



Paternidade e Síndrome de Down: uma análise do filme “O filho eterno”

Paternity and Down Syndrome: an analysis of the film “The eternal son”

Beatris Silveira da Fonte¹, Pâmela Schultz Danzmann¹, Ana Claudia Pinto da Silva¹, Luciane Najar Smeha¹

1 - Universidade Franciscana- UFN, Santa Maria, RS, Brasil.

RESUMO

Objetivo: discutir o processo de aceitação da paternidade diante do nascimento de um filho com síndrome de Down, a partir da análise do filme “O filho Eterno”. **Método:** trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa e delineamento exploratório. As cenas foram apresentadas no audiovisual e passaram por uma análise de conteúdo temática que resultou em quatro categorias finais. **Resultados:** a paternidade que é mostrada no filme impacta por revelar sentimentos intensos de angústia, medo, negação e rejeição. O processamento da perda do filho idealizado é lento e fica crônico nas fases iniciais, o que prejudica o vínculo pai-filho. A reorganização do pai, na trama do filme, só acontece quando o menino já está na puberdade, momento que ele ressignifica a paternidade e consegue se aproximar do filho com síndrome de Down. **Conclusão:** ressalta-se que o tempo previsto para a aceitação do diagnóstico pode variar muito em cada situação, porém as dificuldades que retardam o avanço na elaboração da perda do filho ideal, pode afetar negativamente o vínculo pai-filho.

Palavras-chave:

Paternidade; Síndrome de Down; Relações pai-filho.

ABSTRACT

Objective: to discuss the acceptance process of fatherhood in the face of the birth of a child with Down syndrome, from the analysis of the film “The Eternal Son”. **Method:** this is a qualitative approach research and exploratory design. The scenes presented in the audiovisual and went through an analysis of thematic content that resulted in four final categories. **Results:** the paternity shown in the film impacts by revealing intense feelings of anguish, fear, denial and rejection. The processing of the idealized child’s loss is slow and remains chronic the initial phases, which damages the father-son bond. The reorganization of the father only happens when the boy is already at puberty, a moment that he resigns paternity and manages to approach the son with Down syndrome. **Conclusion:** it is emphasized that the time foreseen for the acceptance of the diagnosis can vary a lot in each situation, but the difficulties that delay the progress of this process, can negatively affect the father-child bond.

Keywords:

Fatherhood; Down Syndrome; Father-son relationships.

lucianenajar@yahoo.com.br



INTRODUÇÃO

Este artigo aborda o tema da paternidade, mais especificamente, a paternidade diante de um filho com desenvolvimento atípico. Na última década, no Brasil, houve um crescimento significativo sobre o papel do pai na sociedade contemporânea, porém ainda é necessário avançar na compreensão da paternidade no contexto de um(a) filho(a) com deficiência.¹

As mudanças sociais reverberam em diferentes expectativas, no que se refere ao papel do pai, atualmente os homens veem a paternidade não mais limitada à responsabilidade de fornecer as necessidades básicas dos filhos(as), mas a importância de se fazer presente, acompanhar e ter uma participação ativa para o melhor desenvolvimento da criança.² Assim, a singularidade com que cada homem lida com a paternidade potencial ou vivencial, é delineada pela organização psíquica do homem e de vários determinantes econômicos, históricos, socioculturais, onde se entende que cada um tem uma forma única de ser, com capacidades e limitações particulares.³

Sem dúvida, o exercício da paternidade está em processo de mudança, e se reconhece a importância da presença do pai no desenvolvimento do filho⁴. Cresce o envolvimento coparental, no qual o pai também busca protagonizar as funções parentais junto à mãe.⁵ Apesar dos avanços no conhecimento científico, a paternidade ainda é representada socialmente como algo menos importante do que a maternidade, a literatura corrobora essa ideia, já que o pesquisador também está imerso no filtro ideológico que marca a sua cultura.²

O nascimento de uma criança com deficiência causa impacto profundo e significativo em toda a família.⁶⁻⁹ As pesquisas sobre o tema na maioria das vezes estão ligadas a perspectiva da mãe. Contudo, são poucos os estudos que investigam o fenômeno a partir do genitor masculino e sua preparação para paternidade.¹⁰ Deparar-se com as limitações do filho é sempre um encontro com o desconhecido que repercute em sofrimento, e esse pai pode precisar de apoio. Tendo em vista a reorganização das expectativas para o desenvolvimento e futuro do(a) filho(a).¹¹ Posto isso, o trabalho justifica-se pela literatura empobrecida da temática da paternidade de um filho com deficiência e, também, pela busca de um entendimento sobre as repercussões pessoais e sociais na vida desse pai. O objetivo é discutir o processo de aceitação da paternidade diante do nascimento de um

filho com síndrome de Down, a partir da análise do filme “O filho Eterno”.

MÉTODO

A análise fílmica tem o enfoque de explicar qual é o seu funcionamento e deve ser realizada uma interpretação acerca do conteúdo do filme^{12,13}. Assim, para delinear o estudo utilizou-se da análise de conteúdo de Bardin.¹⁴ Nesse caso, a análise é o método que vê o filme como um relato e leva em consideração o tema do mesmo.

A técnica da análise de conteúdo foi decomposta em três etapas, a primeira foi a pré-análise, na qual houve a exploração do material pelas pesquisadoras ao assistirem várias vezes o filme. No segundo momento iniciou-se o tratamento do material/conteúdo apresentado no filme e organização dos temas abordados no audiovisual por afinidades temáticas.

Posteriormente a interpretação configurou a categorização, que trata da classificação dos elementos conforme suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, à vista de características comuns.¹⁵ Ao final da análise obtiveram-se quatro grandes categorias temáticas, a saber: O diagnóstico e a negação; Cuidado, tratamento e vínculo; Repercussões das dificuldades da paternidade na conjugalidade e Ressignificação da paternidade.

Ficha técnica do filme

Título: O filho eterno (Original); Estreia: 1 de dezembro de 2016; Diretor: Paulo Machiline; Produtor: Rodrigo Teixeira. Roteiristas: Leonardo Levis e Murilo Hauser. Duração: 1h 22 minutos. Gêneros: Drama. Países de origem: Brasil Produção: RT Features; Camisa Treze Cultural; Co-produção: Globo Filmes. Distribuidor brasileiro: sony pictures Elenco: Marcos Veras, Débora Falabella, Uyara Torrente, Augusto Madeir, Pedro Vinícius.

Descrição do filme “O Filho Eterno”

O filme “O Filho Eterno” é baseado no livro do mesmo nome escrito por Cristóvão Tezza. O autor é reconhecido como um dos melhores escritores brasileiros ganhou prêmios literários e seu livro foi publicado em Portugal, Itália, Espanha, Holanda, Austrália e França (local onde recebeu o prêmio Charles Brisset, de melhor livro do ano, da Associação Francesa de Psiquiatria).

Trata-se de um filme brasileiro, de gênero drama, com duração de 82 minutos, a estreia do filme ocorreu em dezembro de 2016. A história narrada acontece na década de 80, o elenco é composto por pelo casal Débora Falabella (Cláudia) e Marcos Veras (Roberto) e Pedro Vinícius (Fabrício). O livro e o filme foram inspirados na história real do próprio autor. Ele relata a história de Roberto, um escritor que aguarda ansiosamente o seu primeiro filho e, com surpresa, descobre que o bebê nasceu com síndrome de Down.

Roberto via a chegada do filho com esperança e como um ponto de partida para uma mudança completa de vida. Mas toda a alegria dos pais é transformada em incerteza e medo com o diagnóstico de Fabrício. A decepção e a tristeza tomam do pai, os sentimentos contraditórios crescem e desencadeiam conflitos expressos por meio da conjugalidade. Ao longo de 12 anos, depois de muitos obstáculos, Roberto então descobre o verdadeiro significado da paternidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O diagnóstico e a negação

No filme, a informação do diagnóstico de síndrome de Down aos pais foi feita de maneira objetiva e clara. Considerando o contexto da década de 80, o médico se dirige a mãe e ao pai e relata que o filho apresenta “mongolismo”, na época o termo era utilizado para se referir à síndrome de Down. Roberto (pai) recebe a notícia com uma expressão facial fechada, sai pelos corredores, sentindo-se “perdido”, ele tinha em mãos uma camiseta da seleção brasileira que daria ao recém-nascido, ele carrega nas mãos rua à fora. Parou em um bar, beberam vários copos de cerveja, ao sair ele esquece a camiseta do filho em cima da mesa e vai para casa, chegando a casa ele pesquisa tudo sobre a síndrome.

Na cena, o que se sobressai para o pai é a informação de que as com essa alteração genética vivem menos, o que parece lhe dar uma esperança de não ter que lidar com essa paternidade por muito tempo. Muitas mudanças acontecem quando o bebê com síndrome de Down nasce os sentimentos se transformam e o sofrimento é inevitável.¹⁶ Na situação, o menino é o primeiro filho de Roberto, dessa forma, os pais que ainda não têm filhos fantasiam mais a ideia de paternidade, eles compreendem melhor o real e o ideal, sem deixar de ter fantasias para os

próximos filhos.² Todas as crianças com deficiência foram imaginadas em algum momento, por suas mães e pais, como crianças perfeitas, habilidosas e promissoras. Todas nasceram, na sua imaginação e no seu desejo, como ideais e capazes de ter um futuro promissor.¹⁷

Nos primeiros meses do bebê, Roberto parece desconfortável e incrédulo, relata que perdeu sua liberdade em casa, quando escuta a esposa cantar para o seu filho. De fato, nota-se que a repercussão do diagnóstico de síndrome de Down reverberou em sentimentos de impotência, tristeza. Receber a notícia de um bebê com síndrome de Down não é algo simples, mães e pais relatam sentimentos como tristeza, surpresa, raiva, angústia. Quando o filho real se distingue do filho imaginário, as respostas de negação ou aceitação irão repercutir no vínculo que é constituído e nos cuidados ao filho, intervindo em seu desenvolvimento e crescimento.¹⁶

Inicialmente, ao receber o diagnóstico que o seu bebê havia nascido com síndrome de Down, Roberto começa a vivenciar as primeiras fases do processo de luto. Esse processo é composto por cinco fases, descritas como: choque, negação, tristeza ou desesperança, e por último, equilíbrio e reorganização. No entanto, nem todos os pais passarão por todas as fases do processo de elaboração da perda do filho idealizado, além disso, também pode ocorrer de uma fase se prolongar mais que a outra. As fases não necessariamente seguem uma ordem, variando conforme os sentimentos dos pais, na obra cinematográfica, o personagem evidencia o choque, interligado ao desejo intermitente de fugir.¹⁷

Quando Roberto pega o anúncio de um tratamento inovador para crianças com síndrome de Down em programa completo, ele se “agarra” na esperança de ter o seu filho “curado”. Nesse momento fica claro a fase da negação, quando ele nega o fato de não ter cura para a transtorno genético também denominado de *Trissomia do 21*, é o desejo de se livrar da situação atual. Em decorrência das características dessa fase, Roberto se afasta cada vez mais da sua esposa e do seu filho. A notícia de um filho com deficiência traz emoções ambivalentes, insatisfação conjugal, depressão. Acredita-se que a maneira e o momento em que é comunicada a notícia do diagnóstico influencia interfere em uma melhor aceitação ou não, do filho com deficiência. Por isso é fundamental a utilização de uma linguagem adequada pelos profissionais da saúde, com informações de fácil

entendimento, objetiva e que potencialize aspectos positivos do tratamento/desenvolvimento possível no contexto do diagnóstico, além de uma empatia que estabeleça uma relação de apoio à família.^{1,9}

Os profissionais da saúde que recebem o bebê e comunicam a notícia do diagnóstico aos pais, precisam enxergar para além dos sintomas e limitações presentes no corpo do bebê com síndrome de Down, proporcionando ao bebê um lugar de sujeito, o que contribuirá de forma positiva a constituição e o fortalecimento do vínculo.¹⁹

A maneira como a notícia é falada, o tipo de linguagem usada pode prejudicar a compreensão dos aspectos clínicos, influenciar nas idealizações em relação ao desenvolvimento físico/intelectual do filho, além de prejudicar o estabelecimento de vínculos afetivos e os conflitos intrapsíquicos e interpessoais na conjugalidade.²⁰

No decorrer do filme, o pai se mostra distante, há pouco diálogo entre ele e a esposa, nas cenas em que a esposa leva Fabrício no médico, Roberto sempre se mostra mais distante, e quando o médico fala que a saúde de Fabrício está ótima e que não apresenta nenhum problema no coração, Roberto pergunta *“tem certeza, doutor? Ele não apresenta nenhum problema?”* e o médico responde *“Não, a saúde de Fabrício está ótima”*, informação que gera angústia e frustração, pois a perspectiva de vida longa significa que ele terá que aprender a lidar com o fato do filho ter uma deficiência. Esse momento, vai ao encontro do que refere os autores,^{10, 21} que a realidade sempre acarretará uma crise familiar, pois será preciso reorganizar a rotina diária para se adequar à nova realidade. Existe ainda a ruptura de projetos e expectativas em relação ao futuro da criança, pois devido a suas limitações, ela não irá atingir os ideais familiares.

Cuidado, tratamento e vínculo

No contexto contemporâneo, o homem ao viver a paternidade, geralmente busca se aproximar afetivamente dos seus filhos, colaborando nas tarefas diárias com os cuidados destinados à criança, o que favorece uma participação ativa e presente na vida dos filhos.²² No entanto, o personagem do filme vive a paternidade no início da década de 80, período no qual as distinções de tarefas por gênero eram mais delimitadas.

Além disso, a visão que se tinha de uma criança com deficiência estava relacionada às suas

incapacidades e não às suas potencialidades. Roberto expressa mais dificuldades do que sua esposa no estabelecimento do vínculo com o bebê, há uma dificuldade de aproximação afetiva. Por outro lado, ele ajudava nas tarefas diárias como dar banho, ficar com o filho enquanto sua esposa trabalhava, mas não demonstrava apego com o seu filho, evidenciando lacuna na construção do vínculo inicial.

Quando Roberto e Cláudia procuram tratamento no Rio de Janeiro para Fabrício, o longa-metragem mostra a fase que a literatura também descreve como via-sacra,²³ na qual os pais investem todas as suas energias para encontrar tratamentos que prometem modificar o diagnóstico ou ainda aproximar ao máximo ao desenvolvimento típico. No filme, o médico os assegura que em alguns anos Fabrício pode estar curado do seu problema, tudo o que os pais desejam ouvir está nessa promessa, por isso eles também podem tornar-se alvos fáceis de charlatanismo. Ainda que o casal da trama tenha reconhecido que as práticas comportam propostas pareciam desumanas, eles seguiram na busca de modalidades de intervenção para o desenvolvimento do filho.

Diante do entusiasmo do tratamento por meio da estimulação, Roberto compra uma espécie de rampa para estimular o filho com os movimentos, ele refere: *“aquilo poderia ser um jogo, comecei a me sentir definitivamente tomado pelo projeto, se eu fizesse tudo certo colocaria no lado uma criança problema e receberia do outro uma criança normal, ainda não existia um filho em minha vida, mas pelo menos tinha um problema a ser resolvido! E agora me deram um mapa interessantíssimo, quase um manual de instruções”* (SIC). Assim, ele busca “consertar” Fabrício sem avanços na interação pai-bebê, isso porque os exercícios são meramente tecnicistas.

O pai passa slides para que Fabrício consiga reconhecer as frutas, as formas geométricas, mas é visível que o bebê está cansado e que toda essa abordagem não é atrativa para a criança, apesar disso o pai insiste nas atividades. O casal discorda, a mãe prefere respeitar o tempo do menino, os exercícios na rampa são “dolorosos” para ela, enquanto o pai tem pressa para obter resultados. Com isso, o casal mostra a impossibilidade de identificar no seu filho a oportunidade da realização dos seus ideais, os pais pegam no ideal social, fórmulas para lutar contra a fratura em seu narcisismo.³

Roberto insiste para que Fabrício faça os

exercícios, mostra o pato, o cachorro para ele identificar, mas em algumas cenas, Fabrício aparece olhando para o outro lado, não correspondendo à expectativa do pai. Diante do exposto, Claudia demonstra nervosismo e preocupação porque o bebê começa a chorar, Roberto diz a ela que tem que continuar que é um exercício e que dá certo. O casal começa a apresentar um nítido descompasso na forma de lidar com as necessidades do filho. Dessa forma,²⁴ o diagnóstico da síndrome de Down acarreta um efeito desestabilizador na família, o apoio do parceiro possibilita maior aceitação e disponibilidade para a criança. Assim, os pais vão aceitando o filho “real” e concebendo novas formas de interação, pois quando os filhos correspondem aos seus investimentos sentem-se potentes e se inicia a oportunidade de construir sonhos e significados para essa relação.

Repercussões das dificuldades da paternidade na conjugalidade

No filme há uma passagem no tempo, na década de 1990, após 12 anos de convivência com Fabrício, o vínculo pai-filho ainda é frágil. Roberto é ausente e ao participar da vida do filho, demonstra irritação, impaciência, mau humor, xinga o menino por não conseguir aprender ou pronunciar as palavras, não esperava que o filho aprendesse no tempo seu próprio.

Há uma cena em que Roberto está em um bar conversando com os seus alunos sobre seus livros, quando questionado se ele tem esposa e filhos, ele responde que não, ao longo da cena o personagem revela que a possibilidade da fuga é que o fazia sentir-se vivo. Assim, Roberto não consegue apoiar a esposa, ela enfrenta as dificuldades manifestando sua solidão o que só agrava a relação conjugal do casal. De acordo com a Teoria da Crise, a satisfação conjugal estaria ligada à capacidade do casal de superar as crises e readaptar-se a elas, por isso a estabilidade conjugal fica ameaçada diante da falha em adaptar-se à nova realidade oriunda do nascimento do filho com síndrome de Down.²⁵

A frustração de Roberto também aparece quando a situação afeta a vida profissional, ele menciona à esposa que não vai conseguir ter uma vida normal, pois desde que Fabrício nasceu ele não escreve uma linha do seu livro, que não foi isso que planejou para a vida deles, que não foi isso que planejou pra ele. Ele diz “*não estava pronto para ter um filho assim, que se ele não quer continuar com*

isso, ele faz o que? Você já olhou para a minha cara? Já viu a quanto tempo eu não consigo dormir uma noite inteira? E eu não consigo escrever uma linha que preste desde que esse garoto nasceu? Será que a gente vai conseguir voltar a ter uma vida normal? [...] Não tem nada que a gente possa fazer? Não foi isso que eu planejei para a nossa vida, não foi isso que eu planejei pra mim, eu não estava pronto para ter um filho assim [...] se eu não quiser continuar com isso, eu faço o que? Desculpa Cláudia, mas eu não consigo, eu não posso deixar ele me destruir!”. O desespero de Roberto mobiliza Cláudia, ela diz que ele não é o primeiro e nem será o último a sentir isso, Roberto diz que não pode deixar o bebê destruir ele.

Roberto reclama que Fabrício fica somente na frente da televisão e quando Cláudia relata para ele sair com o filho, ele diz que não que está trabalhando. Pode-se perceber que Roberto evita qualquer aproximação do seu filho, seus desejos constantes de fuga, suas desculpas para não ficar com o filho. Na cena da reunião da escola onde a diretora fala que começará a fase da alfabetização, que a escola não oferece a infraestrutura necessária, Roberto diz para Claudia que para a diretora o Fabrício não passa de um problema, Cláudia pergunta, “é só pra ela que ele não passa de um problema?”. As dificuldades anteriores no casamento podem dificultar a adaptação à nova situação, agravando os conflitos anteriores, o filho pode funcionar como um “bode expiatório” e ser culpado pelo distanciamento e as desavenças dos pais, além de ser considerado como única fonte de frustração e fracasso dos pais, o que os impede de buscarem a causa real do conflito na relação conjugal.²¹

Na sessão com a fonoaudióloga Roberto se irrita que Fabrício tem dificuldade para pronunciar algumas palavras, puxa ele e coloca dentro do carro. Na natação quando é perguntado qual é seu filho ele responde que é o da raia 5, quando na verdade era o da raia 4. Roberto sai para beber. Nota-se que os dias que ele passa com o filho, ele sempre quer fugir dessa realidade, fuma e usa bebida de álcool como fuga de um conflito que ele não consegue transpor. A paternidade no âmbito da Síndrome de Down remete o pai a um contexto completamente novo, do qual ele não tinha conhecimento e nem imaginava que faria parte, por isso é imprescindível que ele aprenda a enfrentar os novos desafios.²⁶

As crises vividas pelo casal, após o

diagnóstico de deficiência, costumam culminar em ruptura da conjugalidade e um elevado índice de divórcios²⁷. Roberto e Cláudia se distanciam ao longo do filme, as idas para Curitiba fica mais espaçadas, Roberto vê cada vez menos o seu filho, e quando Roberto volta fica pouco tempo em casa, percebe-se um distanciamento físico e afetivo entre do casal, no final do filme fica claro que houve uma dissolução da conjugalidade. Pois Roberto em um apartamento e Cláudia leva Fabrício para passar o final de semana no apartamento do pai.

Ressignificação da paternidade

Claudia reclama que quando ele está em casa passa mais tempo fora do que com eles (Fabrício e Cláudia), ele pergunta para Cláudia o que ela fez para amar o Fabrício, se toda noite ela não sonha que nada disso tivesse acontecido. Cláudia conta que em 21 de junho de 1986, aniversário de quatro anos do Fabrício, fizeram a festa duas semanas antes para que Roberto estivesse presente, mas ele não compareceu, os colegas da escola também não foram e ela ficou brava por ele estar rindo, ela diz *“eu fiquei puta com ele, será que ele não entende que ninguém queria ir à sua festa? Mas quando ele foi dormir e eu olhei para o seu rosto, eu percebi que eu não poderia mais viver sem ele!”*. Nesse momento ela mostra para Roberto o quanto ela amava o filho, que ela também sentia medo, insegurança, mas que Fabrício era realmente importante para ela. A partir dessa conversa, Roberto começou a repensar suas atitudes, tanto que deixou Florianópolis e pediu transferência para Curitiba, e foi assistir o torneio de Fabrício na natação, assistiu ao jogo do Brasil de 1994, ano que o Brasil foi tetracampeão ao lado do filho.

Roberto “aceita” e toma consciência da deficiência do seu filho quando Fabrício tem 12 anos, sai sozinho, se perde e Roberto aflito liga para a polícia. Quando encontram Fabrício, Roberto muda o seu comportamento e passa a ser um pai mais presente, amoroso e preocupado com o seu filho. Roberto finalmente aceita o seu filho, na cena diz que errou e nunca mais vai errar desse jeito, talvez tenha sido o momento crucial em que o pai finalmente aceitou o seu filho real, parou de idealizar como o filho que poderia ter tido, e imaginar como tudo poderia ter sido diferente.

Outra cena que revela Roberto no computador e Fabrício pergunta se ele quer ver o jogo, Roberto larga o computador, vai para a sala senta no sofá e dá

a mão para o filho, os dois torcendo juntos, percebe-se que o futebol era algo em comum entre pai e filho, o Brasil é campeão o e os dois comemoram. O filme termina com a frase sendo pronunciada por uma narrador, semelhante a narração de um jogo de futebol: *“o jogo vai começar, o pai o centro do estádio, espera confiante, olha ao redor, apenas o som de suas batidas, tudo é novo, tudo é certo, um toque, um chute, um drible, ouvimos o apito, ele vem, eis o filho da esperança, a arena de sua visão de mundo, eis o filho, eis o pai, nenhum dos dois tem a mínima ideia de como isso vai acabar e isso é bom”*.

No processo da aceitação e reorganização, passa-se a aceitar a universalidade da experiência, ocorrendo tardiamente no filme, após longos anos de afastamento emocional, no final do filme o pai demonstra afeto ao seu filho, quando senta no sofá e assiste ao jogo, mostra que está presente por inteiro, o que não ocorria no início. A presença do pai nos cuidados do filho era apenas física, ao longo do filme, após muitos anos depois, há uma mudança significativa do pai, ele passa a conviver com Fabrício demonstrando vínculo afetivo.^{11,18}

CONCLUSÃO

O filme traz aspectos relevantes referentes à paternidade de um filho com síndrome de Down. Em função de se passar na década de 80, a história revela o quanto poderia ser ainda mais difícil à paternidade em uma sociedade mais preconceituosa, com pouca informação sobre a síndrome e sem ainda poder usufruir dos direitos de inclusão, adquiridos posteriormente. Além disso, na época, as crianças com deficiência eram destaque por suas incapacidades e atrasos no desenvolvimento e não pelo que conseguiam alcançar. Atualmente a visão do desenvolvimento futuro de bebês com síndrome de Down é muito mais promissora, o que favorece uma percepção mais positiva da síndrome e, em decorrência, um processo de aceitação do diagnóstico menos doloroso.

O filme apresenta de uma forma impactante o sofrimento do pai diante de uma realidade que ele insiste em não vivenciar. Os sentimentos de rejeição, negação, tristeza e inconformidade de Roberto com o diagnóstico do filho produz desconforto em quem assiste o longa-metragem. Ele revela de maneira explícita, pensamentos e sentimentos que muitos podem sentir, porém na maioria das vezes ficam

assombrados pelos seus próprios anseios e, buscam o silêncio como um refúgio para os conflitos. A história apresenta a paternidade de maneira “dura”, uma paternidade não fantasiada ou romantizada, o que gerou muitas críticas públicas das Associações que representam familiares das pessoas com síndrome de Down no Brasil. A inquietude que a trama descortina, está relacionada ao fato de ser baseada em uma história real escrita pelo próprio pai que viveu a situação na sua vida e, por ser escritor, compartilhou por meio da publicação do livro “O filho eterno”.

A paternidade apresentada é impactante, repleta de desafios, angústia, medos e desejo de modificar o percurso diante da síndrome de Down. As fases de elaboração da perda do filho idealizado acontecem lentamente, o pai Roberto permanece por anos nas fases iniciais, apresentando sentimentos intensos de negação e rejeição, o avanço para etapa de aceitação e reorganização das expectativas ocorre quando o filho Fabrício está com 12 anos. Um processo lento e difícil para toda a família que pode culminar na separação do casal parental e no prejuízo do vínculo pai-filho.

É importante destacar que o papel do pai passou por transformações significativas nos últimos trinta anos, o envolvimento paterno hoje, frequentemente, está relacionado com a participação afetiva do pai nos cuidados, na rotina e na educação dos filhos. Porém, fica a reflexão sobre: E se o nascimento do Fabrício acontecesse no cenário atual? Roberto teria (re) idealizado seu filho em menos tempo? Talvez, mas independente disso, o filme possa ser um alento para os pais que em sofrimento que usam suas energias para atenuar e não transparecer a dificuldade de avançar para as etapas de aceitação/reorganização.

Sugere-se novos estudos acerca do impacto do diagnóstico na contemporaneidade, considerando em que os tempos atuais podem favorecer ou dificultar a paternidade de um filho(a) com síndrome de Down. Assim, o conhecimento elucidado poderá servir de referências para a compreensão do homem que vive a experiência de ser pai de uma criança com desenvolvimento atípico na contemporaneidade.

REFERÊNCIAS

1. Skotko BG, Levine SP, Macklin EA, Goldstein RD. Family perspectives about Down syndrome. *Am J Med Genet A* 2016;170A(4):930-41. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.37520>
2. Bottoli C, Gonçalves L. Paternidade: a construção do desejo paterno. *Barbarói* 2019; 1(48):158-204. doi: <http://dx.doi.org/10.17058/barbaroi.v0i48.7566>
3. Annunziata, PMA, Morales-Cabello C. El protagonismo de la familia en la atención temprana de niños y niñas con Síndrome de Down, Chile. *Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv* 2019;17(2): 1-21. doi: <http://dx.doi.org/10.11600/1692715x.17207>
4. Marchal JP, Maurice-Stam H, van Trotsenburg ASP, Grootenhuis MA. Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: health related quality of life and family functioning. *Res Dev Disabil* 2016;59:359-69. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.014>
5. Avena ME, Rabinovich EP. Família, Paternidade e Parentalidade. In: Moreira LV de C, Rabinovich EP, Zucoloto PCS (Orgs). *Paternidade na sociedade contemporânea: o envolvimento paterno e as mudanças na família*. Curitiba: Jurua; 2016. p. 66-79.
6. Beighton C, Wills J. How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: a systematic review and narrative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019; 32(5):1255-79. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12617>
7. Johansson A, Ewertzon M, Andershed B, Anderzen-Carlsson A, Nasic S, Ahlin A. Health-related quality of life--from the perspective of mothers and fathers of adult children suffering from long-term mental disorders. *Arch Psychiatr Nurs* 2015; 29(3):180-5. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2015.02.002>
8. Henn CG, Piccinini CA, Garcias G de L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol. estud* 2008;13(3):485-93. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>
9. Takataia K, Yamazaki Y, Minuzo E. Perceptions and Feelings of Fathers of Children With Down Syndrome. *Arch Psychiatr Nurs* 2016;30(5):554-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2016.04.006>
10. Gage J, Kirk R. First-Time Fathers: perceptions of preparedness for fatherhood. *Can J Nurs Res* 2016;34(4):15-24.
11. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *Am J Med Genet A* 2011;155A(10):2348-59.
12. Penafria M. Análise de Filmes - conceitos e metodologia(s). In: VI Congresso SOPCOM. 2009 abr 1-12. Lisboa. Lisboa : Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia; 2009.
13. Santos MARD, Gordo MDESC, Santos CAFD. Análise filmica e educação: metodologia e necessidades formativas docentes. *Revista Educação e Cultura Contemporânea* 2019; 17(47):50-78
14. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70. 2016. 228 p.
15. Silva AH, Fossá MIT. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica* 2015;16(1):1-14. doi: <http://dx.doi.org/10.18391/qualitas.v16i1.2113>
16. Franco V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund* 2015;18(2):204-220. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
17. Ferreira M, Pereira MRP, Smeha LN, Paraboni P. Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna.

- Psicol. cienc. prof 2019;39(e181365):1-14. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703003181365>
18. Klaus M, Kennell J. Pais /Bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas. 1993. 329 p.
19. Rivas L, Smeha LN. A síndrome de Down e os profissionais da saúde: contribuições para o vínculo mãe-bebê. *Rev disciplinarum scientia* 2019;18(1):59-72.
20. Halbersdtadt BA, Moraes BM, Souza APR. Evaluation of children with Down's Syndrome through ICF-CJ: comparison of parents' and therapists' vision. *Distúrb Comun* 2019;31(3):454-63. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703003181365>
21. Núñez B. Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar Editora. 2007. 296 p.
22. Cabrera NJ, Volling BL, Barr R. Fathers Are Parents, Too! Widening the Lens on Parenting for Children's Development. *Child Development Perspectives* 2018;12(3):152-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/cdep.12275>
23. Marriaga GA, Arango LZ, Acevedo MB.. Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensamiento psicológico* 2019;16(2):111-21.
24. Aoki OCS de F. A construção da parentalidade na interação com filhos com Síndrome de Down. [Dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2016.
25. Rosado JS, Wagner A. Qualidade, ajustamento e satisfação conjugal: revisão sistemática da literatura. *Pensando famílias* 2015;19(2):21-33.
26. Marshack EL, Lasinski EE, Willins C. Listening to fathers: personal impacts of raising children with Down syndrome. *Sage Journals* 2016;23(3):310-26. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1744629518801112>
27. Durmaz A, Cankaya T, Durmaz B, Vahabi A, Gunduz C, Cogulu O, Ozkinay F. Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *Indian J Pediatr* 2011;78(6):698-702. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s12098-010-0315-7>

Recebido em: 27/10/2020

Aceito em: 27/02/2021

Como citar: FONTE, Beatris Silveira da et al. Paternidade e síndrome de down: uma análise do filme "O filho eterno". *Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde*, Santa Cruz do Sul, v. 3, n. 1, jan. 2020. ISSN 2595-3664. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/ripsunisc/article/view/16259>>. Acesso em: 01 jan. 2020. doi:<https://doi.org/10.17058/rips.v3i1.16259>