama “cuca” ou “aquilo lá”, “aquile lá”, “é”, “tu quer aquele ali?”, “quero”, vai, aí a gente não pergunta pra ele e vai botar a *chimia*. Diz “nananao”, “ah, é manteiga?”, “é” (...) Ele mostra (...) não sei se adivinhar é a expressão, mas a gente tenta entender o que que ele tá dizendo. (...) A gente procura forçar entender: “é isso aqui?”, “não”, “é isso ali?”, “é” (...) “Ah, então tá...”. A gente procura, a gente vai (...) ao encontro do acerto. (P2)

A que se fazer, às vezes, um esforço tremendo pra descobrir o significado da palavra que ele tá dizendo (...) Aí eu me esforço ao máximo. Faço de tudo pra descobrir o que ele quer dizer com aquilo. (P3)

Em pesquisa de Porto-Cunha e Limongi (2008), que teve como um de seus objetivos o estudo das diferentes formas de expressões comunicativas em crianças com síndrome de Down, foi importante perceber que mesmo produzindo menos atos comunicativos verbais com o terapeuta, por exemplo, a criança fez uso do gesto a fim de se comunicar. Assim, nota-se que a falta ou pouca comunicação verbal não foi empecilho para a mesma se comunicar. No caso desta pesquisa, percebe-se também que os filhos adultos se utilizam, muitas vezes, dos gestos aprendidos ao longo do tempo para fins de comunicação diante da dificuldade na

linguagem verbal. Consequentemente, os pais, por vezes, também fazem uso desse tipo de comunicação para procurar conversar e estabelecer um diálogo com os filhos.

Qualquer, qualquer coisa que eu falo eu faço um gesto pra ele ele sabe o que eu tô falando. Eu faço [mostrou – piscada de olho] ele já sabe que é legal (...) e ele também faz a mesma coisa (...) o que ele fala a gente entende perfeitamente tudo. (P1)

A dicção, ele não tem (...) E a gente, desde que nasce, a gente vem pegando aquilo ali, aquele gesto, o jeito (...) mostrando, explicando pra ele muitas coisas que ele não sabe dizer (...) Ele esquece, talvez, não aprende dizer uma “cadeira” (...) Ele não diz, ele diz aquilo “ali, ali”(...) expressa muito pouco (...) Ele procura mostrar e a gente faz força de entender. (...) A gente entende, porque ele mostra. (P2)

As vezes ele usa (...) como tática pra conseguir as coisas (...) Eu me sinto confortável, porque eu consigo entender o que ele quer (...) E satisfazer os desejos dele (...) Então, isso aí pra gente é, como que se diz (...) é uma retribuição (...) Do esforço da gente. (P3)

Apesar da dificuldade na expressão verbal, de maneira mais geral, pais e filhos conseguem comunicar-se e, segundo os pais, compreender-se adequadamente. Para isso, os participantes referiram ter sido importante o tempo passado juntos, a convivência ou “vivência” como relatou P2. Na pesquisa de Silva e Piccinini (2007), por exemplo, os pais entrevistados relataram pensar que, ao longo do desenvolvimento do filho, a relação entre ambos se tornou cada vez mais satisfatória. Isso pelo fato de as habilidades de comunicação e interação do filho tornarem-se mais elaboradas. No presente estudo, também identificou-se que, com o avanço da idade do filho – fase adulta, especialmente – o processo de entendimento do que o ele deseja comunicar foi facilitado. O filho aprendeu novos meios de se expressar e desenvolver a comunicação.

Não, quando era pequeno (...) hoje em dia não, hoje em dia ele já sabe se mostrar. Ele mostra (...) hoje, com trinta, trinta e um anos, tem vivência junto (...) gente foi aprendendo tudo com ele. (P2)

Claramente não [compreendo o que ele diz], mas a gente como já tem esses anos todos de convivência vai deduzindo (...) mas a gente consegue. Conhecendo (...) se é verdade ou se é alguma coisa que tá sendo fantasiada (...) durante essa convivência, então a gente (...) fica conhecendo. (P3)

Na pesquisa de Andrade e Limongi (2007), das quais participaram crianças com síndrome de Down e outras com desenvolvimento típico (dois anos e nove meses e quatro anos e quatro meses), em ambos os grupos de crianças os gestos desenvolveram-se antes da linguagem oral. Contudo, entre as crianças com síndrome de Down os gestos se prolongaram por um período maior. Verificou-se também que, em algumas situações, os gestos foram utilizados acompanhando as palavras. Considerando-se os resultados do presente estudo, nota-se que a

comunicação gestual não só se prolonga para a idade adulta, como se mantém como uma importante forma de comunicação.

Quando a comunicação envolve um contexto de dor por parte do filho, sua compreensão parece exigir uma atenção ainda maior por parte dos pais e/ou um esforço para um entendimento adequado do que se sinaliza. Os filhos parecem não expressar, ou melhor, não conseguir expressar claramente o que estão sentindo.

Tu tem que entender ele quando tá sentindo dor porque ele não diz “tá me doendo tal coisa” ou “tá me doendo o estômago” ou “tá me doendo uma perna” (...) a gente começa a conhecer ele mais. Ele começa a ficar chato, sabe? Ele fica irritado, alguma coisa, digo alguma coisa tem. (...) É isso aí que mais dificulta a gente às vezes, tu saber o que que tá acontecendo com ele (...) triste, é... e tu não sabe o que que é. Às vezes tu acha que é uma coisa e é outra diferente. (P1)

Dificuldade que a gente nota nele: a única coisa que ele apresenta, muitas vezes, ele chega e diz assim: “Ai, dor de barriga. Dor aqui, dor aqui ó (...) dor aqui ó” (...) “(...) Que, de cabeça?” (...) é a gente entender (...) nesses tipos de queixa dele, mas no resto não tem. (P2)

Vai deduzindo (...) aí uma certa dificuldade [contexto de dor] (...) ele mesmo indica. (P3)

Já F3 relata que é a seu pai que este recorre para pedir auxílio nesses momentos: “(Quando tu tá com uma dor, por exemplo, uma dor de barriga, quem/pra quem que tu fala que tu tá com dor? (...) Pra quem que tu pede ajuda pra sarar a dor (...) Pra mãe, pro pai, pra quem?) Pro meu pai” (F3).

Contudo, de maneira geral, apesar da dificuldade na linguagem verbal, os pais buscam estabelecer diálogo, não deixando de conversar com seus filhos em razão dessa limitação, conseguindo se compreenderem de forma geral. Como afirma P1:

A gente aprendeu muito com ele também, a conversar com ele (...) me sinto muito útil, capaz de, de conseguir a superar isso dele [dificuldade de comunicação] e ajudar ele. É assim que eu me sinto, muito bom (...) Mas a gente conversa (...) conversa muito com ele também (...) é que a gente é muito carinhoso um com o outro e se compreende muito bem. (P1)

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo como objetivo geral compreender a relação pai-filho adulto com síndrome de Down, analisando as singularidades dessa relação nesse contexto, examinando os sentimentos e a percepção dos pais quanto à mesma e identificando as impressões desses filhos a respeito de seus pais, pode-se dizer que tais objetivos foram alcançados. Com base na análise de conteúdo, foi possível levantar quatro categorias temáticas, as quais vêm singularizar, em alguns aspectos, essa relação. Foram elas: “Como um anjo grande”: o desenvolvimento do

filho na visão dos pais; Relação pai-filho na fase adulta: proximidade e envolvimento; O filho independente ou uma “criança grande”? e Comunicação pai-filho: um desafio na relação.

Na categoria “Como um anjo grande”: o desenvolvimento do filho na visão dos pais”, chama atenção que as mudanças advindas da puberdade, ou seja, manifestações corporais, foram consideradas marcos de saída da infância e entrada na adolescência. Cabe destacar que esses marcos são percebidos, de modo geral, em termos de desenvolvimento físico o que não foi compreendido como acompanhado de um amadurecimento cognitivo ou socioemocional dos filhos. Na verdade, percebe-se que a sexualidade está presente, contudo, a dificuldade está colocada uma vez que os filhos não apresentam a capacidade de compreensão, tampouco a maturidade socioemocional necessária para seu pleno exercício.

Assim, os pais precisam auxiliá-los no manejo de seus sentimentos e desejos. Posteriormente a esse período, mesmo esses filhos crescendo e se desenvolvendo, não houve outro marco importante que delimitasse o término da adolescência para entrada na vida adulta. A própria adolescência não pôde ser identificada de modo geral, mas sim, algumas transformações corporais, sendo o filho, percebido de uma maneira ainda infantil diante da deficiência. Desse modo, percebe-se o desafio que significa para os pais lidarem com essa situação. Ao mesmo tempo em que afirmam e tentam buscar enxergar e tratar seu filho como uma pessoa “normal” como todas as outras, certas atitudes e comportamentos destes não correspondem aos de um adolescente com desenvolvimento típico, muito menos aos de um adulto independente.

Especificamente da fase adulta, percebeu-se que não há, então, episódios marcantes que caracterizam e singularizam essa etapa de vida no contexto da síndrome de Down. Diferentemente do que ocorre com indivíduos com desenvolvimento típico, aqui notou-se que a relação nesta etapa de vida parece ser vivida em termos de uma estabilidade, uma manutenção do que se construiu até a adolescência, seja em termos biológicos – sexualidade, por exemplo – seja na própria relação. Pensa-se em mudanças em termos de uma maior aprendizagem desses pais em lidar, por exemplo, com a independência e comunicação com seus filhos e em termos de uma maior proximidade com os mesmos pelo passar do tempo, pela convivência maior que se pôde ir conquistando nessa fase da vida.

Quanto à segunda categoria, “Relação pai-filho na fase adulta: proximidade e envolvimento”, percebe-se que a participação do pai no sistema familiar parece ser clara. Os pais revelam uma relação de proximidade entre os mesmos e seus filhos. De qualquer forma, cabe mencionar que se está falando dos pais desta pesquisa, ou seja, pais que aceitaram fazer

parte da mesma, presumindo e demonstrando já certa disponibilidade e envolvimento com as questões relativas a seus filhos.

Chamou também atenção o lugar especial destinado aos pais na vida dos filhos com síndrome de Down. Pode-se imaginar que estas famílias, cujos filhos nasceram entre as décadas de 80 e 90, correspondam, em alguma medida, a um padrão ainda tradicional de papéis de gênero em que a mulher estava mais voltada às tarefas domésticas e aos cuidados mais básicos com os filhos, enquanto que o pai estava mais livre para interações a partir de brincadeira e divertimento com os mesmos, ou seja, para momentos de lazer. Com isso, pode-se pensar que os pais do presente estudo podem ter tido mais oportunidades de desenvolver uma relação próxima, de companheirismo e amizade com os filhos do que as próprias mães.

Ressalta-se, contudo, que os pais do estudo indicaram cuidados não apenas vinculados ao lazer e divertimento, mas também relacionados às tarefas diárias, como higiene e alimentação, que antigamente ficavam sob responsabilidade materna. Como consequência do envolvimento do pai com o filho, percebeu-se, portanto, uma relação pai-filho próxima, envolvendo tanto autoridade quanto confiança, amizade, companheirismo, amor, muitas vezes intensificados pela síndrome de Down.

Ainda referente ao envolvimento paterno, a disponibilidade dos pais parece ser uma peculiaridade da relação na fase adulta dos filhos, principalmente no contexto da síndrome de Down e/ou de outras necessidades especiais. Essas famílias permanecem com algumas características de etapas do ciclo de vida familiar mais iniciais, ou seja, de quando possuem filhos pequenos e a família precisa se dedicar intensamente a eles, voltando seu o foco aos mesmos, já que são realmente dependentes do adulto. No caso de um filho adulto com necessidades especiais, soma-se à dependência do filho um momento de maior disponibilidade dos pais, que estão mais velhos – inclusive dois encontravam-se aposentados – possuindo mais tempo para esse tipo de dedicação. Assim, pode-se cogitar que caso este estudo tivesse sido desenvolvido com os mesmos pais quando estes se encontravam em uma etapa anterior de vida, com maior exigência de investimento no mundo do trabalho, o tempo e a disponibilidade para a relação pai-filho poderiam se mostrar reduzidos.

Outro aspecto que merece destaque em termos de discussão é que, ainda, ao serem questionados a respeito das singularidades da relação com o filho com síndrome de Down, os pais não mencionaram perceberem peculiaridades na relação, usando-se do termo “normal” para significá-la. Contudo, os próprios relatos dos pais indicaram a construção de uma relação “diferente”, especialmente pela dedicação, envolvimento e/ou participação em função da demanda que se apresenta. Essa forma ambígua de referir-se à relação pode ilustrar uma

influência de um discurso acerca da “normalidade” imposto pela sociedade como um todo. Consequentemente, esses pais podem buscar agarrarem-se a isso como uma forma de proteção ao filho frente a um possível preconceito/discriminação. Neste sentido, mencionar alguma “diferença” ou “singularidade” desse filho poderia ser tomado como uma não aceitação do filho em si.

A questão da dependência desses filhos em relação aos pais refere-se a outro ponto importante dessa relação no contexto da síndrome de Down, tendo sido discutida na categoria: “O filho independente ou uma “criança grande”?”. Embora referissem o desejo de favorecer a independência do filho, os pais caracterizaram a relação como de bastante dependência e proteção. Pode-se perceber, inclusive, o sentimento de posse do pai em relação ao filho.

Na verdade, no contexto de uma deficiência, pode-se dizer que a família tem suas peculiaridades, pois o filho pode não apresentar muitas possibilidades de saída de casa e constituição de sua própria família. Quando se depara com a descoberta diagnóstica dessa síndrome, por exemplo, a família constitui seu projeto de vida com o filho sempre junto e na fase adulta do mesmo tal projeto se efetiva e se mantém (CASARIN, 2003).

Em paralelo, pode-se também pensar que há um ganho “secundário” por parte do pai em possuir um filho que depende dele ao longo de toda a vida, ou seja, o pai continua extremamente necessário e pode ainda ocupar um lugar idealizado na visão do filho. Enquanto que os pais de adolescentes com desenvolvimento típico precisam se haver com a ruptura desta idealização e a crise vivida no relacionamento pais-filhos na adolescência, quando os pais deixam de ocupar o lugar central de referência identificatória para este, os pais de sujeitos com síndrome de Down permanecem ocupando junto ao filho o lugar de heróis. Em outras palavras, na passagem para a adolescência é comum os filhos não se identificarem com crenças, opiniões e/ou atitudes das figuras parentais, ou conforme Luisi e Filho (1997) abordam, pais e mães deixam de ser tomados como referências absolutas, como se tudo conhecessem; diferentemente do que parece ocorrer no contexto das deficiências.

Cabe lembrar que se buscou da compreensão da relação pai-filho diante da escassez de referencial acerca dessa relação, especialmente em um contexto como o da síndrome de Down e na fase adulta do filho. A respeito da síndrome, percebeu-se que a mesma implica em algumas particularidades para a relação pai-filho. Para além das limitações próprias da síndrome que tornam o filho mais dependente em alguns aspectos, em função de atribuições vinculadas à pureza, a ser um sujeito especial e à vinculação dos cuidados parentais ao amor ao filho, corre-se o risco de uma infantilização e limitação de suas potencialidades em termos de independência. Considera-se, então, importante compreender as dificuldades enfrentadas

pelos pais ao buscar identificar os limites entre fornecer apoio e suporte e limitar a independência. Parece fundamental ter sempre em vista as capacidades de cada sujeito com síndrome de Down, considerando o contexto em que vive a fim de refletir, em conjunto com seus pais e demais cuidadores, a melhor forma de favorecer seu desenvolvimento e a qualidade das relações estabelecidas.

Já quanto à categoria “Comunicação pai-filho: uma desafio na relação”, percebe-se outros pontos. Nota-se que, por vezes, é um pouco difícil comunicar-se em momentos de dor/desconforto diante da dificuldade na fala do filho, porém com o tempo e convivência esta foi se tornando mais fácil de ser compreendida. Relatou-se que o uso de gestos é frequente para estabelece-la, aproximando pai e filho.

Algumas dificuldades e limitações do estudo merecem também ser apontadas para se pensar em estratégias a fim de superá-las em estudos futuros. Dentre elas, deparou-se com a dificuldade na linguagem verbal (dicção) dos sujeitos com síndrome de Down no momento da coleta dos dados. Além disso, o uso de fotografias não produziu tanto material quanto o esperado, havendo dificuldade dos filhos em distanciarem-se da imagem ou cena específica apresentada na fotografia e contar sobre sua relação com o pai. Assim, ao considerar a relevância de se incluir os filhos com síndrome de Down como participantes dos estudos acerca de suas vidas e de suas relações, pode-se pensar que a observação da relação se constitua em uma estratégia interessante a fim de acessar o fenômeno vivido.

Foi notável a dedicação e envolvimento dos participantes na relação pai-filho, o que podem também ser acompanhados, nesse e/ou em outros contextos, de certa sobrecarga e desgaste. A este respeito, ressalta-se a importância de que estes pais sejam apoiados e tenham espaços de reflexão voltados a eles. Como vivenciam um envolvimento quase que constante nos cuidados dos filhos como expressaram (“É 24 horas.” ou “Nós nunca mais paramos.”), considera-se importante que estes pais sejam estimulados a preservarem espaços de individualidade em suas vidas, ou seja, momentos em que possam investir em interesses, lazer, necessidades pessoais, sem a presença do filho.

Ainda no que tange aos benefícios de dividirem suas experiências e dificuldades, percebeu-se a satisfação dos pais em participarem da entrevista deste estudo, expressando agradecimento e evidenciando a importância de serem ouvidos, e, mais que isso, serem considerados como protagonistas (e não suas esposas) ao falarem sobre si e seus filhos. Perdura em nossa sociedade a concepção de que o pai, em comparação à mãe, tenha menos a dizer sobre os filhos, mantendo-se uma ideia tradicional de que são elas quem os cuidam diretamente e, conseqüentemente, quem os conhecem. Contudo, nesse estudo, viu-se um pai

que realmente não ocupava uma posição periférica ou apresentava um discurso lacônico sobre os filhos, mas, sim, uma figura que muito tinha a dizer e compartilhar sobre a experiência de uma relação central em suas vidas.

Assim, nesse mesmo sentido, pensa-se na relevância de, através da psicologia, mas também de outras áreas da saúde, em proporcionar a esses pais maior vez e voz. Grupos, programas, projetos de apoio e/ou até mesmo uma participação em entrevistas, consultas e avaliações que dizem respeito ao filho precisam ser destinadas mais aos mesmos, já que estes ocupam um lugar muito importante na vida dos filhos e são afetados diretamente pelos cuidados a este no exercício da parentalidade. Além disso, cabe mencionar que sugestionam-se em pesquisas futuras a inclusão da mãe, assim como, o uso de estratégias de coletas de dados alternativas, além de investigações em práticas e crenças parentais.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, S.; PEREIRA, M.; FONSECA, A.; CANAVARRO, M. C. Deficiência e parentalidade: A influência das percepções de contribuições positivas dos pais na sobrecarga percebida e qualidade de vida. **Estudo Geral**. jul. 2013. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/23634> Acesso em: 11 set. 2016.
- ALONSO, M. A. V. **Discapacidad intelectual**: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11. ed. Alianza Editorial: Madrid, 2011.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. O pai nos dias de hoje e as consequências para o desenvolvimento. In: ROSA, C. D. (Org.). **E o pai?** Uma abordagem winnicottiana. São Paulo: DWW Editorial, 2014.
- ANDRADE, R.V.; LIMONGI, S. C. O.; A emergência da comunicação expressiva na criança com síndrome de Down. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 19, n. 4, p. 387-92, out./dez. 2007.
- APPELBAUM, M. G.; SMOLOWITZ, J. L. Appreciating life: being the father of a child with severe cerebral palsy. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 44, n. 1, p. 36-42, feb. 2012.
- ARAÚJO, M. F. Família, modernização capitalista e democracia: retomando alguns marcos do antigo debate sobre as transformações da família no Brasil. **Tempo e Argumento**. Florianópolis, v. 3, n. 1, p. 180-198, jan./jun, 2011. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/ara%C3%BAjo,%202011.pdf> Acesso em: 15 set. 2015.
- BALANCHO, L. S. F. Ser pai: transformações intergeracionais na paternidade. **Análise Psicológica**, v. 2, n. 22, p. 377-386, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n2/v22n2a06.pdf>. Acesso em: 4 abr. 2015.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edições 70, Lda. 1977/2010.
- BARRET, M. Questões práticas e éticas do projeto de pesquisa. In: BREAKWELL, G. M.; HAMMOND, S.; FIFE-SCHAW, C.; SMITH, J. A. **Métodos de pesquisa em psicologia**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 79-87, jan./fev. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a13v14n1.pdf> Acesso em: 5 mai. 2015.
- BENTLEY, G. E. et al. Down Syndrome and fathering: an exploration of Ambiguous Loss. **Fathering**, Spring, v. 13, n. 1, p. 1-17, 2015.
- BERTHOUD, C. M. E.; BERGAMI, N. B. B. Família em fase de aquisição. In: CERVENY, C. M de O.; BERTHOUD, C. M. E. **Família e ciclo vital**: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
- BRASIL, Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf> Acesso em: 23 set. 2015.

BRUSCHINI, M. C. A; RICOLDI, A. M. Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n.1, p. 259-287, jan./abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000100014> Acesso em: 10 jun. 2015.

CALLIGARIS, C. A Adolescência. São Paulo: **Publifolha**, 2013.

CAMPOS, D. C. de. Saudade da família no futuro ou o futuro sem família? In: BAPTISTA, M. N; TEODORO, M. L. M. (Orgs.). **Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2012.

CARBONE, A.; COELHO, M. R. M. A família em fase madura. In: CERVENY, C. M de O; BERTHOUD, C. M. E. **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CARDOSO, M. H. C. de A. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 101-109, Rio de Janeiro, jan./fev. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n1/14909.pdf>> Acesso em: 11 set. 2016.

CARNEIRO, M. S. C. **Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down**. 2007. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/10829>> Acesso em: 14 out. 2016.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (e Cols.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. São Paulo: Artmed, 1995.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: Schwartzman, J. S (e Cols). **Síndrome de Down**. 2. ed. São Paulo: Memmon: Mackenzie, 2003.

CASTELÃO, T. B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. **Rev. Saúde Pública**, v. 37, n. 1, p.32-39, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102003000100007> Acesso em: 25 ago. 2016.

CASTRO, A. S. A.; PIMENTEL, S. C. Atendimento educacional específico: síndrome de Down: desafios e perspectivas na inclusão escolar. In: DÍAZ, F. et al. (Orgs.). **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas** [online]. Salvador: EDUFBA, p. 303-312, 2009. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/rp6gk/pdf/diaz-9788523209285-28.pdf>> Acesso em: 8 ago. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466/12**. Dispõem sobre revisões periódicas a Resolução 196/96, conforme necessidades nas áreas tecnocientífica e ética. **Conselho Nacional de Saúde**, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 19 set. 2015.

COZBY, P. C. **Ética na pesquisa**. In: _____. Métodos de pesquisa em ciências do comportamento. São Paulo: Editora Atlas AS, 2003.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores**. [Tradução: Ronaldo Cataldo Costa]. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DARKE, P. R; GOLDBERG, S. Father-Infant Interaction and parent stress with healthy and medically compromised infants. **Infant Behavior and Development**, v.17, p. 3-14, jan./mar. 1994.

DESSEN, M. A; OLIVEIRA, M. R de. Envolvimento paterno durante o nascimento dos filhos: pai “real” e “ideal” na perspectiva materna. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 26, n. 1, p. 184-192, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722013000100020> Acesso em: 12 jul. 2015.

DSM-V. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ESPIGARES, A. M. A educação das pessoas com síndrome de Down. In: ROYO, M. A. L.; URQUÍZAR, N. L. (Orgs.). **Bases psicodiagnósticas da educação especial**. [Tradução Ricardo Rosenbusch]. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

ETHIER, E. F. **Comparing mother’s and father’s expectations for their young children with and without special needs**. 1999. 153p. Dissertation (Master of Arts), Department of Educational Psychology and Leadership Studies.

FÉRES-CARNEIRO, T. et al. Ser pai (mãe), ser filho(a): a resolução de conflitos em famílias contemporâneas casadas. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Casal e família: transmissão, conflito e violência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. [Tradução: Joice Elias Costa]. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. 7 Letras, 2003.

GOETZ, E. R.; VIEIRA, M. L. **Pai real, pai ideal: o papel paterno no desenvolvimento infantil**. Curitiba: Juruá, 2013.

GROENINGA, G. C. Família: um caleidoscópio de relações. In: GROENINGA, G. C; PEREIRA, R. da. C. (Coords.). **Direito de família e psicanálise: rumo a uma nova epistemologia**. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

HARTLEY, S. L. et al. Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. **Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies**. 61, p. 327 – 342, 2012.

HENN, C. G.; PICCININI, A. C. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 26, n. 4, p. 623-631, out./dez. 2010.

HERBERT, E. Parents' reported responses to the disclosure of Down's Syndrome. **Down Syndrome Research and Practice**, v. 3, n. 2, p. 39-44, jun. 1995. Disponível em: <<https://www.down-syndrome.org/reports/49/reports-49.pdf>> Acesso em: 15 dez. 2016.

HINTZ, H. C. Novos tempos, novas famílias? Da modernidade à pós-modernidade. **Pensando famílias**, v. 3, p. 8-19, 2001. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/Hintz.pdf>> Acesso em: 15 set. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência**, 2010.

KRUEL, C. S.; LOPES, R de C. S. Tornar-se pai, tornar-se mãe de um bebê com malformação cardíaca congênita: as repercussões do diagnóstico na parentalidade. In: JAEGER, F. P.; KRUEL, C. S.; SIQUEIRA, A. C. (Orgs.). **Parentalidade e Contemporaneidade: os desafios para a Psicologia**. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2011.

LAMB, M. E.; PLECK, J. H.; CHARNOV, E. L.; LEVINE, J. A. Paternal behavior in humans. **American Zoologist**, p. 25, v. 3, p. 883-894, 1985.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. [Tradução Heloísa Monteiro e Francisco Settineri]. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LEME, C. V. D.; CRUZ, E. M. T. N. Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 15, n. 1, p. 29-37, jan./mar., 2008. Disponível em: <http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-15-1/IIIDDDD%20268%20PDF.pdf> Acesso em: 13 jul. 2016.

LOIZOS, P. Vídeo Filme e fotografias como documentos de pesquisa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 11. ed. Petrópolis: RJ: Vozes, 2013.

LUISI, L. V. V.; FILHO, R. C. A família em fase adolescente. In: CERVENY, C. M de O.; BERTHOUD, C. M. E. (e Cols.). **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

MARTIN, M. A. F. et al. Indicadores de ansiedade e depressão em pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 57-67, 2011. Disponível em: <<http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/PosGraduacao/Docs/Cadernos/Volum e 11/Martin et al v 11 n 1 2011.pdf>> Acesso em: 10 jul. 2015.

MATOS, H de S.; ANDRADE, T. S. de.; MELLO, I. T.; SALES, Z. N. Concepções de mães em relação a filhos portadores da síndrome de Down. **Rev. Saúde. Com.** v. 2, n. 1, p. 59-68, 2006. Disponível em: <<http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/42/107>> Acesso em: 02 out. 2016.

MCGOLDRICK, M. As Mulheres o Ciclo de Vida Familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (e Cols.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

MINAYO, M. C de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C de S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 33. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2013.

MOREIRA, L. M. A.; GUSMÃO, F. A. F.; Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.24, n.2, p.94-99, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n2/a11v24n2.pdf>> Acesso em: 10 ago. 2016.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento humano**. [Tradução Daniel Bueno]. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

PEREIRA, R da C. Pai, por que me abandonaste? In: GROENINGA, G. C. Família: um caleidoscópio de relações. In: GROENINGA, G. C; PEREIRA, R. da. C. (Coords.). **Direito de família e psicanálise**: rumo a uma nova epistemologia. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ALMEIDA, B. R de. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Psicologia Argumento**, v. 32, n. 79, Supl. 2, p. 111-122, 2014. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?ddl=14869&dd99=view&dd98=pb>> Acesso em: 12 set. 2015.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a09>> Acesso em: 11 set. 2015.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006 (a). Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/view/7675/5467>> Acesso em: 11 set. 2015.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 19, n. 2, p. 283-291, 2006 (b).

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

PEREIRA-SILVA, N. L.; FURTADO, A. V. Inclusão no trabalho: a vivência de pessoas com deficiência intelectual. **Interação em Psicologia**, v. 16, n. 1, p. 95-100, 2012. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/view/23012/19719>> Acesso em: 09 ago. 2015.

PONCIANO, E. L. T.; FÉRES-CARNEIRO, T. Relação pais-filhos na transição para a vida adulta, autonomia e relativização da hierarquia. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 27, n. 2, p.

388-397, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v27n2/0102-7972-prc-27-02-00388.pdf>> Acesso em: 20 mai. 2015.

PORTO-CUNHA, E.; LIMONGI, S. C. O. Modo comunicativo utilizado por crianças com síndrome de Down. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 20, n. 4, p. 243-8, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pfono/v20n4/a07v20n4.pdf>> Acesso em: 11 set. 2016.

QUINN, P. Supporting and encouraging father involvement in families of children who have a disability. **Child and Adolescent Social Work Journal**, v. 16, n. 6, p. 439-454, dec. 1999.

RAMIRES, V. R. R. A paternidade na contemporaneidade. In: ARPINI, D. M.; CÚNICO, S. D. (Orgs.). **Novos olhares sobre a família: aspectos psicológicos, sociais e jurídicos**. Curitiba: CRV, 2014.

RICCI, L. A.; HODAPP, R. M. Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 47, part 4/5. p. 273-284, may./jun. 2003.

RODRIGUES, P. M.; GONÇALVES, C. dos S. "Pai deve participar": reflexões sobre a paternidade na atualidade. In: JAEGER, F. P.; KRUEL, C. S.; SIQUEIRA, A. C. (Orgs.). **Parentalidade e Contemporaneidade: os desafios para a Psicologia**. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2011.

ROSSI, N. F.; MORETTI-FERREIRA, D.; GIACHETI, C. M. Perfil comunicativo de indivíduos com a Síndrome de Williams-Beuren. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 12, n. 1, p. 01-09, 2007.

ROUDINESCO, E. **A família em desordem**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

SANTOS, S. M. V dos. Quem é o adulto jovem? In: OUTEIRAL, J.; MOURA, L.; SANTOS, S. (Orgs.). **Adultecer: a dor e o prazer de tornar-se adulto**. Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

SERRALHA, C. A. A criança agressiva e o pai. In: ROSA, C. D. (Org.). **E o pai? Uma abordagem winnicottiana**. São Paulo: DWW Editorial, 2014.

SILVA, M da R.; PICCININI, C. A. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n. 4, Campinas, out.-dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n4/v24n4a15.pdf>> Acesso em: 20 abr. 2015.

SILVA, S. C da.; DESSEN, M. A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 3, Marília, jul./set. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382014000300008&script=sci_arttext> Acesso em 21 ago. 2015.

SKOTKO, B. G.; LEVINE, S. P.; GOLDSTEIN, R. Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. **American Journal of Medical Genetics**, v. 10, part A, p. 2335-2347, 2011.

STAKE, R. E. Case Studies. In: DENZIN, N. K; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. Library of Congress Cataloging-in-Publication Data, 1994.

STAKE, R. E. **Pesquisa qualitativa**: estudando como as coisas funcionam. [Tradução: Karla Reis]. Porto Alegre: Penso, 2011.

STAUDT, A. C. P; WAGNER, A. Paternidade em tempos de mudança. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 10, n. 1. p. 174-185, 2008. Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/750/434>> Acesso em: 4 mai. 2015.

STONEMAN, Z. Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**. v. 51, part 2, p. 1006-1017, dec. 2007.

VACCA, J. J. The parenting process from the father's perspective: analysis of perceptions of fathers about raising their child with Autism Spectrum Disorder. **Best Practices in Mental Health**, v. 9, n. 2, jul., 2013.

VASCONCELLOS, M. J. E de. **Pensamento Sistêmico**: o novo paradigma da ciência. 9. ed. Campinas, São Paulo: Papirus, 2012.

VENTURA, M. M. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Revista SOCERJ**. v. 20, n. 5, p. 383-386, set./out. 2007. Disponível em: <[http://unisc.br/portal/upload/com_arquivo/o estudo de caso como modalidade de pesquisa.pdf](http://unisc.br/portal/upload/com_arquivo/o_estudo_de_caso_como_modalidade_de_pesquisa.pdf)> Acesso em: 15 ago. 2015.

ZORNIG, S. M. A-J. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo Psicanalítico**. Rio de Janeiro, v. 42, n. 2, p. 453-470, 2010. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tpsi/v42n2/v42n2a10.pdf>> Acesso em: 2 ago. 2015.

APÊNDICES

Apêndice A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos desenvolvendo a pesquisa “A relação pai-filho com síndrome de Down na fase adulta” e gostaríamos de convidar você e seu filho(a) a participarem. Para isso, solicitamos sua colaboração voluntária e o consentimento para que você e seu filho participem da pesquisa que tem como objetivo geral compreender a relação pai-filho adulto com síndrome de Down. Para a participação de seu/sua filho(a), além do seu consentimento, será solicitado o assentimento dele(a) através de assinatura escrita ou de autorização verbal gravada em áudio.

Será realizada uma entrevista semiestruturada com você de forma individualizada, sendo esta gravada para uma melhor análise dos dados, se for de sua concordância. Seu filho também será convidado a participar de uma entrevista semiestruturada, tendo como instrumento-disparador o uso de fotografias. Nesse sentido, será solicitado a ele que leve para a entrevista de duas a quatro fotografias onde pai e filho estejam juntos, segundo sua escolha. Caso não tenha e/ou não traga as fotos, será solicitada a construção de um desenho (imagem) dele com você e, partir dessa produção, será realizada a entrevista. A atividade também será gravada, acompanhada de anotações por parte da pesquisadora durante a sua aplicação. As entrevistas serão realizadas em uma das salas da associação/instituição que seu filho frequenta.

Cabe enfatizar que será mantido o seu anonimato, assim como o de seu filho, sendo os dados de identificação sinalizados por letras aleatórias e as gravações apagadas posteriormente à transcrição, ficando sob os cuidados da equipe de pesquisa. Os resultados gerais da pesquisa serão utilizados com fins de divulgação científica, sempre preservando sua identidade e de sua família.

Quanto aos possíveis riscos advindos da presente pesquisa, estes podem se assemelhar aos advindos de uma conversa usual. Contudo, caso durante a realização das entrevistas seja percebido qualquer desconforto sobre algum ponto abordado, a pesquisadora se responsabilizará por avaliá-lo e, se for o caso, poderá suspendê-la(s). A pesquisadora, nessas situações, realizará entrevistas de acompanhamento na sequência buscando minimizar esse sentimento. Caso o desconforto permaneça, poderá ser realizado encaminhamento à Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP) da Universidade Federal de Santa Maria (RS).

Apesar de não haver benefícios diretos de sua participação e da participação de seu filho nesta pesquisa, considera-se a entrevista, por si só, como um espaço para abordar e refletir sobre a relação pai-filho com síndrome de Down na fase adulta. Ainda, você e seu filho estarão contribuindo com dados importantes para a realização desse estudo, além da construção do conhecimento.

Sempre que for preciso, você poderá solicitar esclarecimentos acerca da pesquisa. Além disso, a qualquer momento você poderá desistir de sua participação e da participação de seu filho sem que isso lhes traga qualquer forma de prejuízo.

Após o término da pesquisa, será marcado um encontro para a devolutiva para você, seu filho e representante da instituição acerca dos resultados gerais da pesquisa. Este documento será assinado em duas vias, sendo que uma permanecerá com você e a outra ficará com as pesquisadoras.

Nome do participante: _____ Santa Maria ___/___/___

Assinatura: _____

Pesquisador: _____

Prof^a. Dr^a. Caroline Rubin Rossato Pereira
Pesquisadora responsável

Pesquisadora Responsável Prof^a. Dr^a. Caroline Rubin Rossato Pereira – Departamento de Psicologia, prédio 74B, sala 3206A, carolinerrp@gmail.com – Avenida Roraima, 1000, Bairro Camobi, CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Avenida Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 2º andar – Sala Comitê de Ética Cidade Universitária – Bairro Camobi – CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS Telefone: (55)3220.9362. E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Apêndice B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Estamos pesquisando a relação do seu pai com você. Para isso, convidamos você para uma conversa com o uso de fotos suas com seu pai. A atividade também será gravada e eu (pesquisadora) vou também escrevendo nesse momento. Se você aceitar participar, você poderá assinar esse documento ou iremos gravar você dizendo se aceita participar.

Cabe dizer que o seu nome/identidade será mantido em sigilo e os resultados gerais da pesquisa serão utilizados apenas para fins de divulgação científica. Os possíveis riscos deste estudo podem se assemelhar aos advindos de uma conversa comum, mas se durante a atividade se perceber desconfortos, a pesquisadora se responsabilizará por avaliá-lo e, se for o caso, poderá suspendê-la. A pesquisadora, nessas situações, fará entrevistas de acompanhamento na sequência buscando diminuir esse sentimento. Caso o desconforto continue, podemos realizar um encaminhamento à Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP) da Universidade Federal de Santa Maria (RS). Sempre que precisar, você pode tirar suas dúvidas e a qualquer momento você poderá desistir de participar sem qualquer prejuízo.

Assim que terminarmos a pesquisa, marcaremos um encontro em família para devolver os resultados mais gerais da pesquisa. Este documento será, se for o caso de assinado, em duas vias, sendo que uma permanecerá com você e a outra ficará com os pesquisadores.

Nome do participante: _____ Santa Maria ___/___/___

Assinatura: _____

Pesquisador: _____

Prof^ª. Dr^ª. Caroline Rubin Rossato Pereira
Pesquisadora responsável

Avenida Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 2º andar – Sala Comitê de Ética Cidade Universitária – Bairro Camobi – CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS Telefone: (55)3220.9362. E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Pesquisadora Responsável Prof^ª. Dr^ª. Caroline Rubin Rossato Pereira – Departamento de Psicologia, prédio 74B, sala 3206A, carolinerrp@gmail.com – Avenida Roraima, 1000, Bairro Camobi, CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS.

Apêndice C



ENTREVISTA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA (COM O PAI)

PAI

Nome/Iniciais:

Data de nascimento: Idade:

Escolaridade:

Estado Civil: () solteiro(a) () casado(a) () separado(a) () viúvo(a) () com companheiro(a)

Grupo étnico: () branco () negro () pardo () outro:

Religião: Praticante: () Sim () Não () Às vezes

Você trabalha/trabalhava? () Sim () Não () Aposentado

Em quê trabalha/trabalhava?..... Horas/semana:.....

Qual a renda familiar (em salários mínimos)?.....

INFORMAÇÕES SOBRE O FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

Nome:.....

Data de nascimento:..... Idade:.....

Escolaridade:.....

Trabalha/trabalhava? () Sim () Não

Em quê trabalha/trabalhava?.....

Quantas horas semanais?

INFORMAÇÕES SOBRE OUTROS FILHOS

Iniciais do nome	Sexo	Data de Nascimento	Cidade de residência	Escolaridade	Ocupação	Estado civil	Possuem filhos (netos)/idades

Quem mora com vocês?

Iniciais do nome	Parentesco	Idade	Ocupação

Familiares que não moram com você (pai, mãe, irmãos):

Iniciais do nome	Parentesco	Idade	Ocupação

Endereço para contato:

.....

...

Cidade: CEP:

.....

Telefone:

.....

Telefone alternativo para contato

.....

Nome da pessoa.....Relação

(parente/amigo).....

—

Pesquisador:

.....

Local: Data:..... /..... /.....

Apêndice D



ENTREVISTA COM O PAI SOBRE A RELAÇÃO PAI-FILHO DE UM FILHO ADULTO COM SÍNDROME DE DOWN

1. Como foi que você soube que o(a) (nome do(a) filho(a) com SD) tinha síndrome de Down?
 - Como você recebeu a notícia?
 - Como você se sentiu?
2. Como foi se construindo sua relação com o(a) (nome do(a) filho(a) com SD)? E hoje?
3. Como você descreveria a sua relação com o(a) (nome do(a) filho(a) com SD)?
4. Você vê diferenças em relação a quando o(a) (nome do(a) filho(a) com SD) era criança? E adolescente?
5. Algo mudou na sua relação com ele(a) agora que ele(a) é adulto(a)? Como você se sente em relação a isso?
6. Conte-me um dia típico com o(a) (nome do(a) filho(a) com SD).
7. Em que momentos você e o(a) (nome do(a) filho(a) com SD) ficam juntos?
 - Que atividades vocês costumam realizar juntos?
 - E com outras pessoas da família?
 - Houve alguma mudança em relação à infância e à adolescência? Como você se sente nesses momentos?
8. Como você avalia a comunicação entre você e seu filho? Vocês se entendem facilmente?

- Quando ele apresenta uma necessidade ou deseja expressar algo, ele consegue expressar isso claramente e você consegue compreender?
- E quando você deseja comunicar algo, ele o compreende?
- Como você se sente diante disso?

9. Considerando sua relação com o(a) (nome do(a) filho(a) com SD), você acha que tem alguma singularidade por ele ter SD? Quais?
10. O que você destacaria de aspectos positivos do seu relacionamento com o(a) (nome do(a) filho(a) com SD)?
11. Que dificuldades você enfrenta na relação com (nome do(a) filho(a) com SD)?

Há diferença em relação a quando ele(a) era criança? E adolescente?
12. Na sua percepção, há fatores (pessoas, instituições de apoio, etc.) que contribuem na relação com o(a) (nome do(a) filho(a) com SD)?
13. Como você acha que o(a) (nome do(a) filho(a) com SD) percebe a relação de vocês?
14. Agora pensando um pouco no futuro, o que você espera para a relação com o(a) (nome do(a) filho(a) com SD) ?
15. Você gostaria de acrescentar algo?

Apêndice E



ENTREVISTA COM O FILHO SOBRE A RELAÇÃO PAI-FILHO DE UM FILHO ADULTO COM SÍNDROME DE DOWN

1. Quem está nessas fotos? O que vocês estão fazendo nelas/em cada uma delas?
2. Como é o seu pai com você?
3. O que você gosta no seu pai? O que ele tem de legal? E o que você não gosta no seu pai?
4. O que você faz com o seu pai? O que você gosta de fazer com o seu pai?
5. Quando você precisa de alguma coisa (quando se machuca, quando quer comer, quando está triste...), quem você procura?
6. Você gostaria de contar mais alguma coisa sobre você e seu pai, como é estar com o seu pai?

Apêndice F



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Pesquisa: “A relação pai-filho com síndrome de Down na fase adulta”

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Caroline Rubin Rossato Pereira

Instituição/Departamento: Universidade Federal Santa Maria/Psicologia

Telefone para contato: (55) 3220-9231

As pesquisadoras desse projeto se comprometem em preservar a privacidade dos participantes, cujos dados serão coletados através de entrevistas semiestruturadas e uso de fotografias, sendo essas atividades gravadas em áudio e transcritas. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução desta pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no Departamento de Psicologia, localizado na Avenida Roraima, 1000, bairro Camobi, CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS, no prédio 74B, sala 3206A, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Prof^a Pesquisadora Caroline Rubin Rossato Pereira. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE

Santa Maria, ___ de _____ de 2015.

Caroline Rubin Rossato Pereira

Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSM

Marilise Ferreira

Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSM

Avenida Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 2º andar – Sala Comitê de Ética Cidade Universitária – Bairro Camobi – CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS Telefone: (55)3220.9362. E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Pesquisadora Responsável Prof^a. Dr^a. Caroline Rubin Rossato Pereira – Departamento de Psicologia, prédio 74B, sala 3206A, carolinerrp@gmail.com – Avenida Roraima, 1000, Bairro Camobi, CEP 97.105-900 – Santa Maria – RS.