

PATERNIDADE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UM OLHAR HISTÓRICO-SOCIOLÓGICO SOBRE O PAI CONTEMPORÂNEO A PARTIR DE NARRATIVAS MATERNAS

*PATERNITY AND INTELLECTUAL DISABILITY: A
HISTORICAL VIEW – SOCIOLOGICAL ABOUT THE
CONTEMPORARY FATHER UNDER THE PERCEPTION
OF MATERNAL NARRATIVES*

Matheus Wisdom Pedro de Jesus¹

Universidade do Estado da Bahia

Sueli Ribeiro Mota Souza²

Universidade do Estado da Bahia

Resumo: O presente artigo tem por objetivo refletir sobre as circunstâncias atuais acerca do exercício da paternidade diante do filho com deficiência intelectual. Busca, através de reflexões, propor percepções sobre o papel do pai contemporâneo a partir de narrativas de mães e como a construção histórico-sociológica da constituição da paternidade interfere significativamente no contexto atual. A metodologia empregada foi qualitativo-teórica sem representatividade numérica

Abstract: This article aims to reflect on the current circumstances of paternity in the face of a child with an intellectual disability. It seeks, with reflections, to bring perceptions about the contemporary father from the mothers' narratives and how the historical-sociological construction of the father interferes in the context. The methodology used was qualitative-theoretical without numerical representation with a bibliographic-phenomenological character seeking, in this perspective, the perception of a

1 Mestre em Educação e Contemporaneidade (UNEB). Membro do Grupo de Pesquisa Família, Inclusão e Desenvolvimento Humano (UCSAL) e do Grupo de Pesquisa Pensamento e Contemporaneidade (UNEB). Psicopedagogo da APAE Salvador e professor da Rede Municipal de Salvador.

2 Pós-Doutorado na Università degli Studi di Firenze. Doutorado em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Bahia, Mestrado em Sociologia pela Universidade Federal da Bahia, Graduação em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Bahia. Professora/pesquisadora Plena da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) atuando no Departamento de Educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (Campus I) da Universidade do Estado da Bahia. Membro do Grupo de Pesquisa Pensamento e Contemporaneidade (UNEB).

com caráter bibliográfico-fenomenológico buscando, nessa perspectiva, chegar à percepção de uma realidade a partir de narrativas pautadas em experiência. Discute-se, a priori, o retrato histórico-sociológico do homem e seu papel na família contrastando o modelo inicial de família e as transformações vivenciadas na condição moderna. Após isso, são trazidas as urgências da contemporaneidade sobre o papel do homem na família enquanto pai de criança / adolescente com deficiência intelectual e as possíveis modificações familiares implicadas a partir dessa nova dinâmica sob a ótica da mulher mãe. Em seguida, são propostas análises de narrativas de genitoras que possuem seus filhos inseridos no Atendimento Educacional Especializado da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador e como se dão as relações do pai junto ao filho inicialmente não idealizado. É plausível concluir que os resultados mediante as considerações apresentadas direcionam a pensar que existe uma lacuna significativa entre o cuidado materno e o cuidado paterno diante do filho com deficiência intelectual e que essas circunstâncias interferem de forma considerável no desenvolvimento da criança / adolescente mudando, por vezes, a constituição familiar e os vínculos outrora pré-estabelecidos.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual; Paternidade; Narrativas Maternas; Educação; Inclusão.

reality from narratives based on experience. It presents, initially, the historical-sociological portrait of man and his role in the family, contrasting the initial family model and the transformations experienced in the modern condition. After that, the contemporary urgencies on the role of the man in the family as a father of a child / adolescent with intellectual disabilities and the possible family changes implied from this new dynamic from the perspective of the woman mother are brought. Afterwards, analyzes of the narratives of mothers who have their children included in the Specialized Educational Service of the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador are proposed and how the father's relationship with the initially non-idealized child takes place. It is concluded that the results, based on the considerations presented, lead us to think that there is a significant gap between maternal care and paternal care for the child with intellectual disabilities and that these circumstances interfere considerably in the development of the child/adolescent, changing, sometimes, family constitution and previously pre-established bonds.

Keywords: Intellectual Disability; Paternity; Maternal Narratives; Education; Inclusion.

Introdução

É plausível mencionar que as configurações familiares da contemporaneidade têm ganhado novos modelos a partir de mudanças e eventos que comumente atravessam o dia a dia de inúmeras famílias. Dentre esses, a chegada do filho com deficiência no seio familiar tem delimitado, por vezes, não apenas a função social de pai e de mãe enquanto genitores, mas atribuído a esses responsáveis quais papéis dentro do seio familiar eles assumirão em virtude da não idealização do filho com deficiência que, de forma inesperada, passa a fazer parte deste núcleo e traz consigo significativas especificidades. De tal forma, esta pesquisa atribuirá ênfase ao exercício da paternidade diante da necessidade de cuidado junto ao filho com deficiência sob a ótica das narrativas empregadas por mães. Buscará, assim, propor reflexões sobre a identidade desse pai contemporâneo e como a construção histórico-sociológica dessa responsabilidade influencia diretamente o desdobrar da atualidade.

As diversas transformações sociais certamente, também, afetaram de várias maneiras as configurações de famílias que outrora existiam e perpetuavam-se enquanto modelo único a ser reconhecido. Essa ação conseqüentemente reflete nos papéis familiares que cada membro pertencente executará – ou não – e como as atitudes interferem em novos desdobramentos para manutenção desse núcleo considerado imprescindível para o desenvolvimento de todo e qualquer ser humano. Grande parte dessas mudanças está alicerçada nos movimentos sociais contemporâneos, dentre esses são destacáveis o ganho de direitos por parte de grupos até então minoritários através de políticas públicas que, após inúmeros atos de ativismo, garantem o ingresso da mulher no mercado de trabalho, discussões acentuadas no quesito gênero e sexualidade e fatores que envolvem a deficiência e perspectivas de inclusão.

De forma enfática, as famílias que se deparam com a chegada da criança com deficiência têm, com frequência, a necessidade de se reorganizar seus hábitos, costumes e funções para receber esse indivíduo, acolhê-lo e contemplar suas necessidades antes não pensadas. Concomitantemente, costumam além de vivenciarem com exaustão socioemocional através das fases do luto pelo filho não idealizado, enfrentarem o estranhamento causado pela deficiência, medo e incerteza do futuro e buscam alicerce sólido em eventuais redes de apoio que se formam com

o intuito de fomentar uma melhor qualidade de vida de modo holístico a este indivíduo e sua família. Trazer à luz das pesquisas atuais discussões emergentes como estas é de vital necessidade para minimizar os impactos negativos de uma sociedade desigualitária e que traz seus reflexos primeiramente junto às diversas familiaridades.

O presente artigo é um desdobramento da pesquisa “Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador” realizada pelo Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC) na Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e que contou com a devida aprovação do Comitê de Ética da referida instituição proponente. Entretanto, embora a pesquisa se pautem em questões que discutem inclusão e traga os aspectos familiares como transversais a esse contexto, neste estudo especificamente, é dado destaque aos papéis exercidos por mães e pais de crianças com deficiência e como isso repercute na dinâmica familiar e do convívio entre ambos e a criança.

Os resultados, como são aqui expostos, ainda apresentam a necessidade de trazer à sociedade debates que reflitam as reais necessidades do pai contemporâneo diante de demandas que anteriormente não existiam. A mãe, enquanto cuidadora integral e intermitente, ainda assume, em grande parte, o papel de responsável pela criança com deficiência enquanto o genitor focaliza-se nas atividades de manutenção da renda e provisões nos quesitos moradia e alimentação. Além disso, este estudo contribui de forma a delinear novas possibilidades de estudos a partir das narrativas maternas como modo de melhor fomentar caminhos para a inclusão da pessoa com deficiência intelectual a partir de subsídios dados às famílias.

Homem e família: representações histórico-sociológicas e o urgir da contemporaneidade

Para se pensar a inclusão tendo como ponto de partida a família e traçar estratégias que busquem a plena participação da pessoa com deficiência intelectual no atual cenário contemporâneo faz-se necessário, sobretudo, um resgate histórico-contextual sobre a constituição de família, a organização sob a ótica do patriarcado³

³ Segundo Pateman (1993), o conceito de patriarcado está vinculado ao fato de, por serem homens, estes indivíduos exercem significativa autoridade sobre corpos femininos como se os mesmos pudessem oprimi-las, explorá-las ou dominá-las pelo motivo de serem mulheres.

que ainda perdura intrinsecamente na sociedade a partir de fatos e registros explícitos ou velados.

A família enquanto instituição social é tão antiga quanto a própria história do homem e a perpetuação dela e suas modificações têm trazido novos conceitos para discutir as demandas pré-existentes para os seus membros. O conceito inicial de família trazido por Ariès (1981, p. 275) ao afirmar que “a família cumpria uma função – assegurava a transmissão da vida, dos bens e dos nomes – mas não penetrava muito longe na sensibilidade” relata que a função social da família em grande parte da história humana remete-se quase que exclusivamente a transmissão de bens e nomes, deixando de lado questões emocionais que envolveriam, por exemplo, vínculos, sentimentos e sensibilidades.

Sobre isso, o autor reitera que essas concepções se davam por conta do poder associado ao pai – figura do gênero masculino – que, por sua vez, exercia forte influência sobre aqueles que lhe deviam sujeição e submissão. Essa característica ainda é fortemente apresentada em alguns lares que tem a figura do homem exclusivamente vinculada ao sustento e a provisão material deixando de lado aspectos como tarefas que envolvam cuidados e as relações socioafetivas quanto aos membros da sua família. Coadunando com esse pensamento e trazendo um aparato reforçador desse contexto histórico, Engels (1984, p.61) afirma que

Famulus quer dizer escravo doméstico e *família* é o conjunto dos escravos pertencentes a um mesmo homem. Nos tempos de Gaio, a família “*id est patrimonium*” (isto é, herança) era transmitida por testamento. A expressão foi inventada pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e certo número de escravos, com o pátrio poder romano e o direito de vida e morte sobre todos eles.

A denotação trazida pelo autor remete a um pertencimento de um grupo de pessoas a um único homem que, diante da autoridade territorial concebida pela sociedade, exercia a liderança sobre esses “escravos” escolhidos previamente. Esse contexto histórico que aborda a etimologia da palavra “família” relata que, aqueles que passavam a fazer parte desse grupo familiar, deixavam de ter sua autonomia intelectual para gerir suas próprias decisões e tinha, como eventual requisito, a vida

em um lar junto com seus senhores, cônjuges ou prole (ENGELS, 1984; LITO, 2012; SARTI, 2004; SLUZKI, 2003). Mais adiante o conceito de família toma forma de modo a ser visto como um agrupamento de todos que viviam em uma mesma residência, sejam eles servos ou senhores, cônjuges ou prole (LITO, 2012). De uma forma ou de outra, o processo de constituição de uma família perpassava implicitamente pela subserviência daqueles que se colocavam como súditos do homem líder, chefe e pai.

Não obstante, é plausível trazer à luz o fato de que as ideias pré-concebidas na Idade Média mencionada pelos autores tem enfrentado mudanças – assim como as transformações postas pela globalização – e isso, obviamente serve como parâmetro para compreender as novas exigências que a família e os membros famílias se estabelecem nas relações entre si. Sarti (2007) expressa esse pensamento ao dizer que “[...] vivemos em uma época como nenhuma, em que a mais naturalizada de todas as esferas sociais, a família, além de sofrer importantes abalos internos tem sido alvo de marcantes interferências externas” (p. 21). Giddens (1991) em concordância com a premissa anterior expressa esse pensamento ao dizer que “[...] Entre todas as mudanças que estão se dando no mundo, nenhuma é mais importante do que aquelas que acontecem em nossas vidas pessoais – na sexualidade, nos relacionamentos, no casamento e na família” (p. 61).

A correlação dos pensamentos entre os autores traz com veemência o urgir das transformações atemporais de várias instâncias do mundo globalizado que alteram de modo significativo à rotina e constituição do ser humano e reflete, como espelho, nas organizações familiares. A pluralidade de pessoas dentro desta vasta esfera aponta para a emergência de pensar novas estruturas que atendam as necessidades dos membros familiares sem perderem a sua individualidade e, simultaneamente, se relacionem com os demais a sua volta. A validação de fatores como espaço e tempo para compreender esse fenômeno associado à mudança constante direcionam os estudos para novos movimentos e construções sociais dentro da família (JESUS, 2022).

Sobre as mudanças existentes na família, Negreiros e Féres-Carneiro (2004) citam sobre um novo modelo de família ainda não contemplado em sua totalidade pela sociedade desigual, preconceituosa e excludente, mas que já emerge com um

quantitativo significativo de pessoas que perpassam por esses modelos e buscam a garantia do direito à equidade e o respeito.

[...] no “modelo novo” de família, as fronteiras de identidades entre dois sexos são fluidas e permeáveis, com possibilidades plurais de representação: mulher oficial de forças armadas, homem dono-de-casa, mãe e pai solteiros, mulher chefe de família, casais homossexuais masculinos ou femininos, parceiros masculinos mais jovens, casal sem filhos por opção, produção independente, bebê de proveta e demais possibilidades que a evolução científica permite ou está em vias de possibilitar, tal como a discutida clonagem humana. (p.27)

Os autores reiteram que a construção de identidades dentro das famílias diante da fluidez dos papéis convencionais, agora permeáveis e passíveis de diversas novas representações, colocam em pauta questões de gênero⁴ e suas novas funções inerentes às exigências de uma sociedade contemporânea em constante evolução. Assim, está preconizada a coexistência de um modelo híbrido de família que verse entre o conservador e o novo e onde múltiplos arranjos conjugais dão origem a novas configurações familiares. Embora esse não seja um movimento linear, é digno de nota que “todas as grandes épocas de progresso da humanidade coincidem, de modo mais ou menos direto, com as épocas em que se ampliam as fontes de existência. O desenvolvimento da família realiza-se paralelamente, mas não oferece critérios tão conclusivos para a delimitação dos períodos” (ENGELS, 1984, p.22).

Se a sociedade muda, a família muda. A (re) organização do sistema família se dá na mesma linearidade e proporção que as transformações sociais chegam e afetam os membros que, dadas outras épocas, possuíam atribuições estáticas e imutáveis. O homem, enquanto parte constituinte de uma família independente da sua configuração, também se vê com a urgência de redefinir suas tarefas para melhor atender ao novo. Nesse ínterim, o papel único de provedor do sustento e chefe atribuído ao homem pode ser facilmente versado para a mulher, viver sozinho com filhos sem o cônjuge ou, acometido por questões econômicas, torna-se dono de casa em muitos casos. Para Petrini e Cavalcanti (2005, p. 29),

4 As questões de gênero que atravessam esta pesquisa são as mesmas trazidas por Bourdieu (1999, p. 3) ao afirmar que “o princípio masculino é tomado como medida de todas as coisas”. Logo, sob esta ótica, existe um sistema que apoia fortemente o patriarcado e interfere significativamente no que se refere a identidade de gênero como uma construção social que, por vezes, atrela-se com à supremacia masculina.

Essas mudanças, concentradas e aceleradas, repercutem significativamente na vida familiar, desde a concepção de masculinidade e feminilidade e a forma de compreender a sexualidade e a relação entre os sexos, até a maternidade e a paternidade, a relação entre as gerações, principalmente no tocante à atividade educativa e de socialização.

A pós-modernidade, conforme trazido por Hall (2006) seguindo o pensamento linear abordado por Petrini e Cavalcanti (2005), e com ela o advento da globalização, passa a descentralizar o sujeito de outrora para discutir as atribuições do homem moderno, enquanto indivíduo sociológico, que agora se propõe a dialogar com estruturas remanejadas e, enquanto figura paterna, disposto à construção de novas identidades a partir de outras experiências. Consequentemente, se como homem novas possibilidades de existir no mundo tomam forma, a paternidade é também afetada e mutável, ainda mais quando se pensa o exercício da paternidade contemporânea junto ao filho com deficiência.

A paternidade contemporânea a as modificações familiares diante da chegada do filho com deficiência intelectual

Embora existam estudos que retratem o exercício da paternidade para com o filho com deficiência, grande parte ainda se enveredam para a deficiência física e poucos ainda se debruçam sobre pesquisas maiores quando há a deficiência intelectual. Além disso, o homem, enquanto pai de pessoa com deficiência, ainda aparece quase que subrepresentado na literatura dada a ênfase maior em estudos sobre a maternidade ou, ainda, supostamente contemplado pela terminologia "pais" (CHACON, 2009; SILVA; MOREIRA, 2015).

Se por um lado têm-se as percepções de que a paternidade tem passado por constantes transformações, o exercício de ser pai de criança com deficiência intelectual está intimamente associado com essas mudanças e as modificações familiares intrínsecas após a chegada do filho com deficiência, seja esta no ato do nascimento – como em alguns casos da síndrome de Down – ou após o diagnóstico nos primeiros anos de vida. Buscaglia (1993, p.20) afirma que "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." Simultaneamente ao enfrentar as fases do luto pelo filho idealizado que agora dá

lugar a outro inesperado, a famílias necessita reorganizar suas emoções, expectativas, planos e direcionamentos não apenas para a criança, mas todos que fazem parte daquele convívio.

Não obstante, é válido ressaltar que o desejo do homem dentro do seio familiar que se torna pai é, conforme apresentado por Brazelton & Cramer (2002), ensinar-lhe as atribuições das responsabilidades e compartilhar os anseios frustrados para que, a então criança, possa igualá-lo ou superá-lo. A projeção para o futuro torna-se evidente, visto que “os adultos querem se recuperar narcisicamente à custa de seus filhos; pois, na cultura do individualismo e do narcisismo, os filhos são nossa esperança de imortalidade e de perfeição” (KEHL, 2001, p.37). A quebra de um ideal pensado, decerto, interfere no exercício da paternidade que, agora, precisará se moldar para sarar essa fratura narcisística pré-delineada a partir da identificação entre pai e filho (MONTGOMERY, 1992). Todavia, é plausível mencionar que, em adendo a esses fatores trazidos pelos autores, o homem – enquanto pai de criança com deficiência – agora enfrentará outras metamorfoses que independem de suas ações, como, por exemplo, uma nova família.

Contudo, o não sequenciamento nos fatos e os entraves trazidos historicamente pela masculinidade posta enquanto virtude de poder para controle dos servos faz com o que o homem enfrente desafios pelo fato de não ter sido ensinado para lidar com as essas emoções, tampouco vinculado a atividades de cuidado.

Como maternar ou proporcionar cuidados infantis faz parte do universo feminino, aproximar-se do cuidado dos filhos / filhas significa para os homens uma aproximação perigosa da identificação com aspectos do papel de gênero de sua mãe, que foram necessariamente reprimidos e negados com a finalidade de garantir a sua identidade de gênero e masculinidade (RAMIRES, 1997, p.46).

A deficiência põe em pauta a dialogicidade tênue entre maternar e paternar e o que lhe cabem. A partir desse fato, “(...) 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), atenuando, assim, o sentimento de culpa por parte dos pais mediante a projeção da incapacidade de gerar uma criança supostamente “sadia”. Estudos apontam que a chegada da criança ao seio familiar faz

com que este núcleo enfrente um processo de metamorfose que pode ser subdividido em seis grandes áreas. Segundo Krynski (1984 *apud* Prado, 2004, p. 92), as famílias podem se dividir da seguinte forma:

- 1) Famílias que, por ignorância e primarismo social, aceitam a realidade tal qual se apresenta e convivem com ela na medida do possível e do aceitável;
- 2) Famílias que se desagregam rapidamente (total ou parcialmente) por incapacidade de aceitação e restabelecimento da homeostase;
- 3) Famílias que buscam relativa adaptação ao novo status, frequentemente baixando o nível familiar para atender às prioridades do deficiente;
- 4) Famílias que aprendem a “conviver” com o filho deficiente, mesmo não aceitando a realidade, e continuam buscando soluções para satisfazer suas próprias dificuldades com aparente situação de adaptação;
- 5) Famílias que, embora sem condições iniciais, conseguem restabelecer a homeostase e enfrentar a situação;
- 6) Finalmente, famílias de alto padrão cultural e adaptativo que, reconhecendo o problema nos seus mais importantes aspectos, aceitam a situação real do deficiente como “pessoa” e estabelecem concreto clima de integração e normalização familiar.

A partir das situações acima alistadas que permeiam desde a ruptura de um vínculo, os responsáveis pelo cuidado dessa criança passam por rupturas abruptas dentro das suas relações dentro e fora do vínculo familiar. Dentro dos referenciais bibliográficos que pesquisam sobre inclusão e pessoas com deficiência, há uma unanimidade e consenso científico em afirmarem que a mãe, quase sempre, abdica de suas responsabilidades, atividades, vida pessoal, estudos e emprego, para se dedicar quase que exclusivamente à tarefa de cuidar deste filho. Mannoni (1999, p.1) pondera que “é a mãe que vai travar, contra a inércia ou indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde do filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento.” Embora por vezes essa atitude gere comoção social aos olhos de quem observa esse cuidado itinerante, é válido salientar que “cuidar não pode simplesmente traduzir uma noção romantizada de abnegação” (TRONTO, 1997, p. 193).

Todavia, a contemporaneidade e suas pautas em prol da visibilidade das minorias, o que decerto inclui as mulheres, tem trazido novas modificações familiares que passam a interferir de maneira acentuada também na vida do homem moderno

enquanto pai de uma criança com deficiência. Isso ocorre através do processo de lutas e conquistas das mulheres por direitos igualitários e uma sociedade que aplique o princípio da equidade para ambos os gêneros nas diversas esferas, inclusive no cuidado com o filho. Por vezes, em casos específicos vêm crescendo, elas permutam o lugar de cuidado familiar hierarquicamente e historicamente a elas delegado e transitam por outros espaços dado voz à mulher contemporânea.

[...] um conceito presente nas percepções das mulheres em geral e bem evidente nessas cuidadoras-leigas, o qual diz respeito ao aprendizado do cuidado que perpassa diferentes gerações, sendo por isto contínuo, ou seja, a mãe ensina a filha, que ensina as suas filhas com auxílio da avó; tias, primas, todas as pessoas do gênero feminino estão inclusas no ensino do cuidado familiar. Isto tem fortes influências culturais que caracterizam práticas seculares e cuidados leigos próprios, mas a sobrevivência destes princípios pode estar comprometida, principalmente pela busca de mudança de papéis da mulher contemporânea. (WEGNER; PEDRO; 2010 p. 3)

As influências culturais mencionadas pelos autores não só refletem especificamente sob o gênero feminino, mas passa, também, a trazer novas responsabilidades ao homem sobre a divisão no cuidado do filho com deficiência. Cuidado este, por sua vez, que passará a lhe exigir atribuições outrora não pensadas, visto que Noddings (2003, p.21) reflete que “cuidar é estar em um estado mental sobrecarregado, um estado de ansiedade, medo ou preocupação em relação a alguma coisa ou a alguém”. Sob as lentes dessa conjuntura, o homem passaria a envolver em tarefas que antes eram delegadas exclusivamente à mulher enquanto o mesmo debruçava-se exclusivamente nas atividades materiais e de subsistência. Esta rachadura no pensamento linear antiquado é descrita por Lyra *et al* (2011, p. 85) ao predizer que

Sabe-se que qualquer discussão sobre o cuidado é remetida imediatamente ao “universo feminino”, pois desde a infância, com a educação familiar, há um claro incentivo e uma cobrança de que o cuidado esteja presente na postura das meninas, o que é maciçamente reforçado pela mídia, que não se cansa de lançar novos modelos de bonecas, casinhas, cozinhas, etc. Em contrapartida, aos meninos é reservado o espaço da rua, com brincadeiras que na maioria das vezes exigem mais esforço físico, visando à competição e ao enfretamento de riscos como algo natural e incentivado.

Têm-se, a partir deste novo fenômeno contemporâneo, a (des) construção do patriarcado enquanto figura autoritária e responsável pelo sustento enquanto as mulheres eram destinadas ao cuidado. O comportamento do homem para com o filho com deficiência intelectual passa a atingir outras proporções mediante exigências que passam a ser inerentes ao seu papel, o que quase sempre exige uma modificação da configuração e dinâmica familiar. Neste respeito, Lamb *et al* (1985), abordam uma nova forma de exercer a paternidade contemporânea por compartilhar as tarefas do cuidado junto à mãe e assumir igualmente as responsabilidades; para tanto, listam três elementos para melhor fluidez da paternidade, a saber, (a) interação, (b) acessibilidade e (c) responsabilidade.

O tripé abordado pelos autores traz como parâmetros a serem considerados alguns pontos da dinâmica da criança que exigirão a participação paterna tão quanto à materna e não apenas em uma posição de apoio / suporte. Sobre isto, é preciso mensurar o modelo de paternidade contemporânea que cuide e compartilhe das atividades da criança, sejam elas da atividade da vida diária ou de questões socioafetivas, prestar condições psicossociais para o pleno desenvolvimento do indivíduo e dedicar tempo para atividades que exijam maior esforço dos responsáveis (SILVA; MOREIRA, 2015). A não delimitação de gênero nas tarefas que envolvem o cuidado e o nível de envolvimento do genitor para com elas são fatores determinantes para pensar sobre o homem contemporâneo na função de pai de criança com deficiência, sobretudo, a intelectual.

No entanto, a realidade que ainda perdura em grande parte dos lares a perpetuação da figura autoritária paterna que se distancia das atividades mais próximas do que é remetido ao feminino e aproximando-se do protetor / provedor. O processo de desconstrução dessa figura ainda é lento quando avaliado a sociedade que ainda determina e orienta funções por gênero, porém, aos poucos tem ganhado novos espaços para discussões propondo, assim, mudanças nas configurações patriarcais e trazendo mais fluidez de papéis à dinâmica dos membros da família.

Espera-se, de tal forma, que o pai contemporâneo de uma criança com deficiência intelectual ultrapasse os muros envoltos que o remetem para provisão do sustento e apenas reprodutor, mas acompanhe as diversas transformações sociais que redefinam o seu papel convencional e ressignifique novos modelos de sentir a

paternidade e externá-la para além da dicotomia dos gêneros (GOMES; RESENDE, 2004).

Procedimentos metodológicos

O campo de pesquisa a ser explorado para extrair as percepções do estudo foi a APAE Salvador. A instituição oferta, dentre suas atividades entre saúde, educação e assistência social, AEE para crianças e adolescentes entre 02 (dois) e 16 (dezesesseis) anos com deficiência intelectual e múltipla devidamente matriculados na rede regular de ensino independente da esfera. De forma simultânea, através da equipe de assistência social e demais colaboradores de áreas educacionais e de saúde, acolhe famílias – pais, mães, responsáveis e cuidadores – durante o período de atendimento à criança / adolescente. Desta forma, promove com frequência uma escuta qualificada para entender as demandas enfrentadas por esse público e viabilizar a minimização das barreiras que emergem do coletivo.

Diante do campo de pesquisa e da viabilidade da mesma diante do cenário mundial acometido pela pandemia, a metodologia empregada para chegar a uma percepção da realidade foi a abordagem fenomenológica. É necessário, sobretudo, compreender a paternidade contemporânea para com o filho com deficiência como um fenômeno latente que emerge de forma desproporcional quando mensurado os estudos em andamento (BICUDO, 1994). Nesse sentido, a fenomenologia “basicamente se guia pelos caminhos da experiência, e assim sugere uma tomada reflexiva da vivência, abrindo possibilidades de observar as coisas como elas se manifestam. Trazendo à consciência novos olhares, para permitir um redimensionamento dos fazeres” (ROJAS, 2006, p. 3). Como trazido por Larrosa (2018, p. 18) a experiência “é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”, assim, refletir sobre as possibilidades que a fenomenologia traz no quesito da experiência a importância de ater-se aos discursos que quem convive com a realidade e vivencia os entraves familiares que a deficiência traz ao adentrar na família de modo casual, abrupto e quase sempre sem preparação prévia.

Retratar paternidade e maternidade a partir do método fenomenológico é compreender que fenômenos atuais como o cuidado com o filho com deficiência em um mundo moderno emergem, ora de atos individuais, ora conjugados de sujeitos

que se tornam atores sociais. Assim, a fenomenologia buscará a descrição de um fato como o mesmo é em sua realidade, trazendo maior visibilidade a cada detalhe que, como um mosaico, compõe o fenômeno a ser estudado.

A coleta de dados, diante do momento pandêmico por conta da COVID-19, se deu por mediação tecnológica via *Google Meet*, onde foi possível gravar, analisar os discursos e em seguida transcrevê-los para uma melhor elucidação das informações obtidas. Inicialmente, foi aplicado um questionário sociodemográfico na busca de compreender qual o perfil dos entrevistados. É plausível mencionar que, dado o emergir de um discurso quase uníssono, as mulheres em pauta foram majoritariamente negras, com nível de escolaridade oscilando entre fundamental séries finais e ensino médio, divorciadas ou solteiras e tem como renda única o Benefício de Prestação Continuada (BPC) associado a atividades esporádicas remuneradas de cunho autônomo, como realização de serviços de diaristas e venda de produtos de higiene pessoal.

A pesquisa entrevistou 17 (dezessete) mães e 3 (três) pais de crianças com deficiência intelectual que frequentam o Atendimento Educacional Especializado (AEE) da APAE Salvador. Os critérios para o grupo controle envolviam três aspectos, a saber, a) criança / adolescente entre 02 (dois) e 16 (dezesseis) anos e b) fazer parte do AEE da APAE Salvador entre o período de 2019 – 2022. Todavia, como proposto em um recorte, as narrativas maternas aqui registradas estão identificadas por M1, M2 e M2 e, o contraponto do discurso feminino, será a narrativa de P2, um dos genitores também trazido no estudo. A perspectiva é que a quantidade de sujeitos reflita, em grande parte, um nível de realidade possível de se mensurar a partir da repetição dos enunciados pelos entrevistados (BAUER; GASKELL, 2002). Todos os indivíduos foram devidamente informados e concordaram previamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que seus discursos pudessem ser transcritos sem exposição nominal dos mesmos.

Narrativas maternas sobre o exercício da paternidade: um retrato da APAE Salvador

A temática paternidade eclode de forma institivamente natural no discurso de mulheres mães de crianças com deficiência intelectual ao iniciarem suas narrativas

sobre o cuidado. Entretanto, fez-se necessário, também, dar vez e voz à figura paterna para que pudesse expressar suas emoções quanto às demandas do cuidado com o filho. Contrastar os discursos é de extrema importância para se chegar a uma percepção da realidade, assim como é próprio do método fenomenológico.

Ao sentirem-se à vontade em dado momento da entrevista semiestruturada, enquanto narravam sobre os desafios e possibilidades de viver a experiência da maternidade atípica, a temática desdobra-se para rede de apoio e, não menos importante, na figura paterna no cuidado junto ao filho com deficiência intelectual. O contexto trazido por este artigo e que aqui são representados por M1, M2 e M12 refletem as narrativas das demais (17) dezessete mães; a narrativa masculina identificada por P2 incorpora o discurso dos outros (2) pais também entrevistados. Foi solicitado às mães que discorressem um pouco sobre as suas percepções referente ao período vivenciado por elas e os pais – figura paterna – após o estágio inicial envolvendo o luto pelo diagnóstico.

M1: *Ele fica na parte do trabalho.* Nunca aconteceu alguma coisa que eu não pudesse ir e que terceiros levassem ela para os atendimentos, sempre fiz questão de estar presente. Sempre, sempre, sempre! ***Quando chego em casa passo tudo para ele, o que aconteceu, o que estava acontecendo, o procedimento que estava sendo ensinado a F1, os lugares, comunico tudo para ele não ficar por fora da situação,*** mas nunca gostei que outra pessoa levasse, sempre fui eu. (grifo do autor).

M1: *Eu não tiro e nem tenho momento para mim.* Não tenho, é difícil. (...) ***minha vida é ao redor de meus filhos,*** principalmente com F1. Quando algo acontece comigo eu ***guardo no meu coração,*** muitas vezes eu entro no quarto e choro (grifo do autor)

É perceptível pelo discurso de M1 que, dentro da dinâmica das relações familiares vividas em seu lar, o genitor ainda assume o papel de provedor. Enquanto isso, a mesma se coloca na posição de dedicação com exclusividade à filha com deficiência. Limitou-se a esses detalhes por considerar, de modo natural e satisfatório, que o pai cumpre as funções impostas do que lhe é esperado por prover e manter as atividades básicas para subsistência (SILVA; MOREIRA, 2015).

No quesito relacionado à rede de apoio, M1 refere-se ao genitor como “terceiros” no cuidado itinerante. Após afirmar que ele assumiu o papel de trabalhar para manter as despesas do lar, ela afirma sequencialmente que *“nunca aconteceu alguma coisa que*

eu não pudesse ir e que terceiros levasse ela para os atendimentos, sempre fiz questão de estar presente". A mãe nesse momento refere-se às atividades que são realizadas pela APAE Salvador duas vezes na semana no turno oposto a escolar. Reafirma, com afinco, o desejo de estar lá como sendo uma responsabilidade que lhe foi conferida. A narrativa destaca também, de modo inconsciente, o distanciamento das tarefas de cuidado da figura paterna visto que a mesma diz que relata todos os ocorridos no atendimento para o pai *"não ficar por fora da situação"*.

Evidentemente é constatável a sobrecarga feminina diante do desdobramento socioemocional que possui enquanto papel fundamental para o desenvolvimento da criança. Além de trazer à luz falas que denotam ausência de cuidado pessoal e em atividades que sejam de interesse próprio e não necessariamente familiar, diz que tem toda a sua rotina preenchida por esse cuidado. O "guardar" esses sentimentos externados, não só exprime a ideia de solidão como transparece o quão necessário é por para fora o turbilhão de emoções vivenciadas no dia a dia desempenhando a maternagem em tempo integral.

O discurso narrado por M2 muito se aproxima do que é posto por M1. Contudo, embora exponha a sua opinião que fortemente dialoga com o referencial bibliográfico norteador deste estudo, os dados citados por M2 não tem exatidão quantitativa, traz significativa contribuição para o delineamento da interpretação dos dados obtidos. Em dado momento, foi pedido que comentassem sobre a presença masculina dentro dessas relações familiares. Sobre a participação paterna, a referida mãe é enfática ao trazer sua concepção sobre a realidade vivenciada.

M2: 1% dos pais geralmente são realmente inseridos nesse contexto e que colam com as mães. Quando sabem que o filho tem deficiência abandona, percebemos muitas mães solteiras na APAE. No meu caso, ***o pai de F2 está presente, sinto que ele está porque ele cola junto, um dá suporte para o outro desde quando saímos da maternidade logo após o diagnóstico de F2. Para mim, o início realmente foi bem solitário porque quando F2 tinha dois meses, ele assumiu o gerenciamento da escola que ele trabalha, ele saía às sete da manhã e retornava sete e meia da noite, então quem passava o dia inteiro com ela era eu. Era uma situação que não tinha a quem recorrer.*** (...). Sim, é evidente que ***há um certo distanciamento dos pais***, normalmente são as mães que colam mesmo (grifo do autor).

A reflexão trazida por M2, principalmente nos grifos, põe o genitor de F2 como estando presente nas relações pré-estabelecidas entre a família, porém, o ponto de vista pelo qual o "suporte" é encarado ainda reflete uma visão do patriarcado e mantém distante de algumas responsabilidades que, diante do urgir da contemporaneidade, necessitariam ser divididas. Inicialmente, o termo "colar junto" é relacionado a uma posição de "apoio" dentro de um protagonismo no cuidar que ainda é exercido por ela. Digno de nota que esse apoio dado é validado como positivo pela mãe mesmo quando o pai da criança necessitava passar mais de 12 (doze) horas fora do lar por conta do seu trabalho no gerenciamento de um espaço educacional, deixando-a sob a responsabilidade das atividades domésticas e das demandas físicas e emocionais do recém-nascido incluindo os primeiros anos de vida. Ao término, ela reitera, olhando todo o percurso, que, de fato, há uma lacuna oriunda do distanciamento do exercício da paternidade para com o filho com deficiência quando mensurado com o ato de maternar. Uzêda (2013, p. 113) em seus estudos percebeu que

[...] a grande maioria das crianças que frequenta esse espaço de atendimento é acompanhada por mães ou outras mulheres que assumem as responsabilidades sobre a educação, o tratamento e a escolarização das crianças. A participação masculina ocorre numa proporção bem menor e, mesmo diante de solicitações formais de comparecimento dos pais ou avôs das crianças, pelos profissionais de psicologia e serviço social da instituição, não é possível contar com a presença e a efetiva participação da maioria dos pais.

A autora menciona que, mesmo que os pais se envolvam com as atividades que envolvem educação e escolarização, a proporção ainda não corresponde a uma totalidade a qual possa se afirmar que há uma divisão igualitária das atividades. Importante salientar que o que M2 apresenta e coaduna com o pensamento de Uzêda (2013) reflete exatamente a associação entre o exercício da paternidade e o estado civil das mães entrevistadas. O abandono do cônjuge diante do filho com deficiência narrado pela genitora é um reflexo de dados que apontam que 41% das entrevistadas são solteiras e 18% estão divorciadas, totalizando, assim, 59% das mães que cuidam da criança integralmente sem os seus respectivos genitores. Logo, a paternidade ideal contemporânea ainda permanece distante do esperado causando

um ônus para mãe e diminuindo a possibilidade de rede de apoio (MANNONI, 1999; PETRINI, 2009; SÁ; RABINOVICH, 2006; SILVA; MOREIRA, 2015).

A realidade trazida por M12, embora difira um pouco da paternidade mencionadas por ambas pelo distanciamento evidente do genitor mesmo que residam sob o mesmo lar e tendo-o como provisor material. A narrativa da genitora engloba desde o período da descoberta do diagnóstico de deficiência até o presente momento e, segundo ela, esse foi um fator determinante na vida do casal e do exercício da paternidade com outros filhos mais velhos. Alguns trechos, no entanto, merecem um destaque pontual por traçarem um processo contínuo de afastamento e distanciamento permanente entre os membros envolvidos. Em dado momento da entrevista, os discursos que se seguem emergiram ao comentarem sobre a participação paterna nas atividades de cuidado com o filho com deficiência.

M12: Ela (F12) pequena, ***o marido tá desabando direto, né?*** Aí eu peguei, cheguei para ele: "olha, a partir de hoje a gente não vai chorar não, a gente vai lutar, a gente não vai chorar não, a gente vai lutar, porque se você chora, eu choro, quem vai cuidar dessa criança?" (grifo do autor)

M12: A F12 é só comigo, Matheus, ***é só comigo. Tem um pai também, mas o pai é dificilmente ele levar muito difícil, né?*** Ele já levou, eu já pedi para ele levar aqui quando eu não tava muito bem, então para ela não faltar aí ele já levou como tava antes da pandemia normal. Ele já levou, mas quem leva sou eu (grifo do autor).

M12: É um pouco assim: ***ele assim acha, né, que eu que tenho que tá sempre na frente. (...) ele não é muito paciente, né? Então eu não gosto de ver gritando***, eu não gosto de disputar por causa de besteira, né? (...) (grifo do autor).

M12: ***Eu acho que a paciência não tem paciência nenhuma, e a gente sabe, né? (...)*** E ele ***não tem essa paciência***, falou: "eu não já falei, menina?" Aí começa: "já disse, eu não posso, eu não posso te levar, e aquela coisa..." (...) Ele não tem muito. ***Então se fecha***. A mente fechada para alguns casos né? Aí fica com aquela mente fechada, de achar que são iguais (os filhos). Aí eu falo da deficiência intelectual, onde é que está, na mente (...). (grifo do autor).

M12 começa a sua exposição comentando sobre o momento de sofrimento psíquico-emocional enfrentando pelo pai da criança logo após o nascimento e o diagnóstico de síndrome de Down. Conta que o esposo tinha o costume de ficar constantemente "desabando", termo usado para se referir ao choro constante e o

estado de instabilidade emocional. Isso, em grande parte, acontece porque “[...] 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). A carga emocional diante de M12 duplica-se com a necessidade de acolher e cuidar da criança com deficiência intelectual que chega ao seio familiar e, simultaneamente, equilibrar o esposo que se desestabilizou com a situação.

A continuidade do discurso, todavia, revela a figura de um pai que, após o momento inicial do luto e diante da suposta aceitação de que agora exerceria a paternidade uma criança com deficiência, optou pelo distanciamento da relação nos quesitos afeto e cuidado, destinando a continuidade dessas atividades por M12. A sequência expressa é que agora a criança estaria exclusivamente sob os cuidados dela enquanto o marido genitor se encontra em uma inércia com relação ao fenômeno. A conjunção adversativa “mas” usada por M12 exemplifica bem o sentido de estarem em lados opostos para realizar a mesma atividade em benefício da criança. O homem, nesse respeito, age de modo consciente ao propor o distanciamento, inclusive proferindo gritos quando deixa de lado a paciência. Por não gostar de vê-lo gritando, M12 permanece rigorosamente focada em suas atividades junto à criança sem contar com a rede de apoio esperada. Assim sendo, transmite a ideia de “um pai eminentemente autoritário e castrador, com o qual não se consegue dialogar (...) o pai, pelas atribuições que recebe, está excluído.” (NOLASCO, 1993, p. 154).

O relato de M12 sobre os aspectos comportamentais do genitor traz um importante recorte de como o homem, que coexiste com a contemporaneidade, mas dela não se apropria, ainda encara a sua função em detrimento do envolvimento em outras. Para Saffioti (1987, p. 8), “a identidade social da mulher, assim como a do homem, é construída através da atribuição de distintos papéis, que a sociedade espera ver cumpridos pelas diferentes categorias de sexo”.

Os discursos femininos que eclodiram também podem ser identificados em seus fragmentos durante a fala de P2, pai de criança com síndrome de Down. Porém, o eufemismo e suavização presente nas palavras diante de um natural reforço da sua posição de apoio e não de protagonismo no cuidado ao filho com deficiência se tornaram evidentes à medida que descrevia sua rotina e relacionamento para com a

prole. P2 também havia informado, mediante questionário sociodemográfico, que mesmo após o nascimento da criança continuou exercendo sua carga horária de trabalho integral e, somente com o desemprego, voltou-se para o convívio com seu filho – aqui identificado por F18. Sobre o nascimento do mesmo, ele narra:

P2: É **reprogramação total** do chip, né? Porque você vem de [outro filho – nome oculto], super atlético, dinâmico, tanto inteligente quanto, cada um com as suas limitações, interativo, daqui a pouco vem F18 **com algumas limitações, com muitas limitações, mas não incapacidade**, porque depende muito aspectos disciplinares. Eu treinei comandos com outro filho que com F18 eu não consigo, então **é uma ressignificação de entendimento**, uma coisa é você ser professor de educação física de uma escola que tem uma criança com síndrome de Down e outra coisa é essa criança ser seu filho **o contexto muda totalmente**. (grifo do autor)

Entrevistador: Agora falando sobre as atividades que você tinha, né? Você disse que você hoje divide essa responsabilidade de acompanhar ele nos atendimentos, mas isso impactou no autocuidado que você tinha com você? Por exemplo, algumas atividades que você talvez quisesse deixou de fazer não pode mais continuar.

P2: Saúde?

Entrevistador: Diria cuidar, hábitos de lazer, por exemplo, né?

P2: Não, **o que eu parei foi porque eu relaxei mesmo, não foi por causa dele não**. **Entrevistador:** Ele não atrapalhou em nada na sua rotina?

P2: Não. Agora assim, eu não posso, né, viajar, e ficar cinco dias fora né? **Eu não me vejo ficar cinco dias sem meu filho. Essa semana ele dormiu comigo de noite, eu não sabia se era ele ou se era eu agarrado aqui na cama**. Então, assim, é difícil o dia todo com ele, agora mesmo sem ele eu sinto a falta dele como o grande também, né? (grifo do autor)

Visivelmente há uma metamorfose em relação às impressões de P2 sobre a deficiência, convívio este que o mesmo enquanto professor já tinha dentro do ambiente de trabalho. O termo “reprogramação” remete a possibilidade de o genitor enxergar a necessidade de uma nova constituição familiar e, conseqüentemente, de um novo exercício da paternidade. Destaque para o fato de P2 ser profissional e educação física e constantemente estar envolvido em atividades que envolvem corpo e movimento levando-o, assim, a valorizar essas características adjetivando o filho mais velho como “*super atlético e dinâmico*”. Essa construção social de P2 é a mesma oriunda na idade média principalmente nas cidades de Atenas e Esparta que exaltavam o corpo e viam, nos mais jovens, o culto à virilidade. “Essa valorizava a

formação militar, tinha como objetivo preparar os jovens para a guerra através do desenvolvimento da força, da coragem e da obediência” (MONTEIRO, 2009, p.7). Tomando por base essas premissas associadas ao discurso de P2, existe uma identificação vinculada ao filho mais velho, como espelho, que possivelmente ainda não ocorre com o filho com deficiência retratando, dessa maneira, a frustração pelos planos e objetivos outrora traçados, inclusive por afirmar que havia treinado comandos com o filho mais velho que agora não consegue reproduzi-los (MONTGOMERY, 1992). Importante salientar que

[...] a deficiência jamais passa em “brancas nuvens”, muito pelo contrário: ameaça, desorganiza, mobiliza. Representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito [...] e, assim, como quase tudo que se refere à diferença, provoca a hegemonia do emocional (AMARAL, 1995, p.35).

A desorganização causada pela deficiência desorganiza P2 por fugir ao que era esperado, contudo, ao mesmo tempo o mobiliza para uma ressignificação no entendimento. A projeção de futuro e suas predeterminações cedem espaço agora a uma remodelação dentro da ótica da realidade e que acarretará novos aprendizados e, possivelmente, novas dinâmicas familiares de modo contínuo e/ou permanente. Não obstante, em questões comparativas com os discursos prévios de M1, M2 e M12 que mencionaram alterações na rotina diária, comprometimento do autocuidado, relacionamentos e empregabilidade, P2 – aqui representando os demais pais entrevistados – descreve a sua rotina como permanecendo quase que inalterada ou minimamente mudada pelo fato de não se incluir como cuidador integral do filho com deficiência.

Embora a priori P2 segue a linearidade dos discursos das mães concernente à participação da figura paterna no cuidado ao filho com deficiência, ele ressalta que suas atividades habituais não foram afetadas e os hábitos de lazer permanecem os mesmos. A não modificação dos atributos do patriarcado eclodiu em todos os discursos com significativa veemência colocando-os como subrepresentados e nunca como protagonismo das tarefas que envolvem responsabilidades, zelo ou tomar conta por períodos extensos.

Apesar das questões mencionadas que ainda refletem a sociedade liderada exclusivamente pelo patriarcado, a instabilidade econômica oriunda do desemprego por parte de P2 o fez voltar à sua atenção para as reais necessidades de F18. A partir deste fato, externa em sua fala o apego afetivo pelas etapas do desenvolvimento socioafetivo do exercício de sua paternidade para além do filho sem deficiência. Expressões como *" eu não me vejo ficar cinco dias sem meu filho"* e *"essa semana ele dormiu comigo de noite, eu não sabia se era ele ou se era eu agarrado aqui na cama"* denotam a sentimentalidade e o acompanhamento da criança para além dos quesitos que envolvem subsistência e provisão material. Fundiram-se, sem hesitações, a ponto de tornarem-se apenas um. O processo, todavia, de despir-se para vestir-se novamente envolveu deixar de lado ideias pré-concebidas e permitir-se viver novas experiências para construção ou complementação de uma nova identidade. Vasconcelos (1998, p.43) traz isso quando expõe que

O processo de construção da identidade, da subjetividade e da representação ou ideia de pai, se dá, em contextos históricos, culturais e afetivos específicos, com suas marcas e significados, próprios de cada geração. Nele, tanto a criança como seus pais se constituem e se identificam enquanto sujeitos; constroem e mudam a si mesmos e ao meio (humano e físico) onde convivem.

Essa nova construção da identidade tornar-se a ponte de transição para as exigências que são naturalmente colocadas para o pai contemporâneo e seu exercício junto ao filho com deficiência intelectual. Gomes e Resende (2004, p.122) abordam com ênfase este fato ao apontarem que

O pai contemporâneo [...] não se identifica com o homem [...] mero reprodutor, ou provedor econômico: ele se faz presente em contexto familiar estável, sob o ponto de vista da estrutura e da dinâmica do grupo familiar. Está sujeito e é movido pelas transformações socioculturais. Dispõe-se a redefinir seu papel, a restabelecer seu lugar e a repensar modelos que lhe permitam viver a paternidade, senti-la e exteriorizá-la.

Pensar nas atribuições do homem moderno para com as famílias, ultrapassando pontos como reprodução ou supervalorização da função econômica em detrimento de outras é de grande valia para manutenção da dinâmica das

famílias e fortalecimentos de vínculos. O despontar do cenário contemporâneo traz urgências e lacunas a serem preenchidas e reformuladas por famílias no quesito educação, escolarização e processos socioafetivos de homens pais de crianças com deficiência intelectual. A análise aponta que, embora muitos lares ainda retratem o modelo onde a mulher é responsável por pelo filho com deficiência intelectual, gradativamente encontram homens que compreendem a necessidade de uma transição para melhor desenvolvimento de seus filhos nos aspectos biopsicossociais.

Considerações Finais

Este artigo teve como objetivo refletir sobre as circunstâncias atuais acerca do exercício da paternidade diante do filho com deficiência intelectual. Para tanto, se propôs a analisar narrativas de mães de crianças com deficiência intelectual que frequentam o AEE da APAE Salvador. Certamente, os resultados aqui obtidos e retratados não se esgotam como finalização de uma temática que ainda necessita de outros desdobramentos em eventuais pesquisas futuras, especificamente em temáticas que discutem famílias, configurações familiares, gênero e pessoa com deficiência.

Partindo do pressuposto que, ao longo da literatura bibliográfica, a mulher foi vista e delegada como cuidadora dos filhos, principalmente àqueles com deficiência intelectual, e o homem ocupou a posição de ausência ou suporte, as narrativas apresentadas dão em grande parte continuidade a este pensamento retrógrado encarando colocando o genitor majoritariamente na função de provisor dos aspectos físicos e materiais da família em detrimento de atividades que envolvam a tarefa de cuidar.

Se a paternidade ainda é um assunto que fomenta discussões na contemporaneidade por conta de diversas esferas nas quais o homem atua como protagonista, pensar em um novo exercício da paternidade que modifique a configuração atual da família após a chegada do filho com deficiência caminha, ainda, com poucos resultados discutidos no âmbito acadêmico por conta da sub-representação da figura masculina nestes estudos ascendentes. Os dados concordam com o posto por Lamb (1992, p.23) ao trazer que "[...] a discrepância maior entre envolvimento paterno e materno situa-se na área da responsabilidade. Vários estudos

mostram que os pais basicamente não assumem responsabilidades pelos cuidados ou educação dos filhos.”

Embora ainda se tenha em construção gradual a constituição de um pai contemporâneo atento às demandas socioemocionais, as representações obtidas pelas percepções maternas – aqui representadas por M1, M2 e M12 – é que o desenvolvimento dessa construção ainda enfrenta uma forte resistência da sociedade patriarcal e com poucos homens ainda dispostos a despir-se de ideias antiquadas para abraçar a nova roupagem trazida pela contemporaneidade em sua diversidade de pessoas, gênero e de possibilidades.

Referências

AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robre, 1995.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. 2. ed., Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. Sobre a Fenomenologia. In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPÓSITO, Vitória Helena Cunha (orgs.). **Pesquisa Qualitativa em Educação**. Piracicaba: Unimep, 1994.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BRAZELTON, T.Berry; CRAMMER, Bertrand. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

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

CHACON, Miguel et al. A família como parceira no processo de desenvolvimento e educação do deficiente visual. In: MASINI, Elcie F. Salzano. (org). **A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores**. São Paulo: Vetor, 2007.

DUQUE, Maria Auxiliadora; GLAT, Rosana. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro, 7 letras, 2003.

ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Trabalho realizado com as investigações de L. H. Morgan. Trad. Leandro Konder. 9.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984.

GIDDENS, Anthony. **As consequências da modernidade**. São Paulo: Editora Unesp, 1991.

GOMES, Aguinaldo José da Silva; RESENDE, Vera da Rocha. O Pai Presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Vol. 20, n. 2. Brasília: Mai-Ago, 2004. p. 119-125.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Tradução: Tomaz Tadeu da Silva &. Guaciara Lopes Louro. Rio de Janeiro: Lamparina, 2014.

KEHL, Maria Rita. "Lugares do feminino e do masculino na família". In: COMPARATO, Maria Cecília Mazzilli; MONTEIRO, Denise de Souza Feliciano (Org). **A criança na contemporaneidade e a psicanálise**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

KRYNSKI, Stanislaw. (org.). **Serviço Social na área da deficiência mental**. São Paulo: Almed, 1984.

JESUS, Matheus Wisdom Pedro de. **Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual**: percepções de mães da APAE Salvador. 165f. Dissertação (Mestrado em Educação e Contemporaneidade). Universidade do Estado da Bahia: Salvador, 2022.

LARROSA, Jorge (Org.). **Esperando não se sabe o quê**: sobre o ofício de professor. Belo Horizonte: Autêntica, 2018.

LITO, Ana Maria Franco Marques. **Família(s), fratria(s) e droga(s)**: A perspectiva do próprio e do seu irmão(ã). Estudo comparativo de trajetória de vida. 2012. 408f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012.

LYRA, Jorge et al. Homens e cuidado: uma outra família? In: ACOSTA, Ana Roja; VITALE, Maria Amália Faller (Orgs.). **Família**: redes, laços e políticas públicas. 3ª ed. São Paulo: Cortez/Instituto de Estudos Especiais PUC/SP, 2007. p.79-91.

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

LAMB, Michael et al. Paternal Behavior in humans. Vol. 25. **American Zoologist**, 1985.

LAMB, Michael. O papel do pai em mudança. **Análise Psicológica**, 1 (X), 19-34, 1992.

MONTEIRO, Alessandra Andrea. **Corporeidade e educação física**: Histórias que não se contam na escola! 2009. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação Física), Universidade São Judas Tadeu. Programa de Pós-Graduação em Educação Física, São Paulo, 2009.

MONTGOMERY, Malcom. **O novo pai**: a dimensão da paternidade. São Paulo: Saraiva, 1992.

NEGREIROS, Teresa Creusa Góes Monteiro; FÉRES-CARNEIRO, Terezinha. Masculino e feminino na família contemporânea. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, n. 1, 1º semestre 2004.

NODDINGS, Nel. **O cuidado**: uma abordagem feminina a ética e a educação moral. Tradução Magda Lopes. 1. ed. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2003.

NOLASCO, Sócrates. **O Mito da Masculinidade**. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

PATEMAN, Carole. **O Contrato Sexual**. São Paulo: Paz e Terra, 1993.

PETRINI, João Carlos. Significado social da família. **Cadernos de Arquitetura e Urbanismo**. São Paulo: PUC-SP, 2009.

PETRINI, João Carlos; CAVALCANTI, Vanessa Ribeiro Simon (Orgs.) **Família, sociedade e subjetividades**: uma perspectiva multidisciplinar. Petrópolis: Vozes, 2005.

RAMIRES, Vera Regina. **O exercício da paternidade hoje**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

ROJAS, Jucimara. Efeitos de sentido e fenomenologia nas práticas educativas: linguagem, cognição e cultura. In: III SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS – V ENCONTRO DE FENOMENOLOGIA E ANÁLISE DO EXISTIR, 2006, São Bernardo do Campo. **Anais**. São Bernardo do Campo: Editora SE&PQ - Co-editora UESP, v. 1, 2006, p. 1-10.

SAFFIOTI, Heleieth. **O poder do macho**. São Paulo: Moderna, 1987.

SARTI, Cinthya. Famílias enredadas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALLE, Maria Amália Faller (Org.) **Família: redes, laços e políticas públicas**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SÁ, Sumaia Midlej Pimentel; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.** [online]. 2006, vol.16, n.1, pp. 68-84. ISSN 0104-1282.

SILVA, Aroldo Barbosa. da; MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos. **Envolvimento do pai com o filho com deficiência visual**. Curitiba: Juruá, 2015.

SLUZKI, Carlos. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2003.

TRONTO, Joan. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan. (Org.). **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Record, Rosa do Tempos, 1997.

UZEDA, Sheila de Quadros. **A participação feminina no processo de inclusão escolar de crianças com deficiência visual**. 2013. 218f Tese. (Doutorado em Educação). Universidade Federal da Bahia - Faculdade de Educação, Salvador, 2013.

VASCONCELOS, Vera Maria. Desenvolvimento Humano, Psicologia e Cultura In: SILVEIRA, Paulo. **Exercício da Paternidade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WEGNER, William; PEDRO, Eva Neri Rubim. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-342, 2010.

Recebido em: 13/02/2022

Aprovado em: 27/03/2023