

O SER-COM O FILHO COM DEFICIÊNCIA MENTAL – ALGUNS DESVELAMENTOS¹

*Luciana Gomes Almeida de Souza²
Magali Roseira Boemer
EERP - Universidade de São Paulo*

Resumo: A compreensão do cuidar do filho com deficiência mental se faz relevante diante da importância das relações estabelecidas entre pais e filhos para a saúde mental da criança. Nesta investigação foi usado o referencial teórico-metodológico da fenomenologia, que se propõe a desocultar facetas de um fenômeno que se encontram obscuras. Onze casais e duas mães com filhos com deficiência mental foram entrevistados, tendo-se a seguinte questão norteadora: “como vem sendo cuidar de seu filho?”. Os relatos foram analisados segundo a busca das convergências e foi possível compreender que, para os pais investigados, há uma dificuldade de conceber o ser-com-deficiência, e o conhecimento experiencial é relevante para encontrar meios de favorecer o seu desenvolvimento; o apego ao filho é vivido como possibilidade de reconhecimento da diversidade humana. Os pais se mostraram participantes no cuidado, embora com atitudes ainda permeadas por concepções de que essa responsabilidade caberia à mãe.

Palavras-chave: deficiência mental; pais; fenomenologia; cuidar

THE BEING-WITH A MENTAL HANDICAPPED CHILD – UNCOVERED FACETS

Abstract: To understand what it is to take care of a mentally handicapped child is very important when facing the relationship established among parents and children, concerning the children's mental health. This investigation was based on the phenomenological theoretical-methodological approach, which is proposed to uncover phenomenon aspects. Eleven couples and two mothers with children who have mental handicaps were interviewed, with the following question as a guideline: “How has it been to care of your child?” The reports were analyzed according to the search for convergence descriptions and it could be understood that, for the interviewed parents, there are difficulties when conceiving the possibility of being-with-deficiency and that the experimental knowledge is much important for the search of the children's development. Also, the attachment to the child is lived as a possibility to recognize the human diversity. Fathers showed they have been active on their care, though with attitudes still consolidated to misconceptions in which this is mother's responsibility.

Key- words: mental handicap; parents; phenomenology; care

Diversos autores têm abordado a questão do nascimento de um bebê com deficiência e seu impacto para as famílias que o recebem. A chegada de uma criança diferente da esperada pode alterar o equilíbrio, afetando todos os membros da família. Sentimentos de choque, negação, raiva, tristeza e culpa frequentemente aparecem, independente da gravidade do caso de deficiência e os pais sentem necessi-

dade de buscar uma explicação para o acontecido como se fosse um castigo a eles destinado. Vencida a fase de impacto inicial, resta-lhes buscar o equilíbrio emocional que permita a criação deste filho inesperado e deparar-se com a questão da deficiência. Assim sendo, faz-se importante atentar para a questão da “família e deficiência mental”, centrada no bem-estar psicológico das famílias e especialmente dos genitores, olhando ainda para a necessidade de se buscar conhecer sua dinâmica de relacionamento, focalizando a família como inserida em um contexto

¹ Artigo recebido para publicação em 08/04/03; aceito em 26/08/03.

² Endereço para correspondência: Luciana Gomes Almeida de Souza, Rua Júlio de Souza, 220, Jardim Santa Helena, Mogi Mirim, SP, Cep 13806-034, E-mail: lugasouza@yahoo.com.br

social amplo e complexo. (Brunhara & Petean, 1999; Dessen & Silva, 2000; Petean & Pina-Neto, 1998; Telford & Sawrey, 1988).

Segundo Buscaglia (1997), é a sociedade que frequentemente define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem a apresenta, geralmente maiores do que as realmente existentes, já que é ela quem define os padrões de beleza e perfeição. Dessa forma, faz com que a pessoa com deficiência sofra as conseqüências dessa determinação através de estigmatizações, segregações e atitudes errôneas, baseadas em princípios igualmente errôneos como o de que a pessoa não tem interesse ou habilidade para se integrar à sociedade.

Uma atitude comum é a culpabilização que acaba se misturando aos juízos morais e de valor, além das idéias da medicina e da psicologia erroneamente usadas e divulgadas. Deste modo, é frequente, por exemplo, a família se culpar pelo nascimento de um filho deficiente ou estigmatizado de outra forma, tomando para si todas as responsabilidades que se acrescem a um sofrimento emocional intenso.

Em nossa sociedade, geralmente é a mãe quem estará mais próxima do filho e, assim sendo, os cuidados já mencionados podem representar uma enorme responsabilidade para ela. Entretanto, mesmo considerando este fato, não faz sentido conceber somente a perspectiva da mãe, já que ela não é apenas mãe do filho com deficiência, mas também mulher e, possivelmente, mãe de outros filhos. Além do que, há vários casos em que a mãe, por diversos motivos, não se faz presente no núcleo familiar, podendo ficar ao encargo do pai a tarefa de cuidar de seu filho. Assim sendo, é importante que o fenômeno a ser estudado seja considerado como um todo e inserido em um contexto.

Diante dessa proposta, procurou-se aproximar das relações estabelecidas entre a família de uma pessoa com deficiência mental, buscando compreender facetas de sua dimensão existencial, para tecer reflexões acerca do preconceito que pode permear as relações familiares e com a sociedade.

Melo (2000) revela que, no caso da deficiência de um bebê ser identificada logo ao nascimento, esta família poderá se deparar com as dificuldades da mulher exercer a maternagem, já que ela esbarra

em sentimentos de luto pela criança esperada. Dessa forma, sentimentos e cuidados mais simples, esperados da mãe para com seu filho, como olhar em seus olhos, segurar no colo, alimentá-lo podem ser geradoras de intensa dificuldade tanto por limitações do bebê (deficiências físicas, alteração de tônus muscular) como pela confusão emocional vivenciada pela mãe neste momento.

Dentre as várias formas de deficiência, o olhar se volta para uma em especial, a da deficiência mental de acordo com a conceituação adotada no Brasil pelo Ministério da Educação (MEC):

“Funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade, nos seguintes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, desempenho na família e comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho.” (MEC, 1997, pág 27).

De acordo com Telford e Sawrey (1988), existem três condições básicas para a definição de deficiência mental (tratada por eles como retardamento mental), sendo elas: 1- funcionamento intelectual subnormal; 2- originado durante o período de desenvolvimento; 3- havendo prejuízo no comportamento adaptativo. Os prejuízos advindos dessas condições podem surgir sob forma de retardamento maturacional, indicado pela lentidão de aquisições como sentar, andar, relacionar-se com outras crianças; deficiências na aprendizagem, principalmente desempenho acadêmico precário e inadequação no ajustamento social, principalmente adulta, social e econômica, quando comparado a seus pares. Os autores ainda salientam que *“esta definição torna o ‘retardamento mental’ uma expressão que descreve o estado corrente do comportamento adaptativo e nível funcional do indivíduo, independentemente de sua etiologia ou possibilidade de cura”* (pág. 299).

Assim, para buscar um aprofundamento na compreensão do cuidar de um filho com deficiência mental através da vivência de seus pais, o referencial teórico metodológico que pareceu mais pertinente a

esta proposta foi o da fenomenologia, para compreender o fenômeno de “o cuidar de um filho com deficiência mental”. É um estudo de natureza qualitativa, envolvendo experiências únicas, ao mesmo tempo em que tem algo em comum entre as famílias que se vêem envolvidas com este cuidar.

Método

A fenomenologia considerada como movimento da filosofia surgiu no início do século XX com Husserl (1965). Este referencial teórico-metodológico, segundo Martins e Bicudo (1983), tem seu foco de interesse voltado para o homem, para a compreensão do seu ser e tem um compromisso com a sua possibilidade de ser-com-os-outros e ser-pletamente humano. Para tanto, essa metodologia se propõe a um “novo olhar”, já que o investigador olha o fenômeno atentamente a partir do que ele mostra em si mesmo.

Neste referencial, o fenômeno é aquilo que surge para uma consciência, tudo aquilo que se apresenta, se desvela como resultado de uma interrogação. A palavra “fenomenologia” vem do grego “*phainomenon*” que significa discurso esclarecedor a respeito daquilo que se mostra a um sujeito interrogador; também do verbo “*phainesthai*” que significa mostrar-se, desvelar-se. Deste modo, a fenomenologia procura elucidar a essência do fenômeno como ele se mostra, buscando sua compreensão. Compreensão no sentido de tomar o objeto a ser compreendido na sua intenção total, não apenas como as coisas são em sua representação.

Para cumprir o objetivo buscou-se obter o relato dos pais sobre suas experiências através de entrevistas que tiveram uma pergunta norteadora “Como vem sendo cuidar de seu filho?”. que possibilitava um diálogo, em que, na figura de pesquisadora, procurou-se apreender o significado do cuidar para eles, lembrando que estas falas obtidas são de pessoas que habitam uma família, uma sociedade, uma cultura.

Para a realização da investigação, houve acesso aos pais por meio de uma escola especializada no atendimento a pessoas com deficiência mental, em uma cidade do interior paulista com aproximadamente 18 mil habitantes e que tem 33 alunos matricula-

dos, a mais nova de 3 anos e 6 meses e a mais velha de 64 anos.

Foram realizadas 22 entrevistas: 9 casais de pais biológicos, 1 casal formado por mãe biológica e seu companheiro (chamado de pai pelo filho) e 2 mães (cujos companheiros não puderam realizar a entrevista por motivos diversos). A maioria das entrevistas foi feita individualmente, salvo dois casais que pareceram se incomodar com a proposta de responderem em separado e solicitaram que estivessem juntos. Todas as famílias entrevistadas se caracterizavam por uma situação sócio-econômica desprivilegiada, com ocupações do tipo: ajudantes de caminhoneiro, vigia, faxineiras, colhedores de tomates, pedreiro, doceira, “dona de casa” entre outros. E todos tendo concluído, no máximo, o ensino fundamental.

Quando autorizados pelos entrevistados, os relatos foram gravados e depois transcritos na íntegra³. Foi dada atenção à linguagem não verbal dos entrevistados durante o encontro, como gestos, expressões, posturas, silêncios, reticências. As entrevistas foram realizadas de acordo com os princípios da Ética em Pesquisa, com toda informação aos pais acerca de sua participação na investigação e assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados

Compreendendo as vivências de cuidado

A análise dos relatos das entrevistas foi realizada segundo uma busca do invariante, das convergências dos discursos, daquilo que permanece e que, portanto, aponta para a essência. Martins e Bicudo (1995) propõem que a análise qualitativa do fenômeno situado seja realizada em quatro momentos, conforme o explicitado por Boemer (1994): 1) Leitura geral do relato ou entrevista, sem interpretações, buscando familiarização. 2) Identificação de unidades de significado, focalizando o fenômeno pesquisado. 3) Releitura dos textos, procura de apreensão mais abrangente do fenômeno estudado. 4) Reagrupamento dos elementos relevantes, transfor-

³ Os depoimentos encontram-se com os autores, à disposição para consulta.

mando unidades de significado em uma descrição consistente da estrutura do fenômeno.

Quatro categorias temáticas foram elaboradas para explicitar a compreensão alcançada sobre as vivências dos pais e mães: 1) Deficiência como possibilidade que desumaniza; 2) Acesso à possibilidade de ser-com-a-pessoa-com-deficiência-mental; 3) Apego ao filho como fonte de desenvolvimento e 4) O pai participando do cuidado do filho com deficiência.

A busca por significado teve, como ponto de partida, a percepção deste cuidado como existência, segundo a ontologia de Heidegger (1981). Este autor se preocupa e questiona o significado da palavra “ser” ou “sendo” enquanto fundamento da existência do homem e do mundo à sua volta. Para ele o “ser” é a maneira como algo se torna manifesto, percebido, compreendido e, finalmente, conhecido pelo ser humano. Para Heidegger, (segundo Martins & Bicudo, 1983), “ser-no-mundo” refere-se à maneira pela qual o homem encontra-se com suas coisas e com as pessoas, preocupa-se com elas, num mundo que lhe é familiar. Dessa forma, a fenomenologia se preocupa com o aspecto social do Ser, passando a pensar em como ele vive o seu ser-com-os-outros, como ele se relaciona, atua, sente, vive com seus semelhantes.

Heidegger (1981) aponta o ser-com ou o sendo-com como um constitutivo do existir humano, do ser-af. Com significa para ele junto, algo ou alguém na presença do outro. Sem essa palavra não seria possível o relacionar-se, o atuar, o sentir, o pensar... Sem esta característica a vida humana não teria sentido, já que para todas as ações estamos nos relacionando com algo ou alguém, por exemplo: lidar com algo, trabalhar com um material, brincar com alguém, falar comigo.

Tendo por base esta concepção de “SER”, procurou-se encontrar o significado do “ser-com” o filho com deficiência, do existir dos pais junto com este filho a quem lhes cabe o cuidado, atentando para as possibilidades de relação, de pensamento e sentimento, enfim de vivência em conjunto (“com-junto”).

A partir da análise criteriosa das descrições de vivências de pais de pessoas com deficiência mental, chegou-se a algumas facetas, desveladas sobre seu existir-com o filho.

Deficiência como possibilidade que desumaniza

A percepção dos pais sobre a condição dos filhos envolve aspectos que causam estranhamento. Relatam o contato com o incomum, que perpassa a convivência com um filho diferente, algo que, em seu entendimento, parecia impossível acontecer. Esse ser-com uma pessoa diferente das outras, à medida em que este é um filho, gera sentimentos de ansiedade e tristeza.

“Não conformava né, de ela ser assim, pensava que os outros não têm problema e ela desse jeito, não sentia que ela era minha! É como eu falo, parecia que eu fazia o serviço de olhar ela pra outra pessoa. Sabe, que nem tem gente que trabalha de olhar idoso, eu sentia que eu trabalhava de olhar ela, não conformava né... Eu passei muito tempo, assim, revoltada”. (Mãe 2)⁴

A deficiência é sentida como desumanizadora, retirando da pessoa a igualdade com as outras, não sendo vista como uma possibilidade existencial, uma vivência que teria por pressuposto sentimentos de prazer e satisfação. Os relatos revelam a possibilidade do não-ser, isto é, os pais convivem com um filho percebido como alguém que, ao mesmo tempo, é e não é humano, o que antes, quando se esperava pelo bebê ainda no ventre da mãe, não era concebido.

Estas reflexões vão ao encontro do explicitado por diversos autores (Miller, 1995; Omote, 1980), a respeito do luto pelo filho perfeito que não nasceu, remetendo os pais a uma facticidade que lhes impõe a necessidade de refazer perspectivas, de redimensionar suas existências.

As atitudes de preconceito e discriminações sociais frente à deficiência provocam nos pais uma auto-reflexão sobre as dificuldades de ser-com-o-filho-com-deficiência nos dias atuais, bem como as atitudes e pensamentos antes de serem acometidos por esta facticidade, trazendo temor pelo filho, prevendo as dificuldades que ele terá no futuro.

Neste momento, é útil retomar as idéias de Freud (1919) sobre o estranhamento, mencionadas por Amaral (2001). O sentimento de estranheza, como referem os autores, está presente nas relações

⁴ Os números entre parênteses referem ao número do depoimento coletado, segundo sua ordem cronológica.

humanas, sendo que corresponde à dolorosa e ambivalente experiência psíquica de nos confrontarmos com algo que “*simultaneamente é familiar e estranho*”. Assim, pode-se compreender a menção de sentimentos conflitantes no relato dos pais que, ao mesmo tempo que desejariam se afastar do ser-que-é-estranho, percebem a deficiência como constituinte do filho, num penoso exercício para ver a deficiência como possibilidade existencial humana.

O preconceito perpassa em muitos aspectos a questão da deficiência em nossa sociedade, pois comumente são associadas a ela significações de desvantagem e de descrédito social (Omote, 1994), sendo que não pode ser vista apenas como variação nas características da pessoa, mas referente a atributos socialmente valorizados ou não. Apesar da indignação frente à desvalorização de uma pessoa com deficiência mental pela sociedade, esta também emerge na fala dos pais como uma condição que inferioriza, infantiliza e torna dependente, mostrando que eles estão sujeitos às concepções arraigadas no ideário social.

Através dessas reflexões percebe-se a trajetória dos pais em busca do significado de suas próprias existências, trilhando, a “carreira de pais de filhos com deficiência mental” (Omote, 1980, p.14) que pode ser longa e trabalhosa, não só no que se refere à busca de assistência e tratamento específicos de acordo com a deficiência apresentada, mas na procura do significado da condição de pais desses filhos inesperados.

Como parte dessa complexa busca de significações compreendida por essas pessoas, uma segunda categoria temática foi elaborada.

Acesso à possibilidade de ser-com-a-pessoa-com-deficiência-mental

As famílias verbalizam uma confiança grande na instituição, o que pode ser entendido como algo de positivo. Entretanto, nas entrevistas os pais parecem não ter uma comunicação satisfatória com os profissionais encontrados até o momento, quer seja em unidades de saúde ou em serviços educacionais. Revelam procurar neles orientações, acreditando serem eles os únicos detentores do saber acerca da condição de seus filhos, refletindo uma provável con-

cepção de que o seu saber vivencial, adquirido no cuidado cotidiano, não tem tanto valor como o saber técnico-científico dos profissionais.

“Lá era uma luta, mas cê sabe que mesmo que o médico disse que ela ia ser normal eu tinha medo de ela ter seqüela né, ter algum problema, porque no começo ela era um nenê normal, mas eu que ficava preocupada... sei lá de ter alguma coisa e Deus me livre não enxergar ou outra coisa... Nossa... Eu acho que eu tinha que ter certeza, ficava brincando até com ela, estimulando... pra ver que ela era normal né, e assim foi até os seis meses, aí que percebemos que ia ter que tratar né.” (Mãe 5)

Percebe-se nas falas dos pais indícios de que reconhecem o seu conhecimento baseado na experiência como válido e consistente, mas, frente aos profissionais de saúde e educação, esse reconhecimento é relegado, fazendo com que eles assumam posturas de submissão diante de quem julgam estar muito acima deles no saber lidar com uma pessoa com deficiência. Entretanto, parece claro que os pais deste estudo não tiveram acesso a profissionais que valorizassem sua experiência e percepções, revelando uma lacuna no exercício profissional dos envolvidos no atendimento a famílias com pessoas com deficiência.

Quando o profissional que os pais procuram não se mostra disponível para orientá-los de forma satisfatória, sanando ou amenizando suas angústias frente ao desconhecido, podem recorrer a Deus, como “ser superior” a eles, detentor do saber e do poder para ajudá-los.

Diante disso, permanece uma grande dúvida a respeito das orientações profissionais, já que os pais parecem acreditar que elas deveriam ser acatadas como verdades indiscutíveis, mas acabam se confrontando com as suas próprias impressões sobre seus filhos, que eles imaginam serem significativas. Entretanto, ao mesmo tempo, não creem que o saber advindo do convívio com o filho tenha valor frente aos profissionais que detêm o conhecimento e a uma visão positivista de verdade.

“Ele é igual aos outros filhos, se ele não fosse igual aos outros, ele não brincava, ele solta pipa sozinho, ele anda de bicicleta, ele vai, pra longe ele

não vai mas, mas assim no mercadinho ele compra, que nem os outros, pra mim ele é que nem os outros.” (Mãe 4)

Somando-se ao discurso de que cuidar de um filho com deficiência mental não caberia dentre as competências dos pais, percebe-se que algumas idéias a respeito do desenvolvimento dos filhos são colocadas em prática, permeadas por certo receio de desaprovação, mas indicando que as famílias, com o passar do tempo, adquirem um conhecimento próprio sobre a questão da deficiência dele e acumulam, internamente, noções a respeito do melhor cuidado a ser buscado e de níveis de desenvolvimento almejados.

“Eu acho assim... pra mim tem várias dificuldades, não dá pra lembrar tudo, mas, até um tempo atrás, nem comer ele comia... qualquer coisinha que você fizesse assim, ele já deixava tudo e já ia prestar atenção em outra coisa. Então, agora já tá sendo bem melhor; eu não sei quando que eu vou conseguir; fazer ele fazer isso sozinho, ou se eu vou conseguir...” (Mãe 9)

Os pais expressam em seus relatos que buscam e encontram suas próprias estratégias para conseguir avanços no desenvolvimento dos filhos; procuram definir para si mesmos o significado de ter um filho deficiente mental e algumas vezes duvidam do diagnóstico. Este saber dos pais sobre o que é melhor para seus filhos, não sendo eles especialistas na questão da deficiência, viria da sua experiência com o ser-com-o-filho-com-deficiência-mental. Esta experiência, que tem pouca relação com o saber científico e técnico dos profissionais da escola especializada, ou da saúde, é um saber vivencial que elucida compreensões próprias desses pais que adquiriram um conhecimento específico da deficiência dos filhos, um conhecimento experiencial, não ser acessado por profissionais.

Para explicitar essa possibilidade existencial, recorre-se às idéias de Merleau-Ponty (1994) sobre o corpo como expressão de sentido. Admite-se que os relatos evidenciam percepções para além de informações, ou seja, para uma vivência estabelecida entre corpos, entre corpos de pais e filhos-com-deficiência. Para o autor o homem não “tem um corpo”

mas “é um corpo” e um corpo que percebe e simultaneamente é percebido, necessitando deixar de ser compreendido apenas como coisa, como objeto. É a partir do corpo próprio, do “corpo vivido” que o homem pode “estar no mundo” em relação com os outros e com as coisas; “o corpo é nosso ancoradouro no mundo”... “*quer se trate do corpo do outro ou de meu próprio corpo, não tenho outro meio de conhecer o corpo humano se não vivê-lo, quer dizer, retomar por minha conta o drama que o ultrapassa e confundir-me com ele*” (Merleau Ponty, 1994, p. 122).

Nos encontros com os pais foi possível aprender que, quando explicitam desacreditar do diagnóstico, eles se referem a uma atitude de repúdio à idéia do deficiente como ser incapaz e desvalorizado que, por vezes, os acomete. Em seu cuidar do filho com deficiência, perceberam no contato, no toque, na experiência corporal, que é possível ser-com-deficiência, que seus filhos são pessoas que têm valores e potencialidades, afastando-se do ideário social, que concebe o homem perfeito, pleno, de forma revestida de preconceitos. Seu cuidar do corpo e do ser de seus filhos lhes transmite o saber de que há possibilidade de existência humana mesmo com a deficiência, existência que pode ser valorizada e reconhecida como capaz e repleta de potencialidades, ainda que estas não correspondam ao ideal de homem perfeito do social.

Os movimentos reflexivos e de atitudes dos pais, no entanto, parecem gerar angústias ao se depararem com questões que ainda representam tabus sociais como a sexualidade do deficiente.

“Já pensei nisso bem né, mas num pode né? [falando sobre a possibilidade de a filha se interessar por namorados] (...) Porque ela tem pobrema né! (...) Tem dia que ela não dá trabaio né, não tenho a preocupação de sai com ela de casa né, não vai atrás de namorado né, mas eu penso que já é difícil porque se acontece dela gosta de alguém? Já fica difícil né, Graças a Deus, ela tá com 23 anos e até agora, ela não me deu pobrema” (Mãe 7)

Neste ponto, parece ser mais cômodo retornar às concepções de pessoas com deficiência como eternas crianças, angelicais, já que, assim, são afastadas

preocupações com tais esferas da vida humana, como a sexualidade e a independência. Há dificuldade em abandonar totalmente as concepções preconceituosas sobre a deficiência, passando a concebê-la como possibilidade da existência humana, pois, se isso acontecer, aspectos comuns do ser humano terão que ser estendidos também a seus filhos. Nos âmbitos da independência e sexualidade, os pais revelam ainda não estarem preparados para a compreensão do filho como plenamente humano, necessitando vê-lo como criança que não pode ser deixada só, sem condições de adquirir independência e sem interesses sexuais.

A próxima categoria temática construída explicita os vínculos estabelecidos entre pais e filhos-com-deficiência-mental e o reconhecimento de sua importância no desenvolvimento dessas famílias.

O apego ao filho como fonte de desenvolvimento

Os relatos sugerem um apego intenso entre pais e filhos, explicitado através de percepções e comunicações bastante íntimas tanto por parte das mães como dos pais. Este tipo de comunicação pôde se construir, a despeito do choque inicial provocado pela deficiência inesperada, com a vivência, o contato e a proximidade no cuidado cotidiano deste filho que tornou possível a revelação da humanidade nele existente.

“Aí eu comecei a perceber que ela é minha filha sim que tem um pouco do meu jeito, do pai dela, e acho que ela gosta de mim né, porque é diferente quando eu chego e vejo que ela fica diferente, dá os bracinhos aí... e foi mudando. Acho que foi eu pensar que não adiantava eu ter revolta que era eu que ia ter o serviço pra fazer mesmo...fui pegando em Deus e aí agora eu acho que melhorou... porque não adiantava nada ninguém falar não viu.. acho que precisou eu mudar meu pensamento mesmo... senão ia ficar aí reclamando até hoje!” (Mãe 2)

Através dos encontros realizados, em específico com a nona família, pode-se apreender que este vínculo não está relacionado exclusivamente aos laços biológicos de parentesco, mas sim a uma dispo-

nibilidade interna em acolher a pessoa deficiente como sua responsabilidade, sujeito de seu afeto, o que pôde ser elucidado no relato de um pai adotivo que falou de um apego intenso por seu enteado, propiciando a ambos vivências de desenvolvimento ao lidar com a questão da deficiência.

“No começo, a gente fica mais preso, eu não tinha tanta liberdade, eu pensava mais pra falar um pouco com ele, depois foi acostumando, depois de entrar no dia-a-dia, convivendo todo dia, aí foi ficando mais... fui entendendo, foi entrando na minha cabeça esse problema dele, agora é assim, tem hora que a gente fica nervoso, fala um pouco mais com ele mas, depois pensa um pouco, e começa a entender de novo as coisas. Mas eu acho que pra mim não é tão difícil quanto pra ela porque agora, como te falei.”(Pai 9)

No caso das vivências dessa família, o garoto com deficiência mental percebe a disponibilidade interna do pai adotivo em acolhê-lo como seu filho, preferindo essa relação à possibilidade de reatar o contato com o pai biológico. Este vínculo afetivo estabelecido entre pais e filhos também se mostrou importante em momentos difíceis de busca por melhores recursos de tratamento ou reabilitação dos filhos, agindo como fonte de energia para continuar, enfrentando percalços significativos. O cuidado dos filhos propicia ainda outros ganhos, possibilitando reflexões, encontros, sentimentos, vivências prazerosas.

“Mas a gente, através dela... a gente não queria isso... mas através dela a gente conheceu muitas pessoas boas, que percebe que no meio de um tempo tão difícil, no meio de tanta violência, aparece um monte de pessoa boa pra ajudar e as pessoas começam a conhecer e aparece um monte. Conseguem um serviço pra mim aqui ou ali e as pessoas começam a falar: ‘ah, você que é o pai daquela menina assim e assim... eu sempre vejo a mãe dela na rua’ e então a gente fica alegre com isso”. (Pai 5)

Atrelados aos benefícios do vínculo estabelecido com o filho com deficiência mental podem aparecer aspectos que merecem atenção por sugerir que os entrevistados não alcançaram um equilíbrio saudável entre disposição para cuidar e dificuldades no

percurso; há relatos de pais com indícios de que ainda se encontram presos a sentimentos de culpa e desconhecimento.

“Nois cuida dela com o maior carinho, vo te contá uma coisa, nunca dei um tapa nessa menina. (...) Não, os outro as vez, a gente batia, as vez, fazia alguma arte, aí batia. O pai é a prioridade da casa, e na época, tinha 6 em casa sortero, e os irmão, cê sabe... agora ela eu sei como é que ela é, então se ela quebra qualquer coisa, ela fica nervosa”. (Pai 7)

Apesar destes momentos em que ficam explicitadas angústias e conflitos no ser-com-o-filho-com-deficiência-mental, percebe-se que o vínculo, o apego construído na relação pais-filho, possibilita a essas famílias a busca por novas significações para sua existência e também por recursos para favorecer a reabilitação e desenvolvimento das potencialidades dele.

Steiner (1978) diz que a ontologia heideggeriana salienta a importância do cuidado enquanto “zelo”, “preocupação”, que possibilitaria a existência autêntica do ser humano, já que envolvida com seu ser-no-mundo. Entretanto, este cuidado estaria mais ligado às possibilidades próximas do ser humano em realizar coisas e ocupar-se de seu cotidiano, preocupar-se com os seus pertences e atividades do cotidiano.

Ainda é importante ressaltar que, segundo essa perspectiva filosófica da existência, o homem pode ser-com de maneira autêntica ou inautêntica. A autêntica propicia um verdadeiro envolvimento entre o ser-no-mundo e seu objeto de atenção; já a inautêntica de ser-com revela pouco envolvimento, como se houvesse um não reconhecimento das significações e da dimensão existencial da pessoa ou do objeto com que se relaciona. Com esses pressupostos pode-se pensar que, por vezes, os pais envolvem-se com os filhos de maneira autêntica, com atitudes e reflexões pertinentes à condição deles e às relações de apego estabelecidas. No entanto, há que se notar que existem momentos em que os pais não estão acessando a dimensão existencial do filho com deficiência, remetendo-se a ele como alguém que precisa de cuidados, que ele não sabe exatamente a finalidade, ou que não lhe causa um envolvimento profundo.

Enfatiza-se, assim, o fato de que a autenticidade não aponta somente para experiências positivas e prazerosas, mas pode se remeter a dificuldades de aceitação do filho, a experiências negativas no cuidar, superproteção, infantilização, desde que essas posturas e atitudes estejam acontecendo de forma envolvente e significativa para os pais. Ainda para Heidegger (1981), a existência humana é permeada por estados de autenticidade e inautenticidade que se alternam, não sendo possível ao homem viver só de maneira autêntica sua relação com o outro ou com algo, já que haverá momentos em que, o referido objeto ou pessoa será o foco principal de sua existência, e fases em que a atenção se voltará para outras esferas da existência.

Uma segunda forma de cuidado, de acordo com Heidegger (1981), é solicitude, que seria o relacionar-se com alguém de maneira envolvente e significativa, tendo como pressupostos a consideração e a paciência para com o existir do outro. A solicitude ainda se expressaria de duas maneiras: a que é caracterizada por um precipitar-se sobre o outro, fazer tudo por ele, mimá-lo, manipulá-lo ainda que de forma sutil, e a que possibilita ao outro assumir seus próprios caminhos, mesmo que com o amparo de alguém que lhe é solícito.

Partindo das reflexões deste autor, compreende-se que os pais revelaram todas estas formas de cuidado para com seus filhos. O surge (cuidado) quando consideram os filhos com deficiência como constitutivos da própria existência deles como pais/mães, explicitando dificuldade em se diferenciar dele, com uma compreensão de que este filho, antes estranho, passa agora a ser possível e, ainda mais, parte deles próprios.

Também se compreende que, por vezes, as atitudes de solicitude desses pais tendem a acontecer de forma a que eles se precipitem sobre esses filhos, tomem seu lugar, já que explicitam uma intensa preocupação com seu bem-estar e um desejo de defendê-los dessa sociedade que é demasiado cruel para com as pessoas com deficiência, chegando a dificultar a aquisição de certas individualidades e habilidades que poderiam ser possíveis a despeito da deficiência. No entanto, ainda se pode compreender que esses pais almejam, e em muitos momentos conseguem, a solicitude para com os filhos que lhes proporciona

possibilidades de desenvolvimento enquanto seres humanos passíveis de aprendizado e individualidades.

Aprofundando um pouco mais no cuidado realizado pelos pais que colaboraram com estes desvelamentos, neste momento cabe focalizar especificamente seus relatos.

O pai participando do cuidado do filho com deficiência

Diversos autores (Costa, 1989; Dellabrida, 1996; Dessen & Lewis, 1998; Dessen & Silva, 2000; Lewis & Dessen, 1999; Omote, 1980) têm enfatizado ser importante focar também a perspectiva dos pais quando houver interesse em estudar as relações familiares, já que a mãe, por muitos anos, foi quase a única porta voz de explicitações do papel do pai e dos filhos nos mais diversos estudos referentes à família. Assim sendo, muito dos significados atribuídos pelos pais ao seu papel têm ficado por vezes esquecidos, à medida em que eles não são procurados para falar de sua experiência.

Dessen e Lewis (1998) ressaltam que o que os pesquisadores têm chamado de família depende muito do referencial utilizado e do problema enfocado pelo estudo, já que há inúmeras maneiras de existir para o que se chama atualmente de 'família', considerada como sistema adaptável nos dias de hoje e não mais uma unidade estática formada pelo casal de pais e seus filhos legítimos, vivendo juntos. A própria palavra 'legítimo', no que se refere a filhos, já foi retirada do atual Código Civil brasileiro. Entre as possibilidades esses autores falam de casais de homossexuais, filhos adotados, unidades onde só um dos genitores está presente, casais amasiados, e ainda o que tem se tornado cada vez mais comum, as famílias formadas por uniões sucessivas em que cada parceiro já traz consigo filhos de uniões anteriores para se juntarem à prole que poderá advir como consequência da união atual. Diante dessa situação, é possível que uma única criança tenha um pai biológico, um pai econômico, que lhe provê o sustento e ainda um pai social, que é identificado por ela como tal.

Atentando para estas transformações, nota-se que entre os pais entrevistados, encontrou-se apenas

um padrasto; os demais eram os pais biológicos. Entretanto, este dado resultante da intencionalidade investigativa do pesquisador não esgota (e tão pouco se propõe a fazê-lo) a diversidade de vivências desses pais enquadrando-os em um mesmo estereótipo.

“É! Dá pra agradar, dar comida né... só eu que dou comida a ela, pra depois eu banhar. [(P): Então você sempre ajuda?] Ajudo. Ela só come se sou eu que dô! [(P): Ah é?] É! Eu dou banho e tudo... tudo é eu que faço!” (pai 5)

Diante dessas peculiaridades no ser-pai de um filho com deficiência mental, ao trabalhar com os relatos das vivências dessas pessoas, ficou evidente um querer cuidar, participar, tão intenso quanto o esperado no relato das mães. Os pais encontrados parecem se dispor, e inclusive fazer sacrifícios, para encontrar formas de lidar com os filhos com deficiência, seja ela rígida ou excessivamente permissiva, como maneira de implementar o cuidado e a educação que eles acreditam ser importante para os filhos.

“Eu falei pra mãe dele, não bate, tem que dar uma dura, ser a mãe, tem que ser a mãe porque se ocê não por a mão no filho seu, outro de fora, ce dá conselho... agora ela tem que educá porque ela tá ali todo dia junto, eu fico só a noite. Domingo eu fico até meio-dia e depois eu saio... (pausa)... Não mas qualquer coisa que você vê que ele tá brabo, é só ce fala pra ele “vou contar pro seu pai hein”, acabou, ele fica quietinho, não fala mais nada. Nunca bati nele de cinta...” (Pai 4)

Para Dessen e Lewis (1998) “*torna-se necessário também compreender os vários níveis de envolvimento paternal, porque cada genitor oferece contribuições únicas para a criança no decorrer de seu desenvolvimento*”. Com base no exposto até então sobre esses pais em seu sendo-com-o-filho-com deficiência mental, ressalta-se que, a seu modo, eles conseguiram estar-com seus filhos, uns mais próximos, expressando sentimentos de afeto e cuidado e outros, mais envolvidos com o cuidado, a partir de aspectos mais concretos como acompanhar a consultas e outros serviços e/ou proporcionar meios necessários ao seu pleno desenvolvimento.

Conforme já citado, Heidegger (1981) menciona dois modos de ser-com, o autêntico e o inautêntico. Com estes dizeres ele afirma que o homem pode se envolver profundamente com uma atividade ou com alguém e também se relacionar de modo a não formular significados relevantes. Compreende-se que os pais, parceiros deste estudo, encontraram modos de ser-com seus filhos com deficiência autênticos, que estão, é claro muito relacionados com sua forma de compreender o mundo à sua volta e suas relações com ele (por exemplo, suas concepções sobre deficiência e o papel de pai e de mãe no cuidado de um filho). Existiram também menções de relacionamentos inautênticos entre pais e filhos na investigação, mas o próprio Heidegger (1981) salienta que não é possível haver estados de autenticidade permanente ou totalmente ausente, à medida em que estes dois estados de envolvimento do ser-no-mundo estão em constante dialética.

Acredita-se que os dados a respeito do papel do pai são importantes para pensar a sociedade em transformação e o pai diante da possibilidade de envolvimento únicos e de extrema relevância para o desenvolvimento de seu filho, ponto que até há pouco tempo se admitia ser responsabilidade apenas da mãe.

Considerações Finais

Esta investigação permitiu apreender que os pais, em seu ser-no-mundo e em seu sendo-com-o-filho-com-deficiência-mental, vivem um vínculo intenso e significativo com seu filho; o nascimento dele e necessidade de assumir seus cuidados, leva-os a se abrirem para novas significações acerca do ser-com-deficiência, passando a reconhecer sua humanidade e plenitude, uns mais rapidamente, outros levando mais tempo. Apesar desses novos significados, os pais parecem não ter finalizado sua busca por compreender a própria existência, já que eles se depararam com questões conflituosas na educação da criança com deficiência para a sociedade, como o possibilitar e incentivar sua independência, as posturas acerca da sexualidade, refletindo que ainda há um longo caminho até o reconhecimento da pessoa com deficiência como ser humano pleno.

O papel do pai nessa relação pode ser enten-

dido como relevante, com aspectos significativos para ele, a mãe e o filho, sinalizando para o cuidado não mais exclusivo da mulher, mas trazendo uma participação cada vez maior e reflexão a respeito das necessidades de todos os envolvidos.

É preciso atentar para as dificuldades dos pais e mães entrevistados em viver plenamente com seus filhos, face às carências de atendimentos e posturas mais humanizadoras em cidades de pequeno porte como a que residem. Assim sendo, seria desejável que programas preventivos e/ou de redimensão de posturas preconceituosas fossem estruturados, de modo que, os serviços de saúde, educação, trabalho e lazer pudessem ser atingidos de forma mais consistente.

Referências Bibliográficas

- Amaral, L. (2001). A. Algumas reflexões a partir do filme “o oitavo dia”. *Temas sobre desenvolvimento*, 10(57), 38-44.
- Boemer, M.R. (1994). A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 2(1), 83-94.
- Brunhara, F. & Petean, E.B.L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 9(16), 31-40.
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. (R. Mendes, Trad.). Rio de Janeiro: Record.
- Costa, T.P.G. (1989). *Percepção de mães de crianças deficientes mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos – SP.
- Dellabrida, A.M.O. (1996). *O portador de deficiência mental profunda na concepção da mãe*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos – SP.
- Dessen, M.A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a ‘família’ e o ‘pai’? *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 8(14/15), 105-121.
- Dessen, M.A. & Silva, N.L.P. (2000). Deficiência

- mental e família: uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10 (19), 12-23.
- Freud, S. (1919). *Obras completas*. Edição Eletrônica Brasileira. CD-ROOM. Produzido por Imago Editora. v. XVII, s.d.. O estranho.
- Heidegger, M. (1981). *Todos nós... ninguém – um enfoque fenomenológico do social*. (D.M. Critelli & S. Spanoides, Trad.). São Paulo: Moraes.
- Husserl, E. (1965). *A filosofia como ciência do rigor*. Coimbra: Atlântida.
- Lewis, C. & Dessen, M.A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15(1), 9-16.
- Martins, J. & Bicudo, M.A.V. (1983). *Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação*. São Paulo: Moraes.
- Martins, J. & Bicudo, M.A.V. (1995). *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes.
- Melo, S.F. de. (2000). *A relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem winnicottiana*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes. cap. VI, p. 237-270. O corpo como expressão e a fala.
- Miller, N.B. (1995). *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. (L. H. Reily, Trad.). Campinas: Papyrus.
- Ministério da Educação e Cultura do Brasil – MEC (1997). *Educação especial: deficiência mental*. Brasília, D.F.
- Omote, S. (1980). *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Omote, S. (1994). Deficiência e não-deficiência: recortes de um mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1(2), 65-73.
- Petean, E.B.L. & Pina-Neto, J.M. (1998). Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, 31, 288-295.
- Steiner, G. (1978). *As idéias de Heidegger*. (A. Cabral Trad.). São Paulo: Cultrix.
- Telford, C.W. & Sawrey, J.M. (1988). *O indivíduo excepcional*. (V. Ribeiro, Trad.). Rio de Janeiro: LTC - Livros Técnicos e Científicos Editora.
- Apoio Financeiro FAPESP – trabalho derivado da Dissertação de Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública de Luciana Gomes Almeida de Souza – Escola de Enfermagem RP USP.