

PERCEPÇÕES PATERNAS QUANTO AS SUAS EXPECTATIVAS SOBRE O FUTURO DO FILHO COM DEFICIÊNCIA MENTAL

Bruno Vitiritti*
Maria Angélica Marcheti**
Liane de Rosso Giuliani***

RESUMO

Objetivou-se desvelar as percepções paternas quanto as suas expectativas em relação ao futuro do filho com deficiência mental. A coleta de dados ocorreu a partir de entrevistas semiestruturadas, nos meses de agosto a novembro de 2011. Para tanto, a fenomenologia, sob a perspectiva hermenêutica de Heidegger, foi o referencial teórico escolhido. Mediante o alcance do fenômeno, participaram do estudo doze sujeitos, homens, pais de crianças com deficiência mental. Dos discursos, os temas que emergiram diante do fenômeno investigado foram: 'concebendo o futuro do filho a partir da notícia da deficiência', 'refletindo sobre o futuro no cotidiano', 'percebendo que a criança com deficiência tem seu próprio tempo de desenvolvimento', 'percebendo a dependência do filho' e 'tendo a esperança e a fé como futuro'. O nascimento da criança com deficiência permitiu ao pai uma reflexão diante do fato, ressignificando suas percepções e expectativas quanto ao seu ser-pai. Conclui-se que diante da experiência de ter um filho com deficiência vivenciada pelo pai, ser ouvido é um processo terapêutico, devendo ser uma intervenção proporcionada pelo profissional de saúde. Sugere-se, assim, a capacitação do profissional que presta assistência a essa população, para que seja proporcionado um melhor atendimento aos indivíduos que vivenciam essa experiência.

Palavras-chave: Expectativa de Futuro. Relações Pai-Filho. Crianças com Deficiência. Fenomenologia.

INTRODUÇÃO

A revisão da literatura acerca das expectativas em relação ao nascimento de um filho abrange as várias facetas deste evento relacionadas quase exclusivamente à experiência materna⁽¹⁻⁴⁾. Entretanto, ainda há lacunas no que se refere à experiência paterna e o processo de ser-pai e suas interações a partir do nascimento do filho.

A parentalidade se consolida no imaginário dos pais com a chegada de um filho. Antes do contato com a criança, pai e mãe passam por uma relação imaginária com ela. A imagem, fruto da imaginação parental, é chamada de bebê ou criança imaginária⁽²⁾. O desenvolvimento da relação com a criança imaginária é de extrema importância para a criação do vínculo materno/paterno-filial⁽⁵⁾.

Entretanto, a deficiência em um filho, no imaginário da população, em geral está relacionada com limitação e imperfeição⁽⁶⁾. Nesse sentido, o nascimento de uma criança com

deficiência tem o potencial para desconstruir a formulação previamente idealizada em relação à criança e ao seu futuro, fazendo emergir sentimentos de desilusão, desespero, tristeza, vergonha e, principalmente, luto nas mães, pois há a morte do bebê imaginário^(3,7).

O luto surge diante da perda, a qual se representa pelo rompimento de um vínculo⁽⁴⁾. O luto é um desafio emocional e cognitivo que faz a pessoa ter que se reorganizar e se reconstruir diante da perda^(3,4).

Embora haja estudos relativos a essa experiência na perspectiva da mãe^(3,4,7,8), como seria esse evento vivenciado na perspectiva paterna? Como o pai de um filho com deficiência percebe-se na dinâmica familiar? São indagações que suscitam melhor compreensão a fim de que abordagens profissionais sejam desenvolvidas de maneira mais congruente com o contexto vivenciado por pais de crianças com deficiência e os ajudem no manejo das situações cotidianas.

Considerando que o fenômeno de ter um filho com deficiência tem potencial para impactar as

*Médico. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, MS, Brasil. E-mail: vitiritti08@hotmail.com

**Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, MS, Brasil. Grupo de pesquisa: Cuidado em Saúde e Enfermagem no ciclo vital da criança, adolescente, mulher e família. E-mail: mamarcheti@gmail.com

***Médica. Mestre em Ciências Biológicas (Genética Médica). Professora da Faculdade de Medicina da UFMS. Campo Grande, MS, Brasil. E-mail: lrossog@yahoo.com

estruturas e as interações familiares, e levando-se em consideração as lacunas existentes em estudos que abranjam a perspectiva paterna quanto à sua experiência e suas expectativas com relação ao futuro do filho, este estudo teve por objetivo desvelar as percepções paternas quanto as suas expectativas sobre o futuro do filho com deficiência mental e os reflexos desse evento na família sob a ótica paterna.

METODOLOGIA

A fenomenologia foi a perspectiva teórica escolhida para o desenvolvimento do estudo. Esta perspectiva não parte da ideia de que exista um problema necessitando ser resolvido e explicado, mas sim, de uma interrogação que necessita ser compreendida. A interrogação passa a ser um fenômeno no momento que instiga o pesquisador a desvelá-lo⁽⁹⁾. Desse modo, este estudo buscou compreender a essência do fenômeno, o qual se designou como as percepções paternas sobre o futuro do filho com deficiência mental. Adotou-se a perspectiva hermenêutica de Heidegger, na qual o sentido velado na descrição desvela-se por meio da compreensão^(8,10).

Em observância aos aspectos éticos, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (Parecer nº 1913); e os pais expressaram sua aceitação em participar voluntariamente da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Este estudo teve como sujeitos, homens, pais de crianças com deficiência mental inscritas no Centro de Educação Especial Girassol (CEDEG) da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Campo Grande, MS. Os pesquisadores foram até o serviço social do CEDEG-APAE, explicaram a pesquisa e solicitaram que este entrasse em contato com pais que possuíam cadastro telefônico na instituição. O serviço social desta marcou as entrevistas com cerca de 16 pais, de acordo com a conveniência referida por estes. Apenas 12 pais compareceram nas datas agendadas para as entrevistas; dos demais, dois não aceitaram participar da pesquisa e dois não compareceram nas datas programadas.

Os discursos foram coletados pelo autor principal no período de agosto a novembro de 2011, por meio de entrevistas individuais realizadas em uma sala reservada oferecida pela instituição. Para o desvelamento do fenômeno, utilizou-se a questão norteadora: “Como o senhor enxerga o futuro do seu filho?”. Na maioria das entrevistas, a palavra “filho” foi substituída pelo nome da criança. Os discursos foram gravados em mídia digital, tendo em média duração de 45 minutos, e transcritos na íntegra, mantendo-se as falas originais. Quando perguntados sobre o diagnóstico de deficiência do filho, o pesquisador optou pela fala original dos pais, pois se acredita que a forma como o pai significa a deficiência de seu filho influencia na concepção do futuro. O Quadro 1 apresenta a relação dos pais do estudo.

Quadro 1. Relação dos pais entrevistados.

Sujeito	Idade	Anos de estudo	Relação com a mãe da criança	Diagnóstico da deficiência da criança	Idade do filho
PAI 1	23 anos	11 anos	Casado	Síndrome de Down	6 meses
PAI 2	34 anos	11 anos	Casado	Síndrome de Down	1 ano e 9 meses
PAI 3	27 anos	9 anos	Divorciado	Não definido	1 ano e 3 meses
PAI 4	22 anos	5 anos	Casado	Síndrome de Down	5 meses
PAI 5	31 anos	16 anos	Casado	Síndrome de Moebius	2 anos
PAI 6	73 anos	4 anos	Casado	Não soube dizer	31 anos
PAI 7	43 anos	3 anos	Casado	Síndrome de Down	2 anos e 7 meses
				Não soube dizer	19 anos
PAI 8	42 anos	9 anos	Casado	Paralisia cerebral	8 anos
PAI 9	39 anos	7 anos	Casado	Não soube dizer	4 anos
PAI 10	34 anos	14 anos	Casado	Sequelas de prematuridade	2 anos e 3 meses
PAI 11	60 anos	5 anos	Casado	Doença degenerativa	27 anos
PAI 12	38 anos	14 anos	Casado	Erro Inato do Metabolismo	8 anos

Foi realizada leitura minuciosa dos discursos para melhor se familiarizar com as falas dos sujeitos e intuir o modo como eles percebem o fenômeno de ter um filho com deficiência mental. Após essa etapa, as unidades de significados representativas da experiência paterna foram destacadas. O próximo passo foi transcrever as unidades de significado para a linguagem do pesquisador, aproximando o discurso a uma linguagem de pesquisa. As unidades de significados foram agrupadas em temas e estes em uma categoria aberta, mediante a redução fenomenológica realizada. Pode-se afirmar que esses agrupamentos formaram uma síntese dos julgamentos consistentes a partir das descrições ingênuas dos sujeitos⁽¹¹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da narrativa e análise dos discursos dos sujeitos do estudo, foi possível apreender que os pais, frente ao diagnóstico de deficiência mental do filho, reconstroem suas expectativas quanto ao seu papel e quanto ao futuro incerto do filho. A categoria representativa da experiência do pai neste contexto, 'Reconstruindo a paternagem e o futuro do filho, é desdobrada em cinco temas: "concebendo o futuro do filho a partir da notícia da deficiência", "refletindo sobre o futuro no cotidiano", "percebendo que a criança com deficiência tem seu próprio tempo de desenvolvimento", "percebendo a dependência do filho" e "tendo a esperança e a fé como futuro".

Desde que é comunicado sobre a deficiência do filho, o pai passa por intensas reflexões a fim de tentar compreender a realidade vivida e como se dará a vida e o futuro dessa criança que inspira cuidados e manejos aos quais ele não se sente preparado. Reflete ainda sobre o seu ser-pai frente a algo novo, desafiador e desconhecido para ele. Diante do fato do filho ter uma deficiência, tudo o que foi previamente formulado antes da chegada da criança é desconstruído, dando lugar ao medo, à insegurança, às incertezas e à incompreensão do evento. As ideias preconcebidas sobre deficiência como sendo esta uma condição que limita a vida de uma pessoa, mesclam-se com as novas concepções geradas para o filho, em um exercício de buscar enxergar outras

possibilidades não pensadas. Entretanto, mesmo frente ao esforço de vislumbrar possibilidades de futuro para a criança, o pai experiencia em seu imaginário a imagem de um bebê doente, dependente de cuidados complexos ou, simplesmente, possuidor de uma condição que o amedronta e o deixa sem expectativas.

A reflexão que o pai faz acerca do futuro da criança perpassa por indagações, como por exemplo, se a criança irá se desenvolver, como será o seu dia a dia e o que esperar da educação escolar. Também o pai se questiona sobre como ela se desenvolverá na sociedade, se será aceita e se aceitará a si própria. Indaga sobre o futuro, se virá a namorar e em que trabalhará quando crescer. Diante de suas indagações, o pai aos poucos percebe que o filho poderá depender de seus cuidados para sempre, tendo que reformular suas próprias concepções e a vida familiar, 'reconstruindo a paternagem e o futuro do filho' no cotidiano com ele.

Embora as concepções do pai sobre a deficiência do filho vão se modificando conforme ele vivencia o seu ser-pai-de-uma-criança-com-deficiência, a expectativa quanto à melhora da saúde e da condição do filho, e até a cura de sua deficiência, o fazem ter esperança e a fé de que seu filho sempre terá um futuro a ser concebido de acordo com as suas possibilidades reais. A esperança de que o filho pode ter um futuro com melhores condições impulsiona o pai a oportunizá-lo o que está ao seu alcance a fim de que ele se desenvolva da melhor maneira possível e assim ter chances de um futuro que inclua estudos, trabalho e família.

Os temas são apresentados a seguir juntamente com as narrativas dos pais do estudo para melhor ilustrar a experiência paterna.

Concebendo o futuro do filho a partir da notícia da deficiência

Receber a notícia da deficiência do filho ou a percepção de que o filho é diferente dos demais traz ao pai o sentimento de impotência e decepção. A impotência emerge frente ao incerto e ao desconhecido, pois a condição do filho leva o pai a não saber como lidar e a não conseguir vislumbrar o seu futuro e a questionar sua própria conduta na sociedade.

O nascimento de um filho representa a possibilidade do pai, enquanto homem, fazer e dar o melhor de si para o filho. Ao perceber que

isso não será do jeito que imaginou, surge a decepção. O futuro do filho, antes pensado como algo promissor, é desconstruído, se tornando algo incerto para o pai, fazendo-o desconstruir sonhos antes imaginados.

Eu já tinha condições de dar alguma coisa, fazer um futuro melhor, mas... não deu certo... muitas vezes eu me peguei pensando assim: puxa vida, eu queria tanto fazer o bem e Deus me deu isso, né... (Pai 6)

Eu gosto de estudar e tudo, aí você quer um filho para você ensinar... dá uma frustração. Porque o pai chega: 'Ah, o que você fez na escola, tarefa, não sei o que...' Com a gente não tem isso. (Pai 12)

As concepções prévias que o pai do estudo tem sobre a deficiência vêm à tona quando ele vê seu filho com essa condição. A imagem de uma criança doente, dependente dos pais e que sofre rejeição pela sociedade permeia seu imaginário, levando-lhe a reflexão sobre o futuro incerto. A deficiência suscitou o medo de que pessoas nessa condição pudessem tornar-se andarilhas ou ser institucionalizadas caso não recebessem o cuidado e a reabilitação necessários para a sua inclusão social.

Apesar de o futuro fazer parte do imaginário de todos nós, a sua concepção com mais detalhes não pôde ser realizada pelos pais do estudo, sendo entendido como algo a ser aguardado sem muitas expectativas. Para esses pais, o futuro do filho não pode ser formulado, pois se deve dar liberdade para a criança ser aquilo que ela desejar e conseguir. Esse futuro é também imaginado como algo simplesmente diferente para o filho, conforme o discurso a seguir:

Se fosse uma criança normal você pensa: vou pôr na escola, depois faculdade, casamento, filhos. Em uma criança especial você tem que pensar diferente, você tem que planejar diferente, enxergar diferente, criar uma base diferente, porque ela também vai ser diferente. (Pai 10)

A falta da conclusão de um diagnóstico clínico para a deficiência da criança ou de um provável prognóstico do seu crescimento e desenvolvimento foi um grande limitador para as concepções paternas sobre o futuro. A ausência de informações e clareza quanto ao que estava acontecendo com o filho não permitiu ao pai que ele formulasse opiniões acerca do desenvolvimento deste. Essa situação mostra os

sentimentos de angústia e ansiedade que permeiam a concepção do pai quanto ao futuro do filho.

Eu não sei o que ela tem, na verdade, entendeu? Ninguém sabe o que ela tem, se ela vai andar, se ela vai conversar ou se ela vai ter o que... quero saber o que ela tem, na verdade... (Pai 3)

Quando você tem uma doença, você tem as instruções do que fazer: muda a alimentação, muda a rotina, muda um remédio aqui e ali, e resolve. No caso dele não foi assim... (Pai 12)

Para entendermos o porquê da magnitude do impacto da deficiência na vida dos pais, devemos ter em mente a hegemonia do modelo biomédico na sociedade, cujo enfoque baseia-se prioritariamente na biologia humana e fisiopatologia, descartando o poder das relações humanas no processo saúde-doença⁽¹²⁾, levando a deficiência a ser vista como uma incapacidade e um problema⁽⁶⁾. A hegemonia deste modelo na sociedade associado à cultura que o apregoa em relação à deficiência ficou evidente nos discursos paternos a respeito da condição do filho, quando no momento da notícia, o profissional se deteve a comunicar que o filho era deficiente. O impacto deste fenômeno na vida do pai marca a sua existência e parece se dar ao ouvir a palavra deficiência relacionada à criança, levando-o a ter que ressignificar sua realidade. Heidegger, ao descrever sobre o diálogo, refere que este é o modo como o sujeito significa sua realidade⁽¹⁰⁾. Porém, ouvir que o filho tem uma deficiência e saber-se-pai-de-uma-criança-com-deficiência não é suficiente, é necessário saber qual deficiência tem o filho, para assim formular uma expectativa sobre seu futuro e de como se dará a sua existência.

Refletindo sobre o futuro no cotidiano

O cotidiano das crianças com deficiência acontece em meio a uma agenda de atividades de reabilitação e de poucas oportunidades de brincar como as outras. Para os pais do estudo, as possibilidades de atividades do cotidiano comum de uma criança, como andar de bicicleta, brincar, discutir e reivindicar, emergem como um anseio de futuro para o filho, principalmente aqueles com deficiência mental e grave atraso no desenvolvimento neuromotor:

Meu sonho é ver ela pegando, derrubando o controle da TV e mexendo nas coisas, bagunçando... (Pai 9)

Vejo meus amigos reclamando: 'Ah, meu filho quebrou isso, pisou não sei na onde...' Às vezes até falo: 'Pô, gostaria que meu filho estivesse fazendo isso, tá reclamando de barriga cheia...' (Pai 12)

Depois do impacto inicial com a notícia da deficiência do filho, o pai busca reorganizar suas expectativas em relação às conquistas da criança e ao seu futuro. Dentre elas, está o desejo pela independência e, na concepção paterna, esta poderá ser alcançada por meio dos estudos e da inclusão no mercado de trabalho. Para os pais, a independência e a autonomia seria uma grande conquista para a criança e para a família, pois seria através dela que o filho mais se aproximaria da sua concepção de normalidade e da inclusão na sociedade.

Também, para os pais do estudo, a sexualidade dos adolescentes e jovens com deficiência é motivo de conflitos no relacionamento familiar, pois há divergências de opiniões entre o casal quando o assunto é o futuro amoroso do filho. Os pais acreditam que o filho não tem informações e não sabe como manejar a sua sexualidade de maneira saudável e protegida. Temem que o filho busque conseguir o que quer por meio de agressões e imposições.

Conversar sobre a sexualidade do filho em família tende a resultar em discussões pela divergência de crenças e de manejo do assunto, especialmente, entre os cônjuges. Há o temor de que ele possa se envolver com pessoas que não o respeitem. Alguns membros da família, em especial a mãe, têm dificuldade em ver o filho como alguém que pudesse ter vida sexual ativa:

Minha esposa fica brava comigo: você é muito bobo, o guri nem tem idade e você está falando em namorar. Eu falo: é uma coisa lógica, é do fisiológico dele, não é a gente que vai determinar, a gente tem que estar preparado pra isso. (Pai 8)

Embora o pai almeje a autonomia do filho enquanto ser, os discursos revelam o medo paterno da expressão da sexualidade do filho, o que, por vezes, leva o pai a buscar meios de suprimir seu comportamento sexual.

Um estudo de revisão bibliográfica realizado sobre a sexualidade do adolescente com deficiência mental aponta que tal assunto traz

grandes preocupações aos pais, em especial à mãe, traduzida por atitudes repressoras e discriminatórias, que impedem o desenvolvimento do adolescente. Além disso, há uma construção ao redor da sexualidade da pessoa com deficiência, como sendo uma monstruosidade e anormalidade, devendo ser controlada pela família⁽¹³⁾.

Na perspectiva fenomenológica, ao se suprimir a essência do outro, há a anulação do ser enquanto ser-que-é. Esse fato permite refletirmos sobre o que Heidegger aborda por coexistência, em que, quando o outro não é para mim, a coexistência torna-se inautêntica, pois coexistir é relacionar-se com o outro enxergando-o como ser-que-é.

A facticidade, compreendida como as situações que definem a existência de um ser⁽¹⁰⁾ e aqui ela sendo o evento de se ter um filho com deficiência, altera as expectativas iniciais do pai quanto ao seu ser-pai e molda, a partir disso, o seu modo de ser no cotidiano, levando a sua existência a ganhar novas percepções e realidades, bem como suas experiências de estar-com-o-filho-no-mundo. Assim, o ser-pai modifica-se devido à nova exigência da realidade. Tal fato vem ao encontro do que descreve Heidegger, ao apontar que é preciso romper com a ideia de que o homem determina o mundo e o mundo determina o homem, como se fossem separados. Pelo contrário, para o filósofo, homem e mundo complementam-se em um ideal constitutivo⁽¹⁴⁾.

Neste contexto, em que o mundo e o homem se complementam, o futuro, para o pai com um filho com deficiência, renova-se com a possibilidade de transcender e compreender a si próprio, num movimento reflexivo, permitindo a este exercer o seu ser-aí.

Embora o futuro do filho não esteja claro para o pai, ele vai sendo construído em seu cotidiano à medida que a criança se desenvolve e na proporção em que o pai vai compreendendo o contexto e as possibilidades reais do filho.

Percebendo que a criança com deficiência tem seu próprio tempo de desenvolvimento

O entendimento que os pais do estudo vão adquirindo, de que cada criança tem seu próprio tempo de aprendizado e desenvolvimento, possibilita-o a crer em uma perspectiva mais otimista de futuro. A ânsia pela melhora do filho

faz com que busque todas as maneiras, ao seu alcance, para ajudar na estimulação, no desenvolvimento e na inclusão social da criança. Entretanto, por vezes, a ausência de resultados imediatos ou a demora do alcance de novas habilidades pela criança faz com que o pai busque outras alternativas e tratamentos na esperança de acelerar o processo de reabilitação. Mesmo assim, essa percepção do pai leva-o a entender que o filho possui um ritmo próprio, individual, que deve ser respeitado.

Tem coisa que você vai ter que ser mais lento, porque daí não é o seu tempo, é o tempo dela... e eu tentei... eu tentei acelerar o processo, dei mais antibiótico, mais remédio, procurava mais médicos, o remédio que ele passava eu dava. Procurava outro que passava outro remédio, eu dava... Foi então que eu percebi que eu queria acelerar um processo que a própria natureza ia lidar... (Pai 10)

Percebendo a dependência do filho

A criança com deficiência exige muitos cuidados e uma demanda intensa de atividades de estimulação e reabilitação para que ela alcance certa autonomia e independência. Entretanto, mesmo que o desejo de independência e autocuidado estejam presentes no imaginário paterno, ele ainda permanece temendo que, no futuro, a criança possa continuar dependendo dos cuidados da família.

Nesse sentido, embora o pai tenha expectativas de um futuro em que a criança possa desenvolver atividades com maior autonomia, ele teme que isso não aconteça e parece manter a imagem de uma criança que não cresce, dependente de seus cuidados e que estará sempre junto dos pais até a sua morte.

Quando os pais vão ficando mais velhos, eles temem por sua morte e pelos cuidados do filho com deficiência que deverão ser delegados a outro membro da família, em geral, o irmão.

Os outros filhos vão cuidar dele, é o que eu penso, dar o que ele precisa. Eu acho que com certeza vão cuidar bem dele. (Pai 6)

Ao perceber que o filho mantém-se dependente dos cuidados da família, o pai sofre e se entristece, pois avalia como se todo o esforço realizado para que o filho pudesse ter uma vida mais autônoma não foi possível da maneira como imaginara.

Os outros filhos foram tudo, mas o Júnior não foi... é complicado...(Pai 11)

Esse fato leva o pai a refletir sobre a realidade e a narrar o sentimento de tristeza diante do fato de que os outros filhos se desenvolveram enquanto este filho não, sentindo-se impotente diante da situação.

A autonomia do filho é uma constante preocupação narrada pelo pai que a almeja. Este fato nos remete a pensar sobre como a inserção do pai em instituições especializadas no cuidado e reabilitação de pessoas com deficiência intensifica o seu desejo pela independência do filho, inclusive, fortalecendo esperanças, pois alguns estudos relacionam o discurso sobre a importância da autonomia da criança com deficiência aos profissionais dessas instituições⁽¹⁵⁾. Dessa maneira, se a criança não alcança a independência investida nela, tanto pelos pais, como pela instituição, ocorre uma grande frustração dentro da família⁽¹⁶⁾.

Tendo a esperança e a fé como futuro

O pai do estudo caminha em sua trajetória buscando ser o melhor possível para o filho e tem a esperança e a fé de que ele possa ter a sua condição de saúde melhorada. Ora ele acredita no desenvolvimento normal do filho por meio de todos os recursos disponibilizados pela ciência, ora ele espera a cura médica e a divina. Em algumas ocasiões, em que não há condições para que o pai realize o tratamento médico adequado para o filho, como em casos de patologias associadas, a maneira encontrada é esperar em Deus para que nada de pior possa acontecer ao filho.

No futuro do Júnior, eu penso primeiramente em Deus ajudar os médicos a dar uma recuperação pra ele, pra ele voltar ao normal, curar essa doença dele, né... (Pai 11)

Porém, para o pai, mesmo diante das conquistas diárias da criança, as expectativas em relação a elas devem ser dosadas, pois estas podem levar a decepção, caso o filho não alcance o que ele esperava:

A gente tem uma fé que ele vai desenvolver, vemos cada dia ele vencendo, mas não posso ficar com tanta expectativa, pé no chão e a gente vai... (Pai 12)

Segundo Hopkins: “ter esperança é desejar ou ansiar por qualquer coisa que nos traga

satisfação”⁽¹⁷⁾, porém, também há uma corrente de pensamento⁽¹⁸⁾ que se refere a esse sentimento não como uma convicção de que algo ocorrerá bem, mas sim, a certeza de que qualquer coisa que aconteça fará sentido, independente da forma como acontecer. Para os pais do estudo, a esperança é uma força interior, e essa força permite transcender o que está posto e buscar uma nova consciência de ser⁽¹⁹⁾.

A cura, na concepção paterna, se aproxima do que Heidegger entende por cura: um ato de cuidado. Cuidar, portanto, seria estar presente com o outro, junto ao outro e para o outro em busca do sentido de sua existência. Dessa forma, o estudo nos remete a apreender que a esperança paterna na cura do filho, muito mais do que um desejo pelo desaparecimento da deficiência, é uma forma do pai encontrar o sentido de ser-pai, tendo certeza que tudo dará certo independente da maneira que o filho se desenvolva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de uma criança com deficiência mental no contexto familiar causa um grande descompasso no modo de viver da família. As percepções primárias de incompreensão da situação, o sentimento de angústia, desespero e luto são gradativamente transmutados por novos modos de se viver e pensar a realidade em questão.

O filho com deficiência mental permite ao pai exercer a paternidade de uma forma como nunca

imaginou que pudesse ser realizada, além de refletir sobre o seu modo de ser-aí-no-mundo, ressignificando conceitos, crenças e ideias a respeito do próprio filho e do seu ser-pai. O fenômeno desvelado neste estudo nos remete à compreensão de que o pai passa a se perceber enquanto Ser-aí, ou *Dasein*, a partir da sua experiência com o seu Ser-pai-de-um-filho-com-deficiência. Essa percepção o leva, apesar do sentimento de frustração que emerge em sua trajetória com o filho, a manter a esperança pela cura da criança e a cuidar desta da melhor maneira e com os recursos que dispõe.

Acreditamos que a experiência de ter um filho com deficiência vivenciada pelo pai se revela rica e perturbadora ao mesmo tempo, pois traz inúmeras possibilidades no imaginário paterno e bagunça tudo aquilo que o pai acreditou enquanto ser vivente. Nesse sentido, o profissional de saúde, na abordagem à família na experiência da deficiência, deve proporcionar ambientes e espaços em que todos possam expressar sentimentos e angústias, e em especial ao pai, que historicamente tem sido negligenciado e não ouvido. Acreditamos que dessa maneira, através de um ambiente aberto a escutar a voz de todos, o cuidado a esses pais, às famílias e à criança com deficiência possa ser exercido de maneira autêntica.

Sugerimos que pesquisas futuras busquem dentre os profissionais que prestam atendimento à criança com deficiência suas concepções sobre o ser-pai, para que haja uma maior discussão sobre o tema.

FATHERS' PERCEPTIONS OF THEIR EXPECTATIONS ABOUT THE FUTURE OF CHILDREN WITH MENTAL DISABILITY

ABSTRACT

This study aimed to reveal the paternal perceptions about their expectations for the future of children with mental disability. The data was collected from semi-structured interviews from August to November 2011. Phenomenology, in the hermeneutic perspective of Heidegger, was the theoretical reference chosen. Reaching the phenomenon, twelve subjects participated in the study, men, fathers of children with mental disabilities. Themes emerged from the phenomenon investigated: 'designing the future of the child from the news of disability', 'reflecting about the future in daily life', 'realizing that the child with disability has his own development time', 'realizing the child's dependency' and 'having hope and faith as the future'. The birth of children with disabilities allowed the father reflect front the fact, giving new meaning to their perceptions and expectations about being a father. It is concluded that in face of having a child with disability experienced by the father, being heard is a therapeutic process and should be an intervention proportionate by a healthcare professional. It is therefore suggested the training of professionals who provide assistance to this population, so that better care be provided to individuals having this experience.

Keywords: Future Expectations. Father-Child Relations. Disable Children. Phenomenology.

PERCEPCIONES PATERNAS EN CUANTO A SUS EXPECTATIVAS SOBRE EL FUTURO DEL HIJO CON DISCAPACIDAD MENTAL

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo desvelar las percepciones paternas, según sus expectativas para el futuro de su hijo con discapacidad mental. Los datos fueron recogidos a partir de entrevistas semiestructuradas en los meses de agosto a noviembre de 2011. Para ello, el marco teórico elegido fue la fenomenología, según la perspectiva hermenéutica de Heidegger. Los sujetos del estudio fueron doce, siendo hombres y padres de niños con discapacidad mental. De los discursos, los temas emergidos sobre el fenómeno investigado fueron: 'conociendo el futuro del hijo desde la noticia de la discapacidad', 'reflexionando sobre el futuro en la vida cotidiana', 'comprendiendo que el niño con discapacidad tiene su propio tiempo de desarrollo', 'entendiendo la dependencia del hijo' y 'teniendo la esperanza y la fe como futuro'. El nacimiento del niño con discapacidad permitió al padre una reflexión delante del hecho, re-significando sus percepciones y expectativas en cuanto a su ser-padre. Se concluye que, delante de la experiencia de tener un niño con discapacidad experimentada por el padre, ser oído es un proceso terapéutico y debe ser una intervención proporcionada por un profesional de salud. Por lo tanto, se sugiere la capacitación de profesionales que prestan atención a esta población, para que un mejor cuidado sea proveído a las personas con esta experiencia.

Palabras clave: Expectativa del Futuro. Relaciones Padre-Hijo. Niños con Discapacidad. Fenomenología.

REFERÊNCIAS

1. Polidori MM, Capalonga D, Franceschi D, Frantz M, Medeiros F, Pereira P, et al. O impacto da avaliação(diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. *Competência* 2011;4(2):11-29.
2. Medeiros CS, Salomão NMR. Interação mãe-bebê com deficiência visual: estilos comunicativos e episódios interativos. *Estud psicol (Natal)*. 2012;29(supl.):751s-60s.
3. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Rev psiq clín*. 2012;39(2):136-41.
4. Kreutz CM, Bosa CA. "Um sonho cortado pela metade...": estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. *Estudos Psicologia*. 2013 abr/jun;18(2):305-13.
5. Brazelton T, Cramer B. The earliest relationship: parents, infants and the drama of early attachment. London: Karnac books; 2012.
6. Gargiulo M, Scelles R. Famille et handicap: mutations dans les pratiques. *Dialogue* 2013;2(200):85-96.
7. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência/anomalia congênita: A importância das características de resiliência. *Aná. psicológica* 2013;31(2):171-84.
8. Martins M, Couto AP. Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Rev enf ref* 2014;4(1):117-24.
9. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev Latino-am Enfermagem*. 1994 jan;2(1):83-94.
10. Heidegger M. Ser e tempo – edição bilíngue. Petrópolis, RJ: Vozes; 2012.
11. Garnica AVM. Some notes on qualitative research and phenomenology. *Interface-comunic saúde educ*. 1997 ago;1(1):109-22.
12. Garghetti FC, Medeiros JG, Nuernberg AH. Breve história da deficiência intelectual. *Reid*. 2013;10: 101-6.
13. Paula AR, Sodelli FG, Faria G, Gil M, Regen M, Maresman S. Pessoas com deficiência: pesquisa sobre sexualidade e vulnerabilidade. *Temas sobre desenvolvimento* 2010;17(98):51-65.
14. Coutinho BT. Um estudo sobre a ontologia do espaço na obra de Martin Heidegger. *GeoTextos* 2012 jul;8(1):189-206.
15. Mazzatta MJS, D'Antino MSF. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde soc*. 2011;10(2):377-89.
16. Silva NCB, Aiello ALR. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estud psicol*. 2009;26(4):493-503.
17. Alves MC. A espiritualidade e os profissionais de saúde em cuidados paliativos. 2011. [dissertação]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2011.
18. Thomson I. Rethinking Levinas on Heidegger on Death. *Contrib phenomenol*. 2015;14:239-62.
19. Viana APM. A avaliação da esperança em cuidados paliativos: validação transcultural do herthhope index. 2010. [dissertação]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2010.

Endereço para correspondência: Bruno Vitoritti. Rua Plutônio, 56, CEP: 79021-140. Coopafé. Campo Grande, MS, Brasil. E-mail: vitoritti08@hotmail.com

Data de recebimento: 03/03/2015

Data de aprovação: 23/03/2015