

PATERNIDADES E MASCULINIDADES: EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO PATERNO DE UM FILHO COM TRANSTORNO DO NEURODESENVOLVIMENTO¹

FATHERHOOD AND MASCULINITIES: FATHERS' EXPERIENCES OF CARING FOR A CHILD WITH NEURODEVELOPMENTAL DISORDER

Marcos Venicio ESPER²

Manoel Antônio dos SANTOS³

Jeferson Santos ARAÚJO⁴

Cinira Magali FORTUNA⁵

Patricia BESSAOUD-ALONSO⁶

Lucila Castanheira NASCIMENTO⁷

RESUMO: Este estudo, de abordagem qualitativa, teve o objetivo de interpretar experiências paternas de cuidado de filho com Transtorno do Neurodesenvolvimento (TN), a partir do referencial da antropologia das masculinidades. A pesquisa envolveu 20 pais de crianças com TN, sem restrições quanto a estado civil, orientação sexual ou local de residência, incluindo também participantes encontrados em contextos *on-line*. Na primeira etapa, entrevistas foram aplicadas presencialmente; em seguida, os sujeitos participaram da modalidade remota, durante a pandemia de covid-19. Os dados foram coletados e analisados simultaneamente por meio de análise temática indutiva. Os resultados revelam a importância da presença e participação paterna ativa em todas as fases do cuidado a crianças com TN, desde a busca do diagnóstico até o acompanhamento escolar e terapêutico. Os relatos indicam diversidade de experiências paternas, tornando inviável a proposição de um modelo-padrão. As narrativas destacam angústia e medo dos pais, que se sentem perdidos nos complexos campos das masculinidades e do TN, ainda que as narrativas construam um universo paterno sensível, afastado dos ideais do patriarcado. Concluiu-se que a paternidade e o cuidado de criança com desenvolvimento atípico ainda enfrentam desafios e estão entremeados por elementos de incertezas, perplexidades e aspirações, ressaltando comprometimento afetivo e desejo genuíno de êxito nas interações paternas.

PALAVRAS-CHAVE: Paternidade. Masculinidade. Deficiências. Família. Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT: This qualitative study aimed to interpret fathers' experiences of caring for a child with a Neurodevelopmental Disorder (NDD), based on the theoretical framework of the anthropology of masculinities. The research involved 20 fathers of children with NDD, with no restrictions regarding marital status, sexual orientation, or place of residence, including participants found in online contexts. In the first stage, interviews were conducted in person; subsequently, participants took part remotely during the COVID-19 pandemic. Data were collected and analyzed simultaneously through inductive thematic analysis. The results highlight the importance of fathers' active presence and involvement in all stages of care for children with NDD, from seeking diagnosis to school and therapeutic follow-up. The reports indicate a diversity of fathering experiences, making it unfeasible to propose a standard model. The narratives emphasize the anguish and fear experienced by fathers, who feel lost in the

¹ <https://doi.org/10.1590/1980-54702025v31e0079>

² Professor. Departamento de Educação. Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG). Unidade Passos. Membro do *Education et Diversités en espaces Francophones (FrED) – Université de Limoges (UNILIM)*, França. Passos/Minas Gerais/Brasil. E-mail: marcos.esper@uemg.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3017-3266>

³ Professor Titular. Departamento de Psicologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras. Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto/SP/Brasil. E-mail: masantos@ffclrp.usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8214-7767>

⁴ Professor. Departamento de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas. Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS). Chapecó/Santa Catarina/Brasil. E-mail: jeferson.araujo@uffs.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3311-8446>

⁵ Professora Titular. Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto/São Paulo/Brasil. E-mail: fortuna@eerp.usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2808-6806>

⁶ Professora. *Universités en Sciences de l'éducation et de la formation. Université de Limoges (UNILIM)*. Limoges/França. E-mail: patricia.alonso@unilim.fr. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8330-551X>

⁷ Professora Titular. Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto/SP/Brasil. E-mail: lucila@eerp.usp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7900-7111>

complex fields of masculinity and NDD, even though the accounts construct a fatherhood landscape that is emotionally engaged and distant from patriarchal ideals. It is concluded that fatherhood and the care of children with atypical development still face challenges and are interwoven with elements of uncertainty, perplexity, and aspiration, highlighting emotional commitment and a genuine desire for success in their interactions as fathers.

KEYWORDS: Fatherhood. Masculinity. Disabilities. Family. Qualitative research.

1 INTRODUÇÃO

Neste estudo, adotamos a nomenclatura Transtornos do Neurodesenvolvimento, utilizada de forma consensual pela Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2013) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na Classificação Internacional de Doenças, 11ª edição (CID-11), para descrever um conjunto de condições que impactam o desenvolvimento infantil com manifestações neurológicas. Essas condições, como destacado pelos critérios diagnósticos dessas entidades, são caracterizadas por uma origem multifatorial e apresentam uma variedade de déficits que geralmente se manifestam na infância, antes da puberdade. Os Transtornos do Neurodesenvolvimento abrangem uma ampla gama de desafios, afetando áreas como aprendizado, habilidades cognitivas e o desenvolvimento global da criança. A adoção dessa terminologia unificada proporciona uma abordagem mais abrangente e coerente para compreender e classificar essas condições, facilitando a pesquisa, o diagnóstico e a intervenção precoce, a fim de melhor atender às necessidades específicas das crianças afetadas (Hanly et al., 2021; Morris-Rosendahl & Crocq, 2020; Stein et al., 2020; Thapar et al., 2017).

A classificação de uma criança como doente, conforme os critérios diagnósticos de uma sociedade, e os conceitos científicos de saúde e doença são destacados como construções sociais e culturais organizadas pela lógica de cada grupo social (Langdon & Wiik, 2010). Termos como “deficiência”, “síndromes” e “transtornos” são abordados nesse contexto, sendo influenciados pelas nuances distintas de cada grupo. A “deficiência” refere-se a limitações físicas, mentais ou sensoriais, sendo importante ressaltar que a terminologia preferida é “pessoa com deficiência”. O termo “síndrome” engloba sinais e sintomas que caracterizam uma condição específica, enquanto os “transtornos” são condições psicológicas que afetam o funcionamento normal, incluindo os Transtornos do Neurodesenvolvimento e os transtornos de humor (Esper et al., 2022; Simbine, 2020; Stein et al., 2020). Segundo Veltrone e Mendes (2012) e Esper et al. (2022), a literatura científica revela desalinhos na definição desses termos, particularmente na dificuldade de identificação e encaminhamento em serviços especializados, evidenciando a complexidade e a falta de consenso nos conceitos de deficiências, transtornos e síndromes.

A chegada de uma criança com Transtorno do Neurodesenvolvimento (TN) desestabiliza valores familiares e exige adaptações no estilo de vida. Os cuidados contínuos, quando necessários, induzem estresse, ansiedade e reorganização emocional (Favero-Nunes & Santos, 2010). Novas regras, papéis, situações e readaptações precisam ser negociadas diante das limitações da criança (Esper et al., 2022). Essas mudanças profundas na dinâmica familiar não afetam apenas o coletivo familiar, mas também os indivíduos em seus papéis específicos, como o do pai, que enfrenta desafios particulares ao lidar com as demandas impostas pelo TN. Nesse sentido, apesar de avanços nas pesquisas qualitativas sobre a temática, ainda há lacunas significativas no entendimento das experiências paternas, especialmente sob a perspectiva da antropologia

das masculinidades. O estudo de Smeha (2010), por exemplo, buscou conhecer as vivências paternas de homens com filho diagnosticado com autismo, em uma perspectiva biopsicossocial e em diálogo com autores de abordagem psicanalítica e sistêmica. Moura e Damasceno (2021) caracterizaram e conceituaram sociologicamente a paternidade ativa de crianças típicas.

Alguns estudos privilegiaram a perspectiva da antropologia das masculinidades (Araújo, 2016; Polita et al., 2020), destacando sua importância para a investigação da influência das masculinidades e da cultura no comportamento, nas crenças, nas vivências e nas ações masculinas e paternas. No campo dos estudos de gênero, antropólogos que se dedicaram à temática das masculinidades inicialmente concentraram suas análises em identidades consideradas desviantes, como a homossexualidade (Almeida, 2018). Connell (1995, 2020) e Connell e Pearse (2015), por sua vez, propõem outra abordagem, em que a masculinidade é concebida como múltipla, e o modelo hegemônico torna-se o foco de estranhamento e análise. Com base nessas contribuições, exploramos perspectivas que desafiam noções tradicionais de masculinidade hegemônica, enfatizando a existência de masculinidades alternativas e subalternas. Connell (2020) também discute como variáveis como poder, classe social e outras dimensões influenciam a construção e a expressão das identidades masculinas.

Nessa acepção, o homem passa por processos que o fazem internalizar o sentido de ser homem, atribuindo a si funções que devem ser cumpridas a qualquer custo para atingir o ideal masculino. Existiriam três características principais que se uniriam e formariam a masculinidade ideal: a masculinidade hegemônica, que idealiza um homem voltado ao trabalho, à capacidade de prover o lar e à honra. Esses três eixos estão conectados aos processos de subjetivação e são forjados a partir do discurso acerca do papel do homem na família, na paternidade e no trabalho (Lacerda, 2022).

Estudos do século XX sobre o desenvolvimento infantil reconheceram a importância dos pais, mas observaram variações nas expectativas que lhes eram impostas. A partir da década de 1960, o discurso popular e acadêmico passou a destacar enfaticamente os efeitos nocivos da ausência do pai nas famílias, discutida como um problema cultural e social, especialmente entre famílias negras. Até as décadas de 1990 e 2000, porém, pouca atenção havia sido conferida aos papéis, às atividades e às experiências dos homens como pais, tampouco à importância e ao significado da paternidade na vida dos homens (Han, 2018).

Este estudo pretendeu voltar a atenção para o pai, que, histórica e culturalmente, tem o papel de provedor material e financeiro da família e quase nunca é considerado um colaborador ou cooperador no cuidado da criança – papel comumente destinado às mães. Tendo isso em perspectiva, este estudo teve por objetivo interpretar as experiências paternas de cuidado de um filho com TN. A interpretação das experiências paternas no cuidado de um filho com TN é fundamental para ampliar a compreensão das dinâmicas familiares, desafiando estereótipos de gênero e identificando padrões culturais que influenciam o envolvimento paterno.

Assim sendo, o objetivo deste estudo é destacar a perspectiva do pai, visando identificar crenças e comportamentos que impactam o cuidado das crianças com TN. Espera-se que esse entendimento mais profundo possa informar políticas, práticas clínicas e programas de apoio, promovendo abordagens mais inclusivas e sensíveis às necessidades familiares. Compreender e reconhecer as experiências paternas no cuidado de crianças com TN é essencial

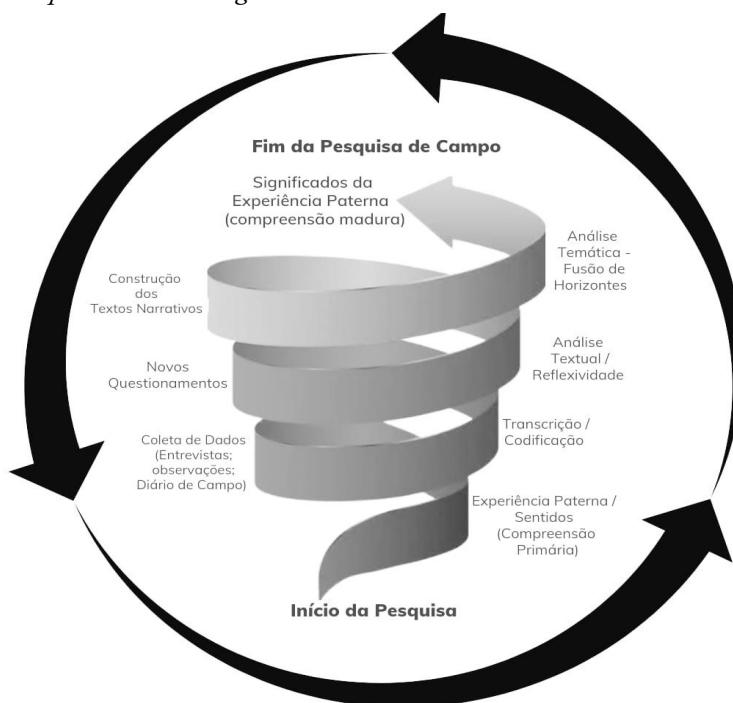
para a Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, uma vez que essas experiências influenciam diretamente o suporte necessário para atender às demandas específicas das crianças. Ao integrar as vivências paternas nas estratégias pedagógicas, é possível promover uma abordagem mais holística e eficaz, considerando não apenas as necessidades da criança, mas também a dinâmica familiar que sustenta seu desenvolvimento.

2 MÉTODO

Tendo em vista a complexidade das experiências paternas diante de um filho com TN, nossos questionamentos voltam-se para dimensões culturais e subjetivas e, por esse motivo, debruçamo-nos na abordagem qualitativa de pesquisa, que não generaliza resultados matematizados, mas cria conceitos e generaliza, *a posteriori*, a aplicação desses conceitos. Para nortear a noção de pesquisa narrativa, caminhamos com Squire (2020), por apresentar e conceituar o termo em uma visão ampla (Figura 1), relativa a “uma cadeia de signos com sentidos sociais, culturais e/ou históricos particulares” (p. 273). Não buscamos, portanto, a interpretação das experiências ou alguma revelação do que está “por trás” de cada história narrada. Ao contrário, tais narrativas operacionalizam os conceitos produzidos durante cada conversa/entrevista.

Figura 1

Fluxo – Síntese do processo metodológico adotado



Nota de Acessibilidade (audiodescrição). Ilustração de uma seta em espiral apontada para cima, no centro de um fluxo circular formado por três setas pretas. A base da espiral, em cinza escuro, indica o início da pesquisa. O topo, em cinza claro, o fim da Pesquisa de Campo. O processo metodológico se dá na seguinte sequência: 1 - Início da Pesquisa; 2 - Experiência Paterna / Sentidos (compreensão primária); 3 - Coleta de Dados (Entrevistas, observações, diário de campo); 4 - Transcrição / Codificação; 5 - Novos Questionamentos; 6 - Análise Textual / Reflexividade; 7 - Análise Temática – Fusão de Horizontes; 8 - Construção dos Textos Narrativos; 9 - Significados da Experiência Paterna (compreensão madura); 10 - Fim da Pesquisa.

O círculo hermenêutico é formulado mediante as relações entre a parte e o todo. É possível compreender uma experiência quando se tem uma compreensão do todo, mas só compreendemos o todo se compreendermos a parte (Palmer, 1999). Por meio de entrevistas, observações e anotações de diário de campo, buscamos apreender, de maneira circular, as experiências paternas, sua vivência e seu olhar direcionado à criança com TN. Os dados foram transcritos e, após leituras atentas, codificados, a fim de torná-los esclarecedores sobre as partes e o seu todo e, assim, compreender os sentidos advindos de cada experiência. A adoção do círculo hermenêutico possibilitou unificar o senso comum ao conhecimento científico – fusão de horizontes –, além de propiciar uma compreensão madura de cada experiência.

2.1 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo seguiu as normas definidas pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e Ministério da Saúde (CNS/MS), destinada a pesquisas que envolvem seres humanos. Os participantes foram esclarecidos a respeito da natureza da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o protocolo CAAE: 09598919.0.0000.5393.

Estivemos atentos à necessidade de não causar nenhum risco aos participantes da pesquisa, mas promover benefícios diretos ou indiretos. Assim, delineamos os possíveis riscos e benefícios aos participantes: Riscos – Falar do filho que fora ou não idealizado e que necessita de cuidados especiais pode suscitar sentimentos e emoções que desencadeiem angústia, tristeza e ansiedade, sendo esse um risco possível para o participante da pesquisa. Assegurou-se ao participante o apoio e a escuta individualizada e, se necessário, a interrupção da entrevista, caso fosse de sua vontade. Benefícios – As discussões e resultados deste estudo contribuem em vários níveis: a) ao pai-participante, por partilhar livremente seus sentimentos, suas ansiedades, seus receios e suas esperanças, possibilitando a renovação do olhar para o contexto de seu filho; sentimento de pertença ao processo de saúde e doença do filho; b) aos profissionais da saúde, educação e instituições: conhecer e compreender as angústias, os temores, as esperanças e, principalmente, a história e memória de vida do pai, possibilitando assim novas atividades e conexões entre família (considerando as novas configurações) – profissionais da saúde/educação – instituições.

2.2 LOCAL DO ESTUDO

No decorrer do estudo, diferentes cenários foram exequíveis, uma vez que a pesquisa passou por distintos períodos diante das limitações impostas pela covid-19, como pré-pandêmico: 1) escola especial; 2) residências dos pais-participantes; 3) escolas regulares; 4) locais públicos, de acordo com a escolha e possibilidade do pai-participante; 5) local de trabalho; pandêmico e pós-pandêmico: 6) participação em modalidade remota.

2.3 PARTICIPANTES

Para participação do estudo, foram convidados pais (casados, separados, solteiros; heterossexuais, bissexuais, homossexuais) de crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento de uma escola especial em uma cidade do sudoeste de Minas Gerais, Brasil.

Os critérios de seleção foram: ser pai (biológico ou não) de criança com TN; ser pai de criança regularmente matriculada na escola especial, diagnosticada com TN e com idade entre zero e 12 anos. Não houve restrições para a participação de pais que não tivessem união estável com a mãe ou que vivessem em residência diferente da criança.

Diante do complexo contexto da pandemia da covid-19, em especial do distanciamento e isolamento social, foi ampliado o convite para participação de pais em diferentes contextos, como grupos específicos de pais em redes sociais na internet e associações voltadas para o apoio às famílias de crianças com TN.

2.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Na primeira etapa da pesquisa, após a aprovação pelo CEP, os pais foram contatados e convidados por meio de carta-convite, *folder*, promoção de atividades na escola, telefone e mensagens em redes sociais para a participação na pesquisa, seguindo, criteriosamente, os aspectos éticos e a assinatura prévia do TCLE.

Comumente, a coleta de dados para a construção do texto narrativo é oral, por meio de entrevistas, que também podem utilizar anotações referentes a reflexões, sinais e símbolos advindos da linguagem (Squire, 2020). Optou-se pela técnica de entrevista em profundidade, a qual, no contexto da técnica de entrevista, refere-se à abordagem detalhada e aprofundada na exploração das experiências, percepções e vivências de cada pai-participante.

Ao optar pela técnica de entrevista em profundidade, os pesquisadores buscaram possibilitar que os entrevistados refletissem de maneira retrospectiva e interpretativa sobre suas experiências passadas, permitindo uma compreensão mais rica e completa dos fenômenos em estudo. Essa abordagem visa acessar aspectos específicos de forma minuciosa, capturando nuances, contextos e significados subjacentes que podem não ser totalmente compreendidos por métodos de coleta de dados mais superficiais. Em resumo, o termo “em profundidade” destaca a ênfase na obtenção de *insights* detalhados e aprofundados sobre a perspectiva e a vivência dos participantes durante a entrevista (Pope & Mays, 2005).

As entrevistas foram gravadas e transcritas de acordo com um guia norteador semiestruturado, contendo perguntas relacionadas ao campo da saúde e da educação, com a finalidade de alcançar o objetivo principal da pesquisa: investigar os sentidos e significados sobre TN na infância, atribuídos pelo pai, em diferentes contextos.

O local para a realização da entrevista ficou a critério de cada participante, podendo ser na instituição, no domicílio ou em outro ambiente de livre escolha do entrevistado. Para evitar ou amenizar qualquer tipo de constrangimento no início da entrevista, promoveu-se um bate-papo inicial sobre amenidades, como o clima, o trânsito ou algum acontecimento do dia. Considerou-se de grande importância, antes do início da entrevista, promover questões de “quebra-gelo”, para que os participantes se sentissem à vontade, acolhidos e confortáveis no ambiente. Os mesmos procedimentos foram considerados para a coleta de dados na modalidade remota, pois os pais puderam escolher a plataforma *on-line* que preferissem.

As entrevistas foram iniciadas com a pergunta norteadora: “Conte-me como tem sido sua vida desde o diagnóstico de seu filho”. Em seguida, sem interromper o fluxo da con-

versa, foram abordadas questões acerca do dia a dia dos pais e das crianças e sobre a descoberta do diagnóstico, o tratamento realizado, o significado atribuído ao TN pelos pais, o apoio social percebido e as expectativas em relação ao futuro da criança. Foram realizadas, transcritas e analisadas 20 entrevistas, nas modalidades presencial e remota.

2.5 ANÁLISE DOS DADOS

Aspecto crucial da pesquisa narrativa é que ela fornece espaço para os indivíduos contarem suas histórias e permite que os pesquisadores explorem o tema de maneiras complexas e múltiplas, de modo que todo o aprendizado e discussão surgem das histórias (Polita et al., 2020). No caso de pais de crianças com TN, que vivenciam diversos sentimentos e eventos, não julgamos suficiente compreender seus relatos de forma meramente causal.

A fim de extrair temas e encontrar sentidos, valores e crenças que orientam as ações de cada pai, foi utilizada a análise temática indutiva, a qual, segundo Braun e Clarke (2022), consiste em identificar, analisar e relatar padrões (temáticas) que surgem dos próprios dados. Para as autoras, esse método apresenta como benefício a flexibilidade, pois pode ser coordenado com diferentes abordagens teóricas. Neste trabalho, as temáticas foram identificadas em nível interpretativo, ou seja, sustentadas não somente pelos sentidos explícitos, mas também pelas ideias e pelos conceitos que estruturam tais sentidos. Propomos, portanto, uma descrição temática rica de todo o conjunto de dados, alicerçada na abordagem indutiva, a qual é dirigida pelos dados, pois os codifica sem tentar classificá-los em categorias preexistentes ou com base em concepções prévias do pesquisador.

Após os encontros com cada pai, as entrevistas gravadas foram escutadas diversas vezes e transcritas. Para auxiliar na organização e análise dos dados, utilizamos o *software* MAXQDA®, versão 2021, o que nos permitiu reforçar o sentido geral do estudo e, conseqüentemente, ressignificar de maneira mais eficiente e clara o conteúdo das entrevistas, com destaque para a fusão dos temas e das unidades de sentido.

Vale ressaltarmos que, para o alcance da essência de cada experiência paterna, conferimos atenção especial ao processo de abstração, o qual permite que o pesquisador se distancie dos detalhes observados e/ou anotados no diário de campo e privilegie “as expressões estruturais abstratas de cada período da vida”, colocando-as “em relação sistemática umas com as outras” (Schütze, 2016, p. 286). Foram criadas sínteses individuais, nas quais cada contexto e especificidade da condição da criança e o olhar do pai foram cuidadosamente observados.

Na segunda etapa, as sínteses individuais foram unificadas, formando uma síntese narrativa temática apresentada por um grupo de pais, que compartilham angústias, desafios, alegrias e positividade diante de um filho com TN. Baseada na teoria de Connell (1995) sobre masculinidades, a análise abordou as vivências paternas, focando nos desafios e nas alegrias relacionados à paternidade de crianças com TN. Essa abordagem possibilitou a identificação de temas comuns, oferecendo uma visão mais ampla sobre as masculinidades nas configurações familiares contemporâneas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao optar por integrar as seções de resultados e discussão em uma única parte deste artigo, buscamos promover uma abordagem mais fluida e contextualizada na apresentação e interpretação dos achados. Essa escolha tem origem na natureza intrinsecamente interligada dos dados coletados e das análises realizadas, bem como na ênfase em proporcionar uma narrativa coesa e compreensível.

Uma vez aceito o convite, o contato com os pais – designados neste estudo como P1, P2, P3 e assim por diante – mostrou-se produtivo com todos os participantes, ainda que alguns, ao abordarem temas sensíveis voltados para o TN, tenham relatado sentimentos de despreparo para falar a esse respeito ou preocupação com outras questões, como os gastos demandados para suprir os diferentes processos e necessidades da criança.

De modo geral, notamos a dificuldade de alguns pais em falarem de si mesmos, transferindo a fala para a vida da criança, da família ou da esposa, evitando relatos que abordassem diretamente sua relação com a criança e o TN, bem como suas experiências nesse contexto – o que tornava desafiador fazer com que o pai, durante as conversas, retornasse a fala para sua própria vida e experiências. O Quadro 1 resume os dados socioculturais e clínicos dos 20 participantes, majoritariamente casados e católicos. A média de idade dos pais foi de 40 anos, com renda média de 4,4 salários-mínimos.

Os diagnósticos das crianças também estão apresentados no Quadro 1. Embora houvesse uma criança com diagnóstico indefinido, prevaleceu o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), que inclui condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem (11 diagnósticos). Em seguida, destacaram-se os seguintes diagnósticos: deficiência física – alterações completas ou parciais de um ou mais segmentos do corpo humano, que acarretam comprometimento da mobilidade e da coordenação geral (1); microcefalia – condição em que a cabeça de um bebê é significativamente menor do que o esperado (1); ataxia – condição que afeta a coordenação de movimentos e pode ser sintoma de diversas condições médicas ou neurológicas degenerativas do sistema nervoso (1); Síndrome de Down (3); agenesia do corpo caloso – má formação do sistema neurológico (1); e Síndrome de Temtamy – distúrbio neurológico do desenvolvimento, que afeta a forma como o cérebro é formado e como ele funciona (1).

Quadro 1

Caracterização dos participantes, baseada no formulário para caracterização sociocultural dos participantes e clínica das crianças

	Idade	Estado civil	Escolaridade	Religião	Diagnóstico da criança	Renda mensal (salários)	Contexto da entrevista
P1	36	Casado	Graduação	Católico	TEA	10	Espaço escolar
P2	55	"Amasiado"	Analfabeto	Católico	TEA	1	Núcleo de apoio – Universidade
P3	31	União estável	Ensino Médio	Católico	TEA	3	Núcleo de apoio – Universidade
P4	30	Casado	8º ano	Católico	TEA	3	Núcleo de apoio – Universidade
P5	36	Solteiro	Ensino Médio	Não tem	TEA	2	Residência do participante
P6	36	Casado	Superior Completo	Católico	TEA	5	Espaço escolar
P7	34	Casado	Técnico	Católico	Ataxia	3	Local de trabalho do participante

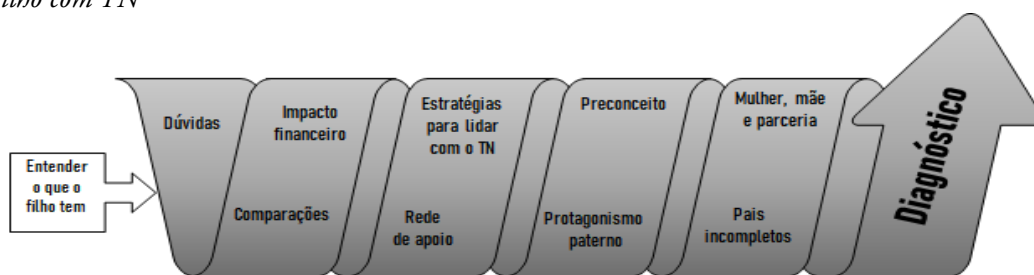
	Idade	Estado civil	Escolaridade	Religião	Diagnóstico da criança	Renda mensal (salários)	Contexto da entrevista
P8	50	Casado	Analfabeto	Católico	Agenesia de corpo caloso	2	Residência do participante
P9	35	Casado	Mestrado	Espírita	Diagnóstico indefinido	5	Residência do participante
P10	53	Casado	4ºano	Católico	TEA	4	Residência do participante
P11	53	Casado	Ensino Superior Completo	Católico	Síndrome de Down	10	Espaço religioso
P12	30	Casado	Ensino Médio	Evangélico	Deficiência Física	3	Local de trabalho (loja de festas)
P13	39	Casado	Ensino Médio	Católico	Microcefalia e TEA	4	WhatsApp
P14	34	Casado	Ensino Superior incompleto	Católico	TEA	3	Espaço escolar
P15	47	Divorciado	Doutorado	Católico	TEA	8	Skype
P16	38	Solteiro	Pós-doutorado	Católico	TEA	12	Google Meet
P17	48	Casado	Ensino Médio	Não tem	Autismo e Síndrome de Down	2	Google Meet
P18	45	Casado	Pós-graduado	Católico	Síndrome de Down	4	Google Meet
P19	41	Casado	Mestrando	Católico	Síndrome de Tentamy	10	Google Meet
P20	47	Casado	Ensino Médio	Evangélico	TEA	4	Residência do participante

3.1 DISCUSSÃO DA SÍNTESE NARRATIVA TEMÁTICA

A fim de integrar, organizar e interpretar dados provenientes das falas de cada pai-participante, a narrativa do grupo de pais traduz sentimentos e ações variados, e pode ser observada sob diferentes perspectivas. Neste estudo, limitamo-nos a discuti-la sob a óptica da antropologia das masculinidades, referencial que nos auxiliou a identificar o que ajuda ou impede o pai de adotar ações de cuidado à criança com TN. Entre diversos e complexos momentos que permeiam o processo de entender o que o filho tem até um provável diagnóstico, o pai vivencia sentimentos distintos, conforme esquema na Figura 1.

Figura 1

Representação gráfica das etapas do processo de significação da experiência paterna de cuidado do filho com TN



Nota de Acessibilidade (audiodescrição). Ilustração de uma grande e larga seta em espiral direcionada para a direita no sentido horizontal. À esquerda, dentro de uma caixa de texto apontada para a seta: Entender o que o filho tem. Em cada uma das seis partes da espiral, as etapas do processo de significação da experiência paterna de cuidado do filho com TN. Na primeira etapa, dúvidas. Na segunda, comparações e impacto financeiro. Em seguida, rede de apoio e estratégias para lidar com o TN. Na próxima etapa, protagonismo paterno e preconceito. Na quinta etapa, pais incompletos e mulher, mãe e parceira. Na última, diagnóstico.

3.2 SENTIMENTOS, EXPECTATIVAS E IMPACTOS INICIAIS DO DIAGNÓSTICO: “NÃO TEM COMO MUDAR ISSO AÍ”

Em geral, as observações e percepções iniciais de que pode haver algo diferente com o filho são acompanhadas de um período de questionamentos e, ao mesmo tempo, de preocupações com os impactos financeiros diante da necessidade de buscar ajuda especializada e/ou concluir o diagnóstico do filho, sem muito tempo para reflexões. Somam-se a isso preocupações financeiras presentes e futuras com a necessidade de exames, tratamentos, acompanhamento por diferentes profissionais e adaptações específicas às necessidades da criança.

Tudo gira em torno do financeiro, porque você vai pagar uma faculdade, um clube etc. Não tem como mudar isso daí, tem de correr atrás, tem de arrumar um jeito. Todo dinheiro que eu tenho é pouco, porque é preciso comprar fralda, leite, remédio, uniforme, é muita coisa que envolve. (P20)

Esse relato vai ao encontro dos resultados do estudo de Dantas et al. (2019), que evidenciam a complexidade dos impactos financeiros e emocionais diante das responsabilidades intrínsecas ao acompanhamento de um filho atípico. Contudo, em nossa narrativa, um pai afirmou que, para além de ser um pai-provedor, considerava relevante assumir responsabilidade pela educação, incluindo o cuidado dos aspectos afetivos e socioemocionais:

Eu sou mais exigente, mas não falta afeto na minha exigência, tenho consciência da responsabilidade que é a educação, eu gosto de acompanhar meu filho na escola. (P15)

Foram identificados nos relatos momentos de comparação com o desenvolvimento de crianças típicas, que aparecem mesclados ao relato de sentimentos de dúvida, impaciência, temor e angústia, advindos da espera e/ou indefinição do diagnóstico.

Tanto o nascimento de um filho com TN com características físicas evidentes – como a Síndrome de Down, por exemplo – quanto a descoberta dessa condição durante exames intrauterinos realizados no pré-natal ou ao longo do desenvolvimento da criança configuram-se como uma experiência intensa para os pais. Segundo Dantas et al. (2019), quando se descobre que a criança é atípica, o efeito sobre os pais pode ser devastador.

Em estudos que analisaram a produção científica sobre estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual (Santos & Pereira-Martins, 2016) e com Síndrome de Down (Oliveira et al., 2022), os autores destacaram que o processo de adaptação ao diagnóstico pelos pais tende a se modificar com o passar do tempo, em muitas famílias. Contudo, por serem estabelecidos alguns marcos em relação à evolução da criança, isso pode ocorrer aos poucos, o que gera contentamento pelas conquistas alcançadas:

Agora que ele está maiorzinho, a gente sente que ele se aproxima mais da gente, ele procura mais o pai, mas, a princípio, ele não procurava muito. (P11)

Quando não há características físicas perceptíveis – caso de algumas crianças com TEA –, comumente os primeiros a suspeitarem de algo diferente no desenvolvimento da criança são os próprios pais. Isso pode ocorrer em razão da convivência diária, que envolve diferentes contextos e ações esperadas para aquela idade, por meio do olhar, dos gestos e dos comporta-

mentos da criança e, posteriormente, de palavras e expressões emocionais, o que desperta uma série de comparações com crianças típicas e sentimentos confusos.

No caso do espectro do autismo, um turbilhão de sentimentos e incertezas pode se intensificar pela ausência de características físicas típicas e, em alguns casos, cognitivas, levando os pais a não imaginarem qualquer possibilidade de seu filho ser classificado em algum TN (Baron-Cohen, 2010).

No entanto, não há uma forma única de ser pai. Um indivíduo nunca é pai por conta própria, pois o processo de vir a ser pai ocorre gradualmente e de forma contextualizada, por meio dos significados construídos para as experiências de paternidade (Castelain-Meunier, 2019). Essa construção de sentidos perpassa o modo de subjetivação do sujeito e os processos precoces de identificação com a função paterna, tomando como referência, geralmente, a relação estabelecida com o próprio pai desde a infância e/ou com outras figuras masculinas que se mostraram significativas durante a trajetória de vida (Lamb, 2004).

A paternidade é vivenciada e experienciada subjetivamente. Embora possa ser possível identificar vivências paternas específicas subjacentes à condição de uma criança com TN, é mais complexo entender a experiência e o significado do TN nas vidas diárias dos pais – nas ondas inesperadas de dúvidas, incertezas ou eventos de natureza imprevisível, como *flashbacks*, por exemplo –, que os impedem de vivenciar a paternidade da forma como desejada, sonhada, e de olhar para a realidade posta (Castelain-Meunier, 2019).

3.3 EM BUSCA DO PROTAGONISMO PATERNO: “NUNCA TIVE UMA FIGURA PATERNA PARA ME ESPELHAR”

Uma das questões que mais se destacaram nas entrevistas foram os arranjos domésticos resultantes da divisão sexual do trabalho entre pais e mães. Oliveira et al. (2022) sublinham que a maioria dos pais de crianças com Síndrome de Down não se envolve com o cuidado e acompanhamento do filho, o que resulta em sobrecarga materna. Em estudo de revisão, Dantas et al. (2019) observaram que o cuidado de crianças em condições crônicas altera a dinâmica familiar e tem reflexos diretos na vida dos pais – sobretudo das mães, geralmente sobrecarregadas pelas inúmeras necessidades específicas da criança.

Em nosso estudo, alguns narradores, a exemplo de P5, descreveram contextos diferenciados em relação à participação da mãe na vida da criança, assumindo maior protagonismo paterno:

Atualmente, ele não tem nenhum convívio com a mãe e ela também não faz contato nem pergunta se ele está bem. Isso ocorre desde que eu o peguei, faz quatro anos. Eu acho que a minha presença para ele é forte, acho que para ele é bem diferente nesse ponto. (...). Acho que sou assim porque eu não tive pai. Nem na minha carteira de identidade tem o nome do meu pai, e meu padrasto sempre me maltratou, não gosto nem de lembrar. Eu sempre morei com minha avó, então eu nunca tive uma figura paterna para me espelhar. Então, não sei, eu sou assim. Então, quando o peguei, acho que por eu não ter tido nada, acho que estou dando tudo para ele, dentro do que posso. Mas eu sei ser rígido quando preciso ser e bobo quando preciso ser. (P5)

A cultura, os padrões de masculinidade e a socialização de gênero podem influenciar as experiências e os comportamentos dos homens que se tornam pais (Araújo, 2016). No relato

de P5, nota-se com nitidez o quanto o pai pode ser considerado um produto de seu meio social, e como suas ações sofrem forte influência feminina, o que pode levá-lo a assumir comportamentos histórica e culturalmente convencionados como próprios às mulheres. Esse pai se afasta de alguns estereótipos masculinos, o que implica, para ele, segundo suas próprias palavras:

(...) quando se fala em figura paterna e você pensa naquela pessoa mais rígida, que é para corrigir, mas eu sou o maior “bobão” com ele, pego no colo, brinco, beijo para não deixar faltar nada (...). (P5)

A construção da identidade paterna pode variar de acordo com o tempo histórico, a classe social e as experiências vividas ao longo da vida. Ao observar as necessidades da criança – que também variam com o tempo e o estágio de desenvolvimento –, o pai assume novas posturas e transita entre múltiplas masculinidades (Connell & Pearse, 2015).

Há uma masculinidade hegemônica (“ser rígido”), entendida como aquela que legitima a posição dominante dos homens, e uma masculinidade subordinada (“ser bobão”), definida por Connell (1995) como uma identidade na qual o homem se submete a uma situação de dominação por um padrão hegemônico de expressar seu modo de ser masculino. Essa dualidade pode ser reconhecida também em outros cenários, por exemplo, quando o pai desempenha tarefas “invisíveis” e historicamente consideradas femininas:

Praticamente todos os dias eu dou banho à noite, dou janta e coloco para dormir. Ela diz assim: “Papai vai deitar comigo”, e eu tenho que me deitar com ela, senão ela não dorme. E isso também porque, desde quando nasceu, a minha esposa teve pouco tempo, poucos intervalos para ficar com ela. Então, esse afeto mesmo, esse grude, em casa, é mais comigo. Se minha esposa viajar ou ficar ausente, não vai fazer falta nenhuma para ela. (P14)

Os significados atribuídos ao ser homem e ao seu lugar na sociedade, se considerados sob a perspectiva da ordem patriarcal, podem ser compreendidos como uma demonstração de respeito e subordinação a uma determinada tradição, a fim de garantir a hegemonia masculina. Esses significados, no entanto, sofreram grandes transformações, que colocam em xeque a crença legitimada de que o cuidado é uma tarefa exclusivamente feminina. Apesar disso, estudos mostram que, comumente, os homens ainda desempenham um papel secundário no cuidado dos filhos, atuando como apoio à mulher/mãe e oferecendo assistência, zelo e provisão financeira (Martins et al., 2014; Santos & Pereira-Martins, 2016).

Ressaltamos que não há qualquer intenção de fazer juízo de valor sobre o papel e a importância da mulher e do envolvimento materno no cuidado (Silva et al., 2021). Trata-se apenas de pontuar que a forma como culturalmente entendemos e distinguimos os papéis do homem e da mulher resulta de uma construção sociocultural sobre o que é ou não adequado e esperado para cada um no cuidado compartilhado da criança com TN – e de como essas prescrições diferenciadas por gênero se relacionam entre si.

3.4 A EXPERIÊNCIA PATERNA NO CUIDADO DE FILHOS COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO: DESAFIOS, MODELOS E REFLEXÕES SOBRE PATERNIDADE E FAMÍLIAS CONTEMPORÂNEAS

Diversos autores desempenharam papéis significativos para uma compreensão abrangente e aprofundada das dinâmicas e influências intergeracionais, bem como do papel crucial do pai como modelo na formação de padrões comportamentais e valores familiares. Albert Bandura, por meio de sua teoria da aprendizagem social, destacou a importância da observação e imitação na formação do comportamento, enquanto Erik Erikson explorou o papel dos pais, incluindo o pai, no desenvolvimento da identidade ao longo da vida (Crosby, 2013).

Segundo Winnicott e Safra (2020), o pai, como todo ser humano, encontra-se inserido em um universo cultural no qual apreende uma diversidade de modelos – por exemplo, de educação, tradição, instituição e relações sociais. Nesse contexto, ele busca identificar e se apropriar dos meios habitualmente utilizados nesse universo para lidar com os desafios que surgem no decorrer da vida, ainda que mudanças no conceito de família tenham levado homens e mulheres a repensarem seus papéis em busca de maior equilíbrio nas tarefas domésticas e no cuidado dos filhos (Santos et al., 2021).

Entretanto, os homens, ao contrário das mulheres, raramente têm oportunidades de receber informações, trocar experiências ou desenvolver habilidades de cuidado (Winnicott & Safra, 2020). Assim, quando se vê diante de situações-problema, o pai recorre a esse repertório cultural – em desconstrução/construção contínua –, adaptando, transformando, misturando valores e símbolos, a fim de responder a esse problema, resolvê-lo e distanciar-se da situação.

E muita gente fica em casa falando: “Por que eu?”, “Por que aconteceu isso comigo?”. E não sai para procurar como resolver a situação. Então isso, para mim, não vale a pessoa ficar se lamentando. O meu filho, para mim, é a maior riqueza que eu tenho, uma bênção que eu posso ter recebido na minha vida é meu filho. Eu acho que as pessoas têm que pensar mais assim, valorizar o que têm. O meu menino é saudável, brinca, pula, corre! Imagina se o menino fosse um coitado, ficasse numa cama. (P3)

Faz-se necessário privilegiar o tema da paternidade a fim de preencher uma lacuna persistente nessa questão: o cuidado paterno de crianças com TN. O envolvimento do pai nas ações de cuidado é um recurso importante, embora nem sempre tenha sido aproveitado na promoção da saúde e do desenvolvimento da criança. Os próprios serviços de saúde, muitas vezes, contribuem para afastá-lo, reforçando a ideia de que algumas ações de cuidado são de responsabilidade das mulheres (Branco & Carvalho, 2012) – um sentido que foi desconstruído no relato de um dos narradores:

Eu penso que o pai tem uma importância grande em muitos sentidos. Por exemplo, no sentido de escolha, de dialogar, de estudo desse assunto, que eu acabei entrando mais, vamos dizer assim, para que a conversa da mãe tenha uma intersubjetividade no olhar daquele fenômeno. No caso do autismo, você tem muito mais meninos do que meninas, então você tem outras coisas, como dar modelo de comportamentos que sejam adequados e participar de processos de ensino. Por exemplo, a questão de higiene íntima: como é que a mulher vai fazer uma higiene íntima, como na cabeça do pênis, para que o menino possa imitar? Supondo que seja um ensino com limitação — se não for por imitação, o ensino que seja por ajuda física, em que passa pelo

ensino de masturbação. Tudo isso, ou seja, inúmeros momentos também em termos de ensino, que os pais são muito importantes e que teriam um papel fundamental. (P16)

Para entendermos melhor a importância do papel do pai na sociedade moderna, é necessário compreendermos os impactos que ele exerce sobre seus filhos, as diversas trajetórias socioculturais que levam à paternidade e de que forma as intervenções realizadas junto aos pais podem ajudá-los em suas jornadas (Castelain-Meunier, 2019). Perspectivas culturais têm tido, cada vez mais, espaço na compreensão dos processos de socialização familiar, e há crescente interesse por pesquisas dedicadas às relações pai-filho em distintas comunidades culturais.

As redes de apoio familiar são fontes de fortalecimento para os pais, pois contribuem para a elaboração de sentimentos e para a superação de impasses diante de eventualidades –em alguns casos, relacionadas ao TN. Além disso, tais redes podem favorecer a qualidade de vida da criança e dos pais, como observado no estudo de Roopnarine e Yildirim (2016), no qual pais e mães se uniam e somavam forças com outros familiares (irmãos e irmãs, avós, tios e tias e outros homens adultos) em várias comunidades culturais, a fim de atender às diferentes necessidades das crianças. Isso evidencia os papéis desempenhados por vários cuidadores no contexto de relacionamentos horizontais e verticais, em termos amplamente sancionados culturalmente, honrando inclusive a importância dos socializadores não parentais na promoção do bem-estar das crianças.

De acordo com Shorey e Pereira (2023), poder contar com parcerias de membros familiares reforça as habilidades e competências parentais, de modo a atender mais eficazmente às necessidades específicas da criança. Essa cooperação também apareceu nos relatos de alguns pais, como no caso de P8, que descreveu a participação ativa da avó materna nos cuidados com o filho:

Desde que ele nasceu, a mãe de minha esposa nos ajudava. Ela que cuidava dele e, no fim de semana, era eu. Servia comida no prato, comia normal, acabava de comer, dava um tempinho e dava água para ele, dava café... o que desse pra ele, ele comia. No final de semana, sábado e domingo, ela não estava aqui, aí eu fazia essa parte. (P8)

O grupo familiar, em suas diversas configurações, é reconhecido como uma organização social primordial e universal nas relações humanas, com a função de propiciar vínculos afetivos, formar sujeitos conscientes de si e facilitar o alcance da autonomia – especialmente no caso de crianças com TN.

A teoria da socialização familiar, como proposto por Gaziano (1995), destaca o papel da família como o principal agente de socialização, sendo fundamental na formação da identidade e na adaptação de valores e normas culturais. Esse processo de socialização, nas famílias com crianças com TN, requer práticas específicas para atender às necessidades dessas crianças, garantindo um ambiente de suporte emocional e educativo. Além disso, conforme Castelain-Meunier (2019), a família desempenha um papel central na formação emocional e na construção da autonomia dos indivíduos – sendo ainda mais crucial para crianças com TN, que podem necessitar de estratégias familiares diferenciadas para o seu desenvolvimento.

No contexto das famílias recompostas, a figura do padrasto, como parte dessa estrutura familiar, ganha destaque nas pesquisas de Lauer e Lauer (2013), que analisam como essas famílias lidam com a integração de novos membros e com as dinâmicas de apoio mútuo. A

teoria dos sistemas familiares de Minuchin (2002) complementa essa visão ao ressaltar que a adaptação familiar de crianças com TN exige uma reestruturação contínua dos papéis, em que cada membro, inclusive o padrasto, desempenha um papel significativo na estabilidade e no bem-estar da criança.

Assim, a diversidade de composições familiares, que inclui figuras como o padrasto, reflete a necessidade de um apoio conjunto e de uma reconfiguração dos papéis de cuidado, promovendo o desenvolvimento saudável da criança dentro de um contexto familiar diversificado e inclusivo, como mostra a fala de P12:

Ser padrasto não tem nada de diferente para mim. Mas, confesso que hoje em dia tenho um pouco de receio em questão de educação. Eu dano, se preciso eu bato, mas se for preciso bater e danar eu faço muito mais com os meus, mas não com os filhos da minha esposa. Porque a sociedade em si não vai aceitar, de todo jeito eu não sou o pai, eu sou o padrasto. E isso faz eu me sentir inferior. A figura de pai para os filhos de minha esposa, a partir do momento em que eu entrei na vida dela, fui eu. (P12)

De acordo com Kobarg et al. (2006) as crenças parentais são entendidas como conjuntos organizados de ideias internalizadas, que orientam as decisões cotidianas dos pais e influenciam aspectos como o controle do comportamento, os objetivos, as escolhas e os valores transmitidos aos filhos. Essas crenças formam quadros de referência internos, frequentemente pouco visíveis, mas que subsidiam os comportamentos parentais.

Embora universais em sua dimensão, as crenças parentais são culturalmente moldadas, refletindo as particularidades de cada contexto. No conjunto de falas dos participantes, essas crenças podem ser observadas na maneira como alguns pais interpretam a presença de um transtorno no desenvolvimento de seus filhos. Um exemplo disso está na percepção de alguns narradores sobre o TN, em que o fenômeno é visto como uma “obra divina”, sugerindo uma crença predestinada. Tal percepção reflete uma construção de sentido que transcende a experiência cotidiana e está ligada a um modelo cultural específico que atribui significados religiosos e espirituais ao cuidado e à aceitação das condições dos filhos. As falas a seguir ilustram como essas crenças são internalizadas:

O transtorno é isso, a gente não escolhe. O indivíduo nasce em uma família e isso vem por uma obra divina. (P13)

(...) se aconteceu é porque Ele [Deus] viu que nós damos conta, porque não ia acontecer uma coisa dessa com uma pessoa que não é capaz. (P4)

Essas falas refletem a crença dos pais de que a experiência do transtorno é parte de um plano maior, algo que faz parte de sua jornada de vida, oferecendo uma explicação religiosa e cultural para lidar com a situação. Essa forma de perceber o transtorno e a parentalidade pode influenciar o cuidado e as atitudes dos pais diante do desenvolvimento dos filhos, moldando as estratégias de enfrentamento e os vínculos familiares.

Roopnarine e Yildirim (2016) defendem que os pais forneçam proteção, recursos materiais e se envolvam, também, em cuidados diretos e indiretos das crianças. Além disso, os níveis de envolvimento dos pais são invariavelmente influenciados pelo *status* econômico, pelos recursos disponíveis, pelos padrões hegemônicos de masculinidade e, em especial, pelo

papel internalizado a partir da relação com o próprio pai durante a infância – e, também, pela natureza do relacionamento mantido com a mãe e outras figuras de cuidado.

Nos relatos obtidos, isso aparece nitidamente; alguns narradores, a exemplo de P3, contaram que se inspiraram nos próprios pais para construírem sua paternidade:

Eu, a vida inteira, aonde meu pai ia, eu ia. Eu não tenho nada negativo pra falar dele, só tenho coisa positiva. Primeiramente, eu nunca vi meu pai no boteco, nunca vi meu pai bêbado, meu pai é um cara muito honesto e trabalhador. Então, quando tem uma pessoa desse jeito pra gente se espelhar, a gente tenta se tornar a pessoa o mais próxima possível. (P3)

Outros narradores, como no caso de P15, também referiram que a figura materna foi inspiradora para construírem seu modo de exercer a paternidade:

Acho que minha formação me ajudou a ter tais características, porque formação vai além do familiar. Se for familiar e eu pegar o exemplo do meu pai, não se alinha, porque meu pai sempre foi muito rígido, mas faltava afeto, então isso me marcou muito, mas hoje estão resolvidas essas questões. Mas eu sei exatamente quando meu pai faltou muito com o afeto e, também, era injusto, às vezes, com a gente. Então, a formação, o quanto minha mãe sempre foi muito religiosa, isso me ajudou muito. Foi a convivência na igreja, na paróquia, porque sempre participamos dos grupos, fui coroinha quando adolescente, grupo de jovens, catequista, seminarista e, por isso, acho que essa formação espiritual e meu envolvimento com uma espiritualidade mais pé no chão, que não era só aquela do oba-oba, de jogar as mãos pra cima... Sempre fui um estudioso dessa área; era estudar mesmo, ir a fundo. Por isso, acho que isso me ajudou muito. (P15)

As influências parentais pregressas tiveram, portanto, forte significado nas atitudes e ações de cuidado paterno. Alguns narradores disseram que suas condutas eram semelhantes às de seus pais quando estes exerciam a paternidade. Outros ressaltaram que seus pais foram ausentes e pouco afetivos e que, por isso, preferiam se inspirar nas influências maternas – ainda que essa inspiração fosse, em alguns casos, projetada sobre como a esposa deveria exercer a maternidade, e não necessariamente sobre as condutas que eles mesmos adotariam como pais. De modo geral, prevaleceu no grupo o modelo de pai-provedor, que precisa trabalhar e que tem, como preocupação vital, o sustento da família, assegurando os recursos materiais para suprir as necessidades específicas da criança com TN.

3.5 ESTRATÉGIAS E FERRAMENTAS PESSOAIS PARA LIDAR COM O TN: “ANDANDO NA CORDA BAMBA O DIA INTEIRO”

Ao contrário de pesquisas anteriores, nossas narrativas privilegiaram as experiências de pais casados, separados, solteiros ou em relacionamento sem vínculo legal ou formal, assumindo um papel mais ativo no cuidado dos filhos. Para ilustrar esse aspecto, podemos mencionar o estudo de Shorey e Pereira (2023), que explorou, comparou e integrou os resultados obtidos acerca das experiências de pais “casados” que cuidavam de crianças com TN. Na comparação com pais de crianças neurotípicas, os resultados obtidos por esses autores demonstraram níveis mais altos de exaustão e frustração, em virtude dos problemas de comunicação e comportamento do filho. Geralmente, pais de filhos com sintomas mais graves de TEA apresentam maior estresse parental e menor bem-estar psicológico (Shorey & Pereira, 2023).

Já em nosso estudo, constatamos que as ações dos pais foram mutuamente acordadas, flexíveis e adaptadas às necessidades e aos contextos de cada dinâmica familiar. Isso foi confirmado por alguns entrevistados, que afirmaram que receber o diagnóstico da criança fez com que se organizassem tanto internamente (enfrentando seus medos, angústias, ansiedades) quanto externamente (trabalho, papéis sociais, obrigações cotidianas), utilizando habilidades predominantemente da esfera intelectual, como, por exemplo, a redação de um livro relatando suas experiências pessoais:

O meu livro é um convite para pensar. Eu criei o livro e um dos motivos foi a ausência dos pais, da figura paterna. Eu falo muito da gravidez paterna e de sentimentos para os outros e, para isso, expus minhas fraquezas. Eu confesso que chorei, conto no livro que chorei de não ter chão. (P19)

Outro narrador, com apoio e inspiração em seu próprio processo terapêutico, desenvolveu uma investigação diagnóstica sobre um tema específico, por meio da qual descobriu possuir, ele próprio, algumas características de seu filho diagnosticado com TEA. Esse pai se tornou um militante ativo da causa e um importante colaborador científico na produção de conhecimento na área:

Quase todas as pessoas com filhos com autismo têm traços muito significativos, entre elas, eu. Inclusive estou num processo de avaliação de diagnóstico, só que as pessoas têm diferentes obsessões e a minha obsessão sempre foi a criação de filhos – isso desde que eu tinha cinco anos de idade é o meu interesse obsessivo (...). Sempre sofri muito como professor em sala de aula, por inúmeros motivos. Um deles era o barulho e a indisciplina de modo geral. (P16)

Os pais de crianças com TN, por meio de variadas estratégias, buscam obter informações sobre como tratar e apoiar seus filhos. Nesse percurso, pode ser desafiador encontrar comunidades e/ou outros pais que compartilhem suas experiências e que se disponham a fornecer apoio emocional, pedagógico e/ou informativo. Entretanto, um narrador encontrou uma forma de ajudar e, ao mesmo tempo, ser ajudado nesse processo:

Percebi que tudo o que eu postava no Instagram sobre meu filho fazia muito sucesso. Muitos pais faziam diversas perguntas, como: “O que ele faz?”, “O que ele está tomando?”, “Que cadeirinha ele usa?”. O que me chamou a atenção por esses dias foi um pai que me procurou de cabeça baixa. Muito abalado, disse que a esposa dele queria falar com a minha esposa. Aquilo me chamou a atenção. Parecia que aquele pai estava com vergonha. Ele disse que sua filha estava tendo muita convulsão, e eu disse que ele poderia falar comigo. Afirmei que a filha era uma bênção para a casa. Mas é muito difícil, a sensação que você tem é de estar andando na corda bamba o dia inteiro. Mas há compensações também, é muito gratificante estar com seu filho, é muito gostoso, é muito legal. Mas qualquer possibilidade de ele se engasgar, qualquer tosse, volta toda a lembrança e vai ser assim sempre, porque não tem como deletar esse sentimento. (P19)

Haque et al. (2021) buscaram caracterizar como os pais de crianças com TN utilizam as mídias sociais, tanto na busca diagnóstica quanto no pós-diagnóstico, para atender às suas necessidades de suporte informacional, social e emocional. Foram identificados temas-chave relacionados ao uso das mídias sociais, como o desafio de encontrar a comunidade “certa”, obter informações relevantes e bem interpretadas para a condição de seus próprios filhos, além de apoio social e acesso às experiências vividas por outros pais.

Em congruência com nossos resultados, Haque et al. (2021) sugerem que as necessidades e experiências de crianças com TN não diagnosticadas diferem daquelas já diagnosticadas, destacando a importância do apoio para que se tenha a melhor experiência possível nos diferentes estágios, procurando manter o equilíbrio psíquico na transição entre a busca e a descoberta diagnóstica.

Segundo nossos narradores, houve avanços em termos de políticas públicas, novas leis e nomenclaturas. O que ainda não foi transformado é a questão do preconceito, que dificulta as ações e os cuidados paternos. Cuidar de uma criança com TN é difícil por si só e, quando somadas as atitudes negativas e preconceituosas demonstradas por alguns membros da sociedade, amplia-se a sensação de isolamento dos pais e, por conseguinte, acentua-se o estresse parental.

4 CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo abrem possibilidades de pensar a paternidade, sua relevância e complexidade, em particular no contexto do TN de um filho. A partir da leitura e análise das narrativas, pudemos apreender a riqueza e a diversidade das marcas recorrentes nos relatos dos pais, o que permite compreender essa complexa trajetória – desde o nascimento, diagnóstico e desenvolvimento da criança, em contextos específicos de cuidados –, embora não seja possível generalizar, com base nesses relatos, e propor um modelo-padrão de experiência paterna.

As narrativas teceram discursos que revelaram angústias, medos e tristezas da figura paterna. Os pais se sentiram, por vezes, perdidos nos labirintos dos complexos campos das masculinidades e dos TN. Em seus percursos, emaranhados com amor, medos e sonhos, realidades presentes e expectativas futuras, a procura, por vezes angustiante, da saída do labirinto revelou buscas com encontros e desencontros, perdas e ganhos afetivos. Assim, as narrativas construíram e legitimaram um universo paterno “sensível”, distante dos ideais e do modelo da ordem patriarcal, mas que também carrega incertezas, dúvidas, anseios, contradições e, sobretudo, afeto e desejo sincero de acertar com seus filhos.

Dada a complexidade do tema e sua manifestação em diversos contextos, é essencial que profissionais da saúde e da educação adotem uma abordagem mais ampla e integrada para lidar com os transtornos do neurodesenvolvimento. É fundamental que as ações de apoio e enfrentamento desses transtornos sejam desenvolvidas de forma articulada, envolvendo profissionais de diferentes áreas, como saúde e educação, de maneira interdisciplinar. Além disso, destacamos que a participação ativa do pai em todas as etapas do cuidado – desde a busca pelo diagnóstico até o acompanhamento contínuo nas consultas e terapias – é imprescindível. A presença do pai é uma condição essencial para o sucesso do processo de cuidado e desenvolvimento da criança com TN, sendo um fator-chave para a eficácia das intervenções.

Os comportamentos dos homens, assim como os de todas as pessoas, sofrem transformações ao longo do tempo, à medida que diferentes sentidos e significados culturais influenciam a construção das masculinidades. Os narradores destacaram a importância do papel materno e enfatizaram que ele não deve ser considerado superior ou inferior ao papel paterno, mas sim reconhecido como parte de uma dinâmica complementar no cuidado das crianças. A partir da análise dos sentidos associados às experiências paternas, acredita-se que o conheci-

mento gerado neste estudo pode contribuir para uma compreensão mais profunda do fenômeno, aprimorando as práticas nas áreas da saúde e da educação.

Em se tratando dos desafios e das limitações, durante a pesquisa, previmos a realização de mais de um encontro com os pais participantes, o que permitiria retomar e aprofundar pontos e vivências sobre suas experiências com filhos diagnosticados com TN. No entanto, devido à sobrecarga de atividades profissionais e limitações de tempo, não foi possível realizar esses encontros adicionais. Além disso, apesar de nossos critérios de inclusão, durante a busca por novos participantes, encontramos uma mulher que havia saído de um casamento tradicional, com um filho diagnosticado com TEA, e iniciara um novo relacionamento com outra mulher, que assumira o papel de pai nessa nova configuração familiar. Embora sua experiência fosse relevante, ela não foi incluída na pesquisa devido ao foco específico no papel paterno tradicional.

A partir dessas limitações, sugerimos que futuras pesquisas explorem a experiência paterna em diferentes fases, contextos e diagnósticos de crianças com TN, além de expandir o foco para incluir experiências de outros membros da família, como figuras maternas e não parentais que assumem o papel de cuidador. Estudos que considerem novas configurações familiares e os saberes adquiridos nas diferentes vivências paternas poderão contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida de crianças diagnosticadas com transtornos do neurodesenvolvimento.

REFERÊNCIAS

- Almeida, M. V. de. (2018). *Senhores de si: uma interpretação antropológica da masculinidade*. Etnográfica Press.
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-5-TR: texto revisado*. Artmed.
- Araújo, J. S. (2016). *A experiência do homem com câncer de próstata na perspectiva da antropologia das masculinidades* [Tese de doutorado, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital da USP: <https://doi.org/10.11606/T.22.2016.tde-10102016-161847>
- Baron-Cohen, S. (2010). *The essential difference: Male and female brains and the truth about autism*. Basic Books.
- Branco, V. M. C., & Carvalho, M. L. M. (2012). *Unidades de Saúde Parceiras do Pai: uma estratégia para favorecer a inclusão dos homens nos serviços de saúde* [Apresentação de artigo]. 10º Congresso Internacional da Rede Unida, Botucatu, São Paulo, Brasil.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3-26. <https://doi.org/10.1037/qap0000196>
- Castelain-Meunier, C. (2019). *L'instinct paternel*. Larousse.
- Connell, R. (2020). COVID-19/sociology. *Journal of sociology*, 56(4), 745-751. <https://doi.org/10.1177/1440783320943262>
- Connell, R. W. (1995). Políticas da masculinidade. *Educação & Realidade*, 20(2), 185-206. <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/71725/40671>
- Connell, R., & Pearse, R. (2015). *Gender: In World Perspective*. Polity Press.

- Crosby, J. (2013). *Sons and Fathers: challenges to paternal authority*. Routledge.
- Dantas, K. O., Neves, R. da F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G. de, & Batista, M. do C. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(6), 1-19. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00157918>
- Esper, M. V., Montigny, F., Polita, N. B., Alvarenga, W. A., Leite, A. C. A. B., Silva-Rodrigues, F. M., Neris, R. R., Wendland, J., & Nascimento, L. C. (2022). (Re) Establishment of fatherhood among fathers of children with mental disorders: a qualitative metasynthesis. *Journal of Child Health Care*, 26(1), 110-122. <https://doi.org/10.1177/13674935211001211>
- Favero-Nunes, M. A., & Santos, M. A. D. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23, 208-221. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>
- Gaziano, C. (1995). *Toward a Systems Theory of Family Socialization, Public Opinion, and Social Movements* [Apresentação de artigo]. Annual Meeting of the Midwest Association for Public Opinion Research, Chicago, Illinois, EUA. <https://eric.ed.gov/?id=ED389027>
- Han, S. (2018). Fatherhood, anthropological approaches to. In H. Callan (Org.), *The International Encyclopedia of Anthropology* (pp. 1–5). Wiley Blackwell.
- Hanly, C., Shah, H., Au, P. Y. B., & Murias, K. (2021). Description of neurodevelopmental phenotypes associated with 10 genetic neurodevelopmental disorders: A scoping review. *Clinical Genetics*, 99(3), 335-346. <https://doi.org/10.1111/cge.13882>
- Haque, Md. T., Eyemoon, E. J., & Rahaman, A. (2021). Social media use during social gathering among youth: a study on Moghbazar area of Dhaka City. *Advanced Journal of Social Science*, 8(1), 205-219. <https://doi.org/10.21467/ajss.8.1.205-219>
- Kobarg, A. P., Sachetti, V. A., & Vieira, M. L. (2006). Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. *Journal of Human Growth and Development*, 16(2), 96-102. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19795>
- Lacerda, C. C. B. de. (2022). *O masculino e o judicial: uma análise sobre as noções de honra e masculinidades presentes nos inquéritos por crimes de sedução em Conceição PB (1950-1970)* [Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal de Campina Grande]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da UFCG. <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/handle/riufcg/25127>
- Lamb, M. E. (2004). *The role of the father in child development*. John Wiley & Sons.
- Langdon, E. J., & Wiik, F. B. (2010). Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18, 459-466. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000300023>
- Lauer, R. H., & Lauer, J. C. (2013). *Marriage and family: the quest for intimacy*. Wadsworth.
- Martins, M. M., Angelo, M., Martinho, J., & Andrade, L. (2014). A saúde mental na parentalidade de filhos gêmeos – revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 1, 109-116. <http://hdl.handle.net/10400.26/36821>
- Minuchin, P. (2002). Looking toward the horizon: Present and future in the study of family systems. In J. P. McHale, & W. S. Grolnick (Orgs.), *Retrospect and prospect in the psychological study of families* (1ª ed., pp. 259-278). Routledge.

- Morris-Rosendahl, D. J., & Crocq, M. A. (2020). Neurodevelopmental disorders-the history and future of a diagnostic concept. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 22(1), 65-72. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2020.22.1/macrocq>
- Moura, T. A. de, & Damasceno, F. J. G. (2021). “Pai não ajuda, pai cuida”: uma leitura sobre a paternidade ativa. *Revista de História Bilros: História(s), Sociedade(s) e Cultura(s)*, 9(19), 43-62. <https://revistas.uece.br/index.php/bilros/article/view/8194/6816>
- Oliveira, A. M. A. T. de, Silva, E. L. S. da, Lima, U. T. S. de, Freitas, M. da G., & Silva, M. J. R. (2022). Análise da produção científica sobre a Síndrome de Down. *Research, Society and Development*, 11(8), 1-10. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i8.31337>
- Palmer, R. E. (1999). *Hermenêutica*. Edições 70.
- Polita, N. B., Montigny, F. de, Neris, R. R., Alvarenga, W. de A., Silva-Rodrigues, F. M., Leite, A. C. A. B., & Nascimento, L. C. (2020). The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(6), 444-457. <https://doi.org/10.1177/1043454220944059>
- Pope, C., & Mays, N. (2005). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Artmed.
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/atos-normativos/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>
- Roopnarine, J. L., & Yildirim, E. D. (2016). La paternidad en diversos contextos culturales: una imagen emergente. Comentario general sobre la paternidad. *Enciclopedia sobre el desarrollo de la primera infancia*, 1-6. <https://www.encyclopedia-infantes.com/pdf/expert/papa-paternidad/segundos-expertos/la-paternidad-en-diversos-contextos-culturales-una-imagen>
- Santos, G. A. G. dos, Barbieri, V., & Santos, M. A. D. (2021). O pai e a função paterna na teoria winnicottiana. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 73(3), 112-128. <https://doi.org/10.36482/1809-5267.ARBP2021v73i3p.112-128>
- Santos, M. A. D., & Pereira-Martins, M. L. D. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3233-3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Schütze, F. (2016). Biographieforschung und narratives Interview. In F. Schütze (Org.), *Sozialwissenschaftliche Prozessanalyse: Grundlagen der qualitativen Sozialforschung* (1ª ed., pp. 55-74). Verlag Barbara Budrich.
- Shorey, S., & Pereira, T. L. (2023). Experiences of fathers caring for children with neurodevelopmental disorders: A meta-synthesis. *Family Process*, 62(2), 754-774. <https://doi.org/10.1111/famp.12817>
- Silva, F. A. R., Gomes, M. F. P., Santos, M. S., Carvalho, V. C. dos S., Bravo, D. S., Valverde, V. R. L., & Fraccolli, L. A. (2021). Cuidados familiares para promoção da saúde da criança num município do interior do estado de São Paulo. *Revista de Atenção à Saúde*, 19(68), 107-122. <https://doi.org/10.13037/ras.vol19n68.7612>
- Simbine, A. J. (2020). Concepções da deficiência: Embates entre versões ocidentais e contemporâneas em Moçambique. *Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 15(4), 1-11. http://www.seer.ufsj.edu.br/revista_ppp/article/view/e3109

- Smeha, L. N. (2010). *Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo* [Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da PUCRS. <https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/717>
- Squire, C. (2020). O que é narrativa?. *Civitas - Revista de Ciências Sociais*, 14(2), 272-284. <https://doi.org/10.15448/1984-7289.2014.2.17148>
- Stein, D. J., Szatmari, P., Gaebel, W., Berk, M., Vieta, E., Maj, M., De Vries, Y. A., Roest, A. M., De Jonge, P., Maercker, A., Brewin, C. R., Pike, K. M., Grilo, C. M., Fineberg, N. A., Briken, P., Cohen-Kettenis, P. T., & Reed, G. M. (2020). Mental, behavioral and neurodevelopmental disorders in the ICD-11: an international perspective on key changes and controversies. *BMC Medicine*, 18(21), 1-24. <https://doi.org/10.1186/s12916-020-1495-2>
- Thapar, A., Cooper, M., & Rutter, M. (2017). Neurodevelopmental disorders. *The Lancet Psychiatry*, 4(4), 339-346. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30376-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30376-5)
- Veltrone, A. A., & Mendes, E. G. (2012). Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. *Educação em Perspectiva*, 3(2), 359-373. <https://periodicos.ufv.br/educacaoem perspectiva/article/view/6537>
- Winnicott, D. W., & Safra, G. (2020). *Bebês e suas mães*. Ubu Editora.