

IMPACTOS DO FILHO COM DEFICIÊNCIA NA DINÂMICA FAMILIAR: O OLHAR PATERNO¹

Aroldo Barbosa da Silva²
Lúcia Vaz de Campos Moreira³

RESUMO

O presente estudo buscou analisar os impactos do filho com deficiência na dinâmica familiar na perspectiva de três homens/pais de crianças com deficiência visual. Para atingir tal propósito foi utilizada a pesquisa qualitativa, optando-se por estudo de casos múltiplos. Participaram da pesquisa três pais, residentes no estado da Bahia, que tinham pelo menos um filho com deficiência visual, com idade entre dois e seis anos, acompanhado em instituição que atende precocemente crianças com tal deficiência. Os dados foram analisados de forma descritiva. Os participantes revelaram que a chegada do filho com deficiência visual causou impactos diferentes na dinâmica familiar. Também relataram que foi dada continuidade à vida e, aprenderam a lidar e a conviver com a presença de um membro nessas condições no contexto familiar. Conclui-se que a presença do pai foi positiva no apoio moral dispensado à sua esposa, o que ajudou no enfrentamento do drama familiar diante do filho com deficiência.

Palavras-chaves: Dinâmica Familiar. Pai. Deficiência visual.

ABSTRACT

This study investigates the son of impacts with disabilities in family dynamics from the perspective of three men / fathers of children with visual impairment. To achieve this purpose we used the qualitative research, opting for multiple case study. The participants were three fathers residing in the state of Bahia, who had at least one child with visual impairment, aged between two and six years, followed in early institution that serves children with such disabilities. Data were analyzed descriptively. Participants revealed that the arrival of the that we continued to life and learned to deal and live with the presence of a member under these conditions in the family context. It is concluded that the father's presence was positive in the moral support given to his wife, which helped in the family drama facing before the child with disabilities.

Keywords: Family Dynamics. Father. Visual impairment.

¹ Artigo elaborado a partir da dissertação de A.B. SILVA, intitulada “O envolvimento do pai com o filho com deficiência visual: um estudo de casos múltiplos”. Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, 2014.

² Pedagogo, Especialista na Educação de pessoas com deficiência visual, Mestre em Família na Sociedade Contemporânea pela Universidade Católica do Salvador. E-mail: aroldo.brbs@gmail.com.

³ Doutora em Psicologia (USP), Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas do século XX ocorreram avanços empíricos e teóricos no estudo sobre a paternidade (LAMB; PLECK; CHARNOV; LEVINE, 1985; LAMB, 1992; PLECK, 1993; PALKOVITZ, 1997; entre outros). Tal fato correspondeu ao que Lamb (1992) nomeou de era do redescobrimto paterno que impulsionou os interesses acadêmicos acerca do papel do pai como um “[...] participante ativo, envolvente e empenhado em todas as dimensões dos cuidados e educação da criança”. (LAMB, 1992, p. 19)

Apesar desse interesse acadêmico, observa-se que ainda são escassas as investigações sobre o pai quando tomada em comparação com os estudos relacionados à maternidade e à relação mãe/filho(a). Na área da Educação Especial, os “[...] estudos mostraram que a maior porcentagem de pesquisas [...] abrange a relação mãe e filho [...]. No que diz respeito às relações travadas pelo pai, bem como à sua visão sobre seu filho especial, poucos estudos foram detectados até o momento [...]” (DUQUE, 2002, p. 2).

Chacon (2011) realizou um levantamento dos artigos sobre a díade pai e filho com deficiência publicados em revistas brasileiras no período de 1992 a 2011. Os dados revelaram que: (a) nos dois periódicos especializados em Educação Especial, a Revista Brasileira de Educação Especial e a Revista Educação Especial, “[...] os estudos concentram-se na análise das falas de mães e, quando se enfoca a figura do pai, este é englobado juntamente com a figura materna e nunca separadamente, utilizando-se a terminologia genérica ‘pais’”. (p. 444)”, o que já fora falado anteriormente; (b) Na Revista Educação Especial, apenas um artigo (CARRÃO; JAEGER, 2002) engloba a figura do pai como objeto de estudo; (c) na revista Paidéia, dentre os 14 textos que abordam questões relacionadas à figura paterna, em diferentes áreas do conhecimento, apenas um (SOUZA; BOEMER, 2003) aborda a deficiência, mais especificamente a intelectual; (d) Na revista Psicologia: Teoria e Prática foram encontrados três artigos sobre o pai, porém nenhum deles relacionado à deficiência; (e) Em Estudos de Psicologia dois textos tratam, especificamente, de educação especial e pai. Um enfoca a deficiência auditiva (CANHO; NEME; YAMADA, 2006) e outro, a deficiência intelectual (SILVA; AIELLO, 2009); (f) Em Psicologia: Teoria e Pesquisa, dos seis estudos encontrados sobre o pai, apenas um está relacionado à deficiência (HENN; PICCININI, 2010).

Também Henn e Sifuentes (2012) realizaram uma revisão sistemática da literatura, considerando os últimos 15 anos, utilizando a base de dados internacional PsycINFO e duas bases de dados nacionais, Index Psi e Banco de Teses CAPES, na área de paternidade e crianças com necessidades especiais, enfocando a análise dos principais temas investigados e dos métodos utilizados nesses estudos.

Na análise feita pelas autoras já citadas no parágrafo anterior, observa-se que as pesquisas nacionais se concentraram mais nos estudos da deficiência mental não especificada e da Síndrome de Down. No que tange especificamente ao pai, foi possível perceber que este, quando participa desses estudos, não ocupa o papel central das investigações.

Frente a essa realidade, com o presente estudo intitulado “Impactos do filho com deficiência na dinâmica familiar: o olhar paterno”, pretende-se dar um passo importante no sentido de aprofundar o conhecimento sobre a paternidade no contexto da deficiência visual. Portanto, a pesquisa teve como objetivo analisar o impacto da deficiência na dinâmica familiar na perspectiva de três homens/pais de crianças com deficiência visual.

2 O NASCIMENTO DO FILHO COM DEFICIÊNCIA: IMPACTOS NA DINÂMICA FAMILIAR

A chegada de um bebê traz em si novas experiências e provoca mudanças na estrutura familiar, ou seja, um homem irá tornar-se pai e uma mulher, mãe. Com o surgimento destes e de outros novos papéis, a estrutura e o funcionamento familiar passam por transformações advindas das novas relações que se estabelecem.

Contudo, se o filho tão desejado e sonhado nasce com algum tipo de deficiência modificam-se as alegrias e esperanças, assim como o funcionamento dessa família. Com o desaparecimento do filho desejado e idealizado, as relações maritais e parentais são afetadas, principalmente, por uma desorganização psíquica. O impacto emocional da deficiência é desestruturador do equilíbrio familiar, pois “[...] representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito [...]” (AMARAL, 1995, p.112). As mudanças causadas na dinâmica familiar em razão do nascimento de filhos fazem com que a família seja vista como “[...] um construto frágil que está em constante processo de adaptação e

readaptação em função de eventos normativos e não normativos próprios de seu desenvolvimento como grupo [...]” (KREPPNER, 2000 apud DESSEN, 2010, p.212).

Passando por uma crise de identidade, a família, sobretudo os pais, sofrem um golpe na sua auto-estima e, imersos em seu sofrimento, culpam-se pela perda do filho saudável. “O ajustamento a esta realidade pode exigir-lhe uma drástica mudança em seu modo de vida, na profissão, nas esperanças para o futuro e nos planos para alcançar seus objetivos”. (BUSCAGLIA, 1993, p. 20).

Com os sentimentos abalados pela presença de uma criança que se encontra definitivamente lesada, o casal poderá passar por um ciclo de adaptação marcado por fases distintas, que nem sempre são facilmente superadas, como o choque, a negação da realidade e o luto, as quais possibilitarão uma reorganização psíquica quando da aceitação do filho real. Tais reações são frequentes e esperadas, entretanto vale salientar “[...] que essas fases não acontecem necessariamente de forma cronológica linear [...].Este é um processo cíclico [...]” (DUQUE; GLAT, 2003, p.18).

De acordo com Miller (1995, p. 49),

O choque é uma sensação de dormência, incredulidade e desorientação. Se você se encontra em estado de choque, tudo parece ser “irreal”. O choque é uma reação normal a uma perda importante ou traumática – seja ela a morte, um acidente ou um diagnóstico. Ser informada(o) de que seu filho pode ser impedido de se desenvolver com um corpo funcional e sadio, com mente inteligente e criativa, com as mesmas esperanças e expectativas de se casar, ter filhos e ser tão auto-suficiente quanto qualquer outro membro da sociedade é um golpe devastador.

Duque e Glat (2003) apontam que passada a primeira reação – o choque – vem a negação, mecanismo de rejeição, onde os pais desesperados e desamparados tentam buscar respostas para entender o que aconteceu com a sua família imaginada durante a gravidez. Segundo Amaral (1995), a negação vem a ser concretizada de três formas: (a) a atenuação manifestada verbalmente por frases como “poderia ser pior”, “não é tão grave assim”; (b) a compensação onde a palavra-chave é “mas”: “Deficiente físico, mas tão inteligente”, e (c) a simulação expressa em afirmações do tipo: “É cega, mas é como se não fosse”.

No entanto, a realidade convida os pais a encarar os fatos. Aqui se inicia o momento de luto, o qual é marcado pela depressão. Apesar da tristeza profunda, este momento “[...] sob

o ponto de vista psicológico é fundamental [...] para que esta fase possa ser superada e, que eles entrem em contato com a sua perda, seu desapontamento, seu medo do futuro, sua falta de perspectiva e referencial” (DUQUE; GLAT,2003, p. 18). Ainda sobre o luto familiar, é importante ressaltar que o mesmo será atualizado em diversas situações sociais cotidianas durante o processo de desenvolvimento da criança com deficiência, como a entrada na escola, o fim da infância e o início da adolescência.

A aceitação é a fase em que os pais e demais membros da família vão começando a se relacionar com esse filho real, buscando assumir a problemática e livrar-se dos sentimentos de culpa. Nas palavras de Glat e Duque, “[...] é como se toda a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família (real) tenha que ser criada” (2003, p. 16).

Por outro lado, Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda (2011), em pesquisa realizada com familiares atendidos na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, constataram que:

Nem sempre o nascimento de um filho com deficiência, portanto, representa sofrimento e fragilidade, podendo tornar-se amálgama e energia para relações positivas e fortalecedoras. Ao longo do desenvolvimento da criança e do ciclo vital da própria família, a influência positiva de emoções, habilidades e de instituições sociais da comunidade podem contribuir para o fortalecimento da família e de sua resiliência, reforçando seus vínculos e orientando caminhos para uma melhor qualidade de vida para o núcleo familiar. (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO; FUKUDA, 2011, p. 14).

Prado (2004) salienta que a decepção frente ao nascimento do bebê com deficiência será maior ou menor em função dos seguintes elementos: (a) aceitação ou não da gestação; (b) relacionamento do casal anterior ao nascimento; (c) nível de expectativa em relação à criança e ao futuro; (d) grau de preconceito; (e) posição do filho na prole; (f) tipo de relacionamento com a família estendida.

3 MÉTODO

Nessa pesquisa, de natureza qualitativa, opta-se pelo estudo de caso como estratégia de pesquisa por entendermos que consiste em um “[...] estudo aprofundado e exaustivo de um ou

poucos objetos, de maneira que permita seu amplo e detalhado conhecimento, tarefa praticamente impossível mediante outros delineamentos [...]” (GIL, 2010, p. 37).

4 PARTICIPANTES

Foram entrevistados três pais com idade variando de 33 a 43 anos. Os participantes foram selecionados levando-se em conta os seguintes critérios de inclusão: o(a) filho(a) com deficiência visual devia ter entre dois e seis anos e ser atendido em uma instituição que atende crianças com deficiência visual; coabitar com a criança.

O Quadro 1, a seguir, apresenta as características demográficas dos participantes, bem como a caracterização do seu(a) filho(a) com deficiência visual.

Quadro 1 – Características demográficas dos participantes. Bahia, 2014

Pai	Idade (em anos)	Escolaridade	Estado Civil	Trabalho Atual	Carga horária de trabalho	Nível sócio econômico
Rafael	43	Ensino médio completo	Casado	Estilista	64	Médio alto
Pedro	36	Ensino fundamental Incompleto	União estável	Dedetizador	44	Baixo
Roberto	33	Ensino fundamental Incompleto	União estável	Desempregado	----	Baixo

Rafael tinha 43 anos, cursou o ensino médio completo, era estilista, casado e tinha três filhos, sendo duas meninas e um menino. Ele morava na cidade de Remanso, porém, há cinco anos, mudou-se para Salvador em decorrência do nascimento do seu terceiro filho, o qual apresentava um distúrbio de coagulação, ou seja, o seu organismo não produz a proteína C, o que ocasionou a cegueira.

Seu filho, focalizado neste estudo, tinha 5 anos quando foi realizada a entrevista e fazia uso de um medicamento importado, tendo que comparecer duas vezes por semana ao

Hospital São Rafael para fazer reposição da proteína C. Ele encontrava-se matriculado em uma instituição regular de educação infantil e frequentava, semanalmente, os atendimentos pedagógicos, bem como as aulas de orientação e mobilidade na instituição especializada.

Pedro tinha 36 anos, era dedetizador, residia na cidade de Salvador, tinha cursado o ensino fundamental, porém não completou esse nível de escolaridade. Tinha dois filhos de relacionamentos anteriores, os quais moravam com as suas respectivas mães. Com a atual companheira passou a conviver em situação de união estável, nesta relação teve uma filha com cegueira. Tinha um sobrinho com deficiência visual/cegueira, filho da sua irmã mais velha. Trabalhou como porteiro na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) Salvador, instituição filantrópica que tem a finalidade de prestar assistência integral às pessoas com deficiência intelectual.

Sua filha, focalizada neste estudo, tinha dois anos, encontrava-se matriculada em uma instituição regular de educação infantil e era atendida, semanalmente, na instituição especializada para realizar os atendimentos de pedagogia.

Roberto, tinha 33 anos, residia na cidade de Muquém de São Francisco, estava desempregado e cursou o ensino fundamental, não chegando a completar esse nível de ensino. Era casado e tinha três filhos, dois deles são crianças com deficiência visual (cegueira e baixa visão). O participante era pescador e viajava a trabalho, ausentando-se da sua residência durante um período de 30 a 60 dias, porém com o nascimento dos filhos com deficiência visual essa situação mudou, pois as crianças recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

A criança, focalizada no presente estudo, tinha seis anos, mensalmente comparecia a instituição especializada na cidade de Salvador para os atendimentos pedagógicos. Cabe mencionar que na cidade onde residia frequentava uma escola que oferecia a educação infantil.

5 PROCEDIMENTOS

Para a coleta de dados optou-se pelo uso da entrevista. Quando utilizada em estudos qualitativos, a entrevista possibilita ao pesquisador “[...] fazer uma espécie de mergulho em profundidade, coletando indícios dos modos como cada um daqueles sujeitos percebe e significa sua realidade [...].” (DUARTE, 2004, p. 215).

Desse modo, foi elaborado como instrumento um roteiro semiestruturado de entrevista. Foi realizada revisão da literatura acerca do exercício da paternidade na contemporaneidade e sobre deficiência para que se aprofundasse as questões teóricas e, em seguida, foi construído o roteiro de entrevista.

O pesquisador solicitou autorização a Instituição para a realização do estudo junto aos pais das crianças atendidas pela instituição, sendo concedido tal pedido. Em seguida, o projeto foi submetido a comitê de ética em pesquisa, sendo aprovado por meio da Plataforma Brasil, pelo Comitê de Ética em Pesquisa Prof. Dr. Celso Figueirôa Hospital Santa Izabel/SCMBA.

Para a realização da coleta de dados, o pesquisador e a assistente social da instituição selecionaram os participantes de acordo com os critérios de inclusão. Em seguida foi feito o convite por telefone para que eles comparecessem em dia e horário agendados. Tal agendamento foi feito priorizando-se os horários em que os pais já frequentavam a instituição. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e as entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, com cada pai em separado, e gravadas para que nenhuma informação fosse perdida.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Autores que estudam as mudanças ocorridas na família em decorrência do nascimento de uma criança com deficiência (AMARAL, 1995; MARQUES, 1997; DUQUE; GLAT, 2003; CANHO; NEME; YAMADA, 2006; entre outros), destacam que inevitavelmente a família passa por uma crise de identidade grupal, pois “[...] tudo aquilo que até então era dado como certo, aceitável, esperado, enfim, como normal, passa a ser questionado e desqualificado.” (GLAT; DUQUE, 2003, p. 15).

O processo da crise é marcado por algumas fases assim expressas: choque, culpa, negação, raiva, luto, resignação e aceitação (AMARAL, 1995; DUQUE; GLAT, 2003; CANHO, NEME, YAMADA, 2006), conforme dito anteriormente. Algumas dessas fases foram vivenciadas pelos participantes do presente estudo, bem como pelos seus familiares. Essa realidade foi verificada quando se perguntou aos entrevistados: “Como a família reagiu diante do nascimento do(a) seu/sua filho(a) com deficiência visual?”.

As famílias de Rafael e Pedro, inicialmente tiveram um choque, mas se sentiram aliviadas diante da possibilidade de tratamento e acompanhamento do filho com deficiência. As falas a seguir são bem ilustrativas sobre o assunto:

“Foi um choque, a gente não esperava. Isso foi muito assim de repente, tivemos a notícia que ele não enxergava no início, eu mesmo chorei muito, não queria aceitar, foi muito complicado, foi um momento muito complicado [...]. Quando a gente viu que tinha solução, que ele teve tratamento, então foi um alívio e a gente tenta seguir, tá vivendo bem graças a Deus.” (Rafael).

“Pra mãe foi um susto, foi muito chocante. Não foi fácil pra ela, pra ela aceitar, né? [...] Ela não tava aceitando porque eu tenho um sobrinho cego que tem três anos da minha irmã mais velha e aí ela descascou em cima de mim, [...] parecia que até que eu sabia que ia acontecer um dia comigo. Parecia que eu sabia que iria chegar pra mim [...]. Deus botou, aí me acalmou, eu já tava bem, pra mim não foi um susto não, pra mim é como dissesse assim: - Tou dando a você porque sei que vai cuidar, me senti bem.” (Lucas).

O sentimento de negação pode ser manifestado de diferentes formas: atenuação, compensação e/ou a simulação (AMARAL, 1995). Essa fase ficou evidenciada nos relatos de Pedro e Roberto.

“[...] a gente tem que dá graças a Deus que é só uma pequena cegueira porque se a gente olhar pro mundo aí, você sabe que têm muitos meninos aí que nem pode levantar direito do sofá, então, temos que dar graças a Deus [...]” (Pedro)

“Foi muito difícil porque a gente sempre sonhava que ele não era assim daquele jeito, minha mulher mesmo sofreu muito porque ela pensava que ia ser diferente porque só ela saiu assim, os irmãos dela, as irmãs dela, são pessoas que tudo tem seus filhos são tudo normal, só

ela saiu assim teve esses problemas, então, ela sofreu muito pra poder entender por qual motivo que saiu assim.” (Roberto).

Na família de Pedro, a esposa culpou o marido pela deficiência da filha, pois um parente dele tem cegueira. O relato abaixo exemplifica a manifestação da raiva com relação ao cônjuge.

“Ela jogou a culpa em mim. Ela disse que é porque todo mundo de minha família usa óculos, tem problemas de vista e jogou tudo assim. Ela não tava aceitando porque eu tenho um sobrinho cego que tem três anos da minha irmã mais velha e aí ela descascou em cima de mim, [...]. Aí veio fazer o exame e aí pronto, depois que descobriu ela começou a jogar em mim, que foi culpa minha, que todo mundo (os familiares) é cego, todo mundo usa óculos, aí ela começou: - tá vendo aí, é da sua família.” (Pedro).

Em decorrência dessa situação, essas famílias precisaram adaptar-se à nova realidade. Em função das dificuldades, cada uma, de acordo com seus recursos econômicos e emocionais, buscou seguir em frente, aprendendo a conviver e a lidar com a existência de uma pessoa com deficiência. Nesse sentido, no presente estudo nos chamou a atenção dois aspectos que merecem ser destacados: (a) Pedro relatou que, além de ter um parente com cegueira, na época do nascimento da filha trabalhava na APAE: “[...] eu tenho um sobrinho cego que tem três anos da minha irmã mais velha [...] onde eu trabalhava (APAE) tinha muitos meninos especial, não era cego, mas tinha outros meninos especial. [...] eu via aquelas mãe que ia lá no colégio sofrendo, conversando sobre os filhos.” (Pedro); (b) Para Roberto a experiência do primeiro filho com deficiência ajudou na aceitação do nascimento do segundo filho, também com deficiência visual, “[...] a mãe reagiu bem foi entendendo.” (Roberto).

Apesar das dificuldades, cada pai buscou, de acordo com a sua maneira, enfrentar a crise. Nessas circunstâncias o papel do pai foi de apoiar, confortar suas esposas e ir em busca de acompanhamento profissional para seus filhos.

“[...] ela sofreu muito pra poder entender por qual motivo que saiu assim. Aí sempre eu acalmava ela, ajudei muito ela nessa parte, falava com ela: - É assim mesmo, se Deus deixou assim, tem que ser assim, só basta que a gente tem que pensar, lutar e assim por diante.” (Roberto).

Na sequência, investigou-se se algo mudou depois do nascimento do(a) filho(a) com deficiência, nos seguintes aspectos: (a) relacionamento conjugal; (b) relacionamento familiar; (c) relacionamento com amigos; (d) a vida profissional do pai e da mãe; (e) a situação financeira; e, (f) os hábitos de lazer. Pretendeu-se conhecer esse contexto familiar onde o pai encontra-se inserido, uma vez que no presente estudo adotou-se a premissa de que “[...] para compreender o que é ser ‘pai’ é preciso, primeiro conhecer o que acontece dentro da ‘família’ [...]” (DESSEN; LEWIS, 1998, p. 105).

Desse modo, quando os participantes foram indagados sobre as possíveis mudanças no seu relacionamento conjugal, Roberto respondeu que não houve mudanças. Rafael destacou que o vínculo conjugal foi fortalecido: “[...] exigiu tanto de mim como de minha esposa muita perseverança porque não é fácil [...] graças a Deus o amor prevaleceu, até criou um vínculo maior por conta dele (filho com deficiência).” (Rafael). Apenas um pai (Pedro) afirmou que a notícia da filha com deficiência acarretou consequências negativas ao relacionamento do casal: “Mudou. [...] embaralhou um pouquinho, saiu daquele padrão de que tava tudo bem, [...] abalou mesmo.” (Pedro).

Quanto ao relacionamento familiar, os participantes relataram que: (a) não houve mudanças, manteve-se como era antes: “Não.” (Rafael); “Minha família com a menina, não... [...] Ah! Eles abraçam minha filha.” (Pedro); “Aí melhorou muito porque ajudar, eu tenho uns irmãos, tenho as tias, os avós gostam muito dele, dá atenção e assim por diante.” (Roberto). Essa situação repetiu-se quando questionamos sobre o relacionamento com os amigos: “Normal.” (Rafael); “Não, não. Na rua ela é muito querida.” (Pedro); “Não.” (Roberto).

No que diz respeito à vida profissional do pai, nos relatos dos três entrevistados (Rafael, Pedro, Roberto) evidenciou-se transformações. A situação de deficiência trouxe novas oportunidades e melhoras na vida dos pais: “Teve uma grande mudança nessa parte. Teve uma mudança até positiva, pois a gente morava no interior, na cidade de Remanso. Por morar em uma cidade pequena lá não oferecia tanto campo como aqui em Salvador, [...] meu trabalho melhorou muito, tenho como cobrar melhores preços, não tem faltado trabalho pra mim e estamos bem, graças a Deus. [...]” (Rafael); “Mudou pra melhor porque eu comecei a dar mais valor, me interessar em querer mais, buscar mais [...] aí eu botei na cabeça que eu vou à luta.” (Pedro); Já para Roberto o nascimento do seu filho acarretou dificuldades na

manutenção do seu emprego, o qual implicava em realizar viagens e ficar distante dos familiares, mas aproximou o pai da convivência familiar: “[...] mudou porque eu saía e hoje eu não posso sair, tem que ter atenção, dar a eles. Ia pra outra cidade trabalhar. Passava mês, dois meses, aí depois do nascimento dele eu parei (de trabalhar).” (Roberto).

Quanto às mudanças na vida profissional da mãe, dois entrevistados (Pedro e Roberto) informaram que suas esposas não estavam inseridas no mercado de trabalho antes do nascimento do(a) filho(a). Por outro lado, a esposa de Rafael teve que se desligar das suas atividades laborais remuneradas.

Nessa direção, percebe-se no depoimento emocionado de Rafael que ainda há uma grande dificuldade de aceitar essa situação: “Ela, trabalhava comigo (o entrevistado começa a chorar). Tem coisa que é difícil a gente falar até hoje, mas ela teve que parar de trabalhar totalmente [...]” (Rafael).

Sobre possíveis alterações na situação financeira da família em consequência da presença de um filho com deficiência, Rafael, Pedro e Roberto relataram que: (a) houve melhores condições de trabalho em decorrência da mudança para a capital: “[...] até melhorou porque o trabalho que eu cobrava tanto, hoje eu consigo cobrar até dez vezes mais caro do que eu cobrava.” (em virtude de sair do interior e vir para a capital com a família) (Rafael); (b) mudanças no empenho profissional: “[...] a situação financeira fica mais complicada porque são muitas coisas pra ele, muitas coisas diferentes, então é tudo mais caro, aí eu botei na cabeça que eu vou à luta.” (Pedro);; (c) melhoras pelo fato de receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC): “Melhorou bastante porque ele é aposentado e aí, melhorou mais.”(Roberto).

No tocante aos hábitos de lazer, todos os entrevistados relataram que houve: (a) maiores dificuldades: “[...] lá na minha cidade eu tinha um padrão de vida muito bom, aí eu não queria chegar aqui e morar num lugar que meus filhos não tivessem segurança, aí eu acabei me comprometendo com uma morada mais cara, então com isso, realmente, nessa parte do lazer, na medida do possível a gente sai menos.” (Rafael); “Às vezes mudou porque a gente saía muito e hoje a situação encontra-se mais difícil, a gente não pode deixar ele só.” (Roberto); (b) uma readaptação nas atividades de entretenimento: “No início foi difícil, mas agora tá até melhorando [...]” (Pedro);

É no universo familiar que a criança interage inicialmente tendo as suas primeiras experiências de vínculos afetivos e se estes são positivos a criança sente-se segura. No que tange às pessoas com deficiência, Galt (1996) ressalta a importância de uma convivência familiar saudável afetivamente para que esse sujeito possa interagir com pessoas de outros ambientes, pois quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência for, conseqüentemente, mais integrada na vida social esta pessoa será.

Nesse sentido, pode-se dizer que “[...] a família tanto pode ser uma rede de apoio quanto impeditiva na concretização dos processos de desenvolvimento e educabilidade de seus membros.” (CHACON; DEFENDI; FELIPPE, 2007, p. 133).

Diante da perda do filho desejado, os familiares dos entrevistados buscaram transcender esse momento de dor apresentando sentimentos como esperança e coragem. Em função da mobilização emocional, cada família revelou ter capacidade de enfrentar a situação tendo novas atitudes frente ao sofrimento psíquico.

Passando por um processo de adaptação, necessário à sua sobrevivência, essas famílias tiveram que transformar em aprendizado uma situação de grande adversidade. Nesse contexto, a família deve ser entendida como uma rede de proteção e segurança, e “[...] precisa abrir espaço para o outro, justamente para continuar a ser ponto de referência.” (SARTI, 2010, p. 21).

Desse modo, “[...] cada membro da família desenvolverá uma história que lhe será peculiar, desempenhando cada qual o seu papel que deve ter flexibilidade suficiente para ressignificar valores e padrões de relacionamento. Cada qual[...] possui grande importância.” (CHACON; DEFENDI; FELIPPE, 2007, p. 135).

Dessa forma, merece destaque a atitude dos participantes desse estudo pois, diante da nova situação e sem orientações, além de enfrentarem a própria dor, não recusaram, nem tampouco excluíram as reações e os sentimentos de suas esposas, ao contrário, estiveram dispostos a acolher a tristeza e o desapontamento das mães de seus filhos. Esse achado não condiz com o posicionamento de Mannoni (1999) quando afirma que “[...] se o pai está abatido, resignado, cego ou inconsciente do verdadeiro drama que se desenrola, a mãe está a maior parte das vezes terrivelmente lúcida.” (MANNONI, 1999, p. 2-3).

Segundo Prado (2004), a mãe, na maioria dos casos, é a única pessoa a oferecer cuidados especiais ao filho com deficiência, o que acarreta uma sobrecarga de trabalhos, quanto ao pai, diz a autora que deste será exigido que se readapte, ajude e apoie a mãe durante a nova fase. No entanto, no presente estudo, além de um envolvimento direto com a criança, os pais podem apoiar a mãe para que interaja de forma mais positiva com o filho com deficiência.

Outro achado que merece destaque diz respeito aos impactos positivos na vida conjugal dos entrevistados, decorrentes dos compromissos e responsabilidades assumidos com o filho com deficiência. Diferentemente dos resultados encontrados em outros estudos, os quais afirmam haver um alto índice de divórcio e desarmonia entre o casal após o nascimento de uma criança com deficiência. (TURNBULL; TURNBULL, 2001 apud HENN; SIFUENTES, 2012).

Assim, é importante frisar que o nascimento de um filho diferente do desejado pode acarretar sofrimento psíquico, por outro lado, pode ser um caminho aberto ao desafio tornando a vida mais rica e diversificada.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando o objetivo do estudo – analisar o impacto da deficiência na dinâmica familiar na perspectiva de três homens/pais de crianças com deficiência visual – constatou-se que foram dados passos importantes nessa pesquisa, sem, contudo, ter-se esgotado tal propósito.

Os dados encontrados demonstram que o nascimento do(a) filho(a) com deficiência visual, representou um drama para as famílias dos entrevistados, as quais precisaram adaptar-se à nova realidade. Cada uma, de acordo com seus recursos econômicos, emocionais e sociais, deu continuidade à vida aprendendo a lidar diariamente com esta situação difícil e mobilizadora e a conviver com a presença de um membro familiar com deficiência.

Conclui-se que os pais desse estudo, após a morte do filho imaginado, transformaram em aprendizado uma situação de grande adversidade. Cabe destacar que, apesar de todo o sofrimento psíquico e dos ajustes emocionais, profissionais, econômicos e sociais que tiveram

que fazer na sua própria vida, os pais mantiveram-se junto aos seus familiares assumindo os compromissos e responsabilidades com o filho deficiente.

Desse modo, a presença do pai influenciou positivamente no desenvolvimento cognitivo-afetivo da sua criança deficiente visual, promovendo as bases para a sua inclusão na sociedade.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robre Editorial, 1995.

BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F.; CARVALHO, E. N. S.; FUKUDA, C. C. **A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica**. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2011.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CANHO, P.G.M.; NEME, C.M.B.; YAMADA, M.O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de psicologia**. Campinas, v.23, n.3, p. 261-269, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 13 jan. 2014.

CHACON, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho. com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**.v.17. n.3. Marília, Sept./Dec., 2011

CHACON, M. C. M.; DEFENDI, E. L.; FELIPPE, M. C. G. C. A família como parceira no processo de desenvolvimento e educação do deficiente visual. In: MASINI, E. F. S.(Org.). **A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores**. São Paulo: Vetor, 2007. p. 131-174.

DESSEN, M.A. Estudando a Família em Desenvolvimento: Desafios Conceituais e Teóricos. **Psicologia: Ciência e Profissão**. n.30, 2010, p.202-219. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 28 abr. 2013.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**. Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004. Disponível em:<<http://educa.fcc.org.br/scielo>>. Acesso em: 12 jan. 2014.

DUQUE, M. A. F. T. **Pais de filhos especiais – o ontem, o hoje e o amanhã de uma relação**. Dissertação de Mestrado, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2002.

_____; GLAT, R. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: 7 letras, 2003.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2010.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, n. 2, p. 111-119, 1996

HENN, C. G.; SIFUENTES, M. Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura. **Paidéia**. jan.-abr., 2012, v. 22, n. 51, 131-139. Disponível em: <www.scielo.br/paidéia>. Acesso em: 09 set. 2012.

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

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**. n.2, p. 121-125, 1997.

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

PALKOVITZ, R. Reconstructing "involvement": expanding conceptualizations of men's caring in contemporary families. In: Hawkins, A.; Dollahite, D. (Ed.). **Generative Fathering: Beyond Deficit Perspectives**. Thousand Oaks, CA: Sage, 1997, p. 200-216.

PRADO, A. F. de A. Família e deficiência. In: CERVENY, C. M. de O. (Org.). **Família e ...** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

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

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F.(Org.) **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2010, p. 21-36.