



HAL
open science

Des expériences du père dans la vie quotidienne et les soins de l'enfant atteint de trouble neurodéveloppemental

Marcos Esper

► **To cite this version:**

Marcos Esper. Des expériences du père dans la vie quotidienne et les soins de l'enfant atteint de trouble neurodéveloppemental. Education. Université de Limoges; Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da l'Universidade de São Paulo (Sao Paulo, Brésil), 2023. Français. NNT : 2023LIMO0009 . tel-04200327

HAL Id: tel-04200327

<https://theses.hal.science/tel-04200327>

Submitted on 8 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Thèse en co-tutelle

Université de Limoges

ED 654 - Littératures, Sciences de l'Homme et de la Société (LSHS)

Equipe de recherche Francophonie Education Diversité

Université de São Paulo

École de Sciences infirmières de Ribeirão Preto et São Paulo - Doctorat en sciences

Thèse pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Limoges

Sciences de l'éducation

Présentée et soutenue par

Esper Marcos Venicio

Le 28 février 2023

**Des expériences du père dans la vie quotidienne et les soins
de l'enfant atteint de trouble neurodéveloppemental**

Thèse dirigée par Patrícia Bessaoud-Alonso et Lucila Castanheira Nascimento

JURY :

Président du jury

Mme. Patrícia Bessaoud-Alonso, FreD, Université de Limoges

Rapporteurs

M. Monceau, Giles, EMA, Université de Cergy-Pontoise

Mme. Fortuna, Cinira, NUPESCO, Université de São Paulo

Examineurs

M. Araújo, Jeferson, EDUFES, Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS.

Mme. Claire de Saint Martin, EMA, Université de Cergy-Pontoise



Thèse de Doctorat
Sous la direction de Lucila Castanheira Nascimento et Patricia Bessaoud-Alonso

President :

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Jury :

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – USP
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO – EERP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO: INTERUNIDADES DE DOUTORAMENTO EM
ENFERMAGEM DA ESCOLA DE ENFERMAGEM E ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – EE/EERP

UNIVERSIDADE DE LIMOGES
ESCOLA DOUTORAL LITERATURAS, CIÊNCIAS DO HOMEM E DA SOCIEDADE
FACULDADE DE LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS
LABORATÓRIO FRED EDUCAÇÃO E DIVERSIDADE EM ESPAÇOS FRANCÓFONOS
DOUTORADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
ESCOLA DE DOUTORA

DOUTORADO REALIZADA EM COTUTELA

Marcos Venicio Esper

EXPERIÊNCIAS PATERNAS NO COTIDIANO E CUIDADO DO FILHO COM
TRANSTORNO DO NEURODESENVOLVIMENTO

(Tese em português comporta um resumo expandido em francês em conformidade com o
convênio de cotutela)

Tese de doutorado

Orientadoras: Lucila Castanheira Nascimento e Patricia Bessaoud-Alonso

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

MARCOS VENICIO ESPER

EXPERIÊNCIAS PATERNAS NO COTIDIANO E CUIDADO DO FILHO COM
TRANSTORNO DO NEURODESENVOLVIMENTO

(As normas de formatação da tese foram adaptadas visando a atender às exigências dos dois
Programas de Pós-Graduação e do convênio de cotutela)

(Les normes de formatage ont été adaptées visant répondre les exigences des deux
Programme de Post Graduation et la convention de cotutelle)

Tese apresentada no âmbito do Convênio Acadêmico Internacional para Dupla-Titulação ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil, e à Université de Limoges, França, para obtenção dos títulos de Doutor em Ciências e Doutor em Educação.

Linhas de Pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar no Brasil e Ciências da Educação na França

Orientadora no Brasil: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Orientadora na França: Profa. Dra. Patricia Bessaoud-Alonso

RIBEIRÃO PRETO

2023

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Esper, Marcos Venicio

Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtorno do neurodesenvolvimento. Ribeirão Preto, 2023.

291 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado no âmbito do Convênio Acadêmico Internacional para Dupla-Titulação, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e Université de Limoges, França.

Orientadoras: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

Profa. Dra. Patricia Bessaoud-Alonso.

1.Pai 2. Paternidade. 3. Antropologia das masculinidades. 4. Análise institucional. 5.Crianças. 6. Transtornos do neurodesenvolvimento. 7. Educação. 8. Educação Especial e Inclusiva.

ESPER, Marcos Venicio

Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtorno do neurodesenvolvimento

Tese apresentada no âmbito do Convênio Acadêmico Internacional para Dupla-Titulação ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil, e para Université de Limoges, França, para obtenção dos títulos de Doutor em Ciências e Doutor em Educação.

Linha de Pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar

Orientadoras:
Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Profa. Dra. Patricia Bessaoud-Alonso

Aprovado em: ____/____/____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as crianças
com transtorno do neurodesenvolvimento
e suas famílias.

AGRADECIMENTOS

Felizmente, escrever nem sempre é um trabalho solitário. O processo de uma pesquisa de doutoramento envolve muitas pessoas. Gostaria de agradecer a todos que compartilharam comigo suas experiências e proporcionaram-me descobertas valiosas.

À **Universidade de São Paulo**, especificamente ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da **Escola de Enfermagem de São Paulo (EEUSP)** e da **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP)**, pela formação de excelência.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pelo apoio financeiro mediante concessão de bolsa de doutorado (Código de Financiamento 001).

Aos **funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, em especial à Flávia Danielly Oliveira Souza, secretária de pós-graduação do Programa Interunidades da EERP-USP.

Meus agradecimentos à **Ida Mara Brunelli**, pelo constante apoio, atenção e carinho durante todo processo de dupla-titulação.

À **Universidade de Limoges (UNILIM)**, pela oportunidade de realizar meu doutorado nessa prestigiosa instituição.

A todas “**Luciletas**”, em especial, Naiara, Fernanda, Carol, Willy e Rhyquelle, pelo apoio desde os primeiros passos. Você foram fundamentais na minha trajetória.

Ao Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente (**GPECCA**), por ter proporcionado discussões que auxiliaram no meu crescimento acadêmico e pelo fortalecimento da rede de trabalho com pesquisadores renomados.

Ao grupo de Pesquisa **NUPESCO** – “Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva- Maria Cecília Puntel de Almeida” – pelo acolhimento e trocas tão sensíveis e ricas para minha formação.

Aos Membros da Comissão Examinadora do Exame de Qualificação e da Comissão Julgadora de defesa da tese.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*À minha orientadora **Lucila**, que me mostrou e provocou inúmeras possibilidades e reflexões de pesquisas e interlocução entre cultura e saúde. Por ser uma pesquisadora curiosa e, principalmente, aberta, sempre me apontou caminhos e espaços poucos trilhados e habitados. Orientadora, professora que se transformou em uma grande amiga, que me conduziu com excelência e liberdade pelos caminhos do mundo acadêmico, da pesquisa... e que me ensinou a voar... e eu voei!*

*À minha orientadora francesa, **Patricia**, pelo acolhimento e atenção para com o trabalho e em todos os procedimentos necessários para o bom andamento da tese.*

Ao **Jeferson Santos Araújo**, pela constante parceria e por dividir seus conhecimentos acerca das masculinidades.

Cinira Magali Fortuna, pelo apoio e carinho constantes.

No outro continente, na França, pessoas me apoiaram e me inspiraram sobremaneira, dentro e fora da universidade de Limoges:

*Sylvie et Ian **THOMASSON**, pour leur soutien inconditionnel de tous les instants et pour avoir assumé, par choix, la position de « mes parents français » ;*

*Brigitte **DELEHAYE**, mon âme amie... comme c'était bon de te revoir.*

*Christinne et Xavier **RIBOLLET**, pour leur gentillesse et leurs attentions à mon égard lors de mon séjour dans la ville de Limoges.*

*Collete et Bernard **MOURIER**, pour m'avoir montré la force et le courage d'affronter les défis de la vie, quel que soit mon âge ou ma condition.*

Aux membres du groupe de recherche FReD – Université de Limoges.

Juliette, Gwendoline, Rosana et Karen, un grand merci pour marcher ensemble.

Aos meus antepassados, que sempre contribuíram em minha trajetória:

Pai, pela presença amorosa.

Creuza Esper, minha sempre fiel escudeira.

Vó Maria e Vó Expedita, pelos ensinamentos de afeto e carinho.

Aos familiares, amigos e companheiros de jornada:

Eva, minha mãe coruja.

João Pedro, meu fiel companheiro de alma e de vida.

Marcelo Esper, minha inspiração na música, na educação e na vida.

Rita Natir, pela disponibilidade e torcida constantes.

Agradeço, em especial, a cada pai – protagonistas desta tese – que, zelosamente, partilharam suas experiências, alegrias, anseios e apreensões.

**"Não é fácil despir-se da capa de super-herói e admitir
que tenho minhas fraquezas..."**

(P19)

RESUMO

ESPER, M. V. **Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtorno do neurodesenvolvimento**. 2023. 291f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil e Faculdade de Letras e Ciências Humanas - Universidade de Limoges, França. Ribeirão Preto, 2023.

Na sociedade contemporânea, a diversidade de modelos culturais existentes leva a diferentes vivências da figura paterna. O fato de o pai assumir outras funções, além da de provedor, como a de cuidador da criança, e a maneira como ele se posiciona em relação à saúde e à doença de seu filho são fundamentais para o desenvolvimento da criança. O objetivo desta pesquisa é interpretar os significados das experiências do pai nas vivências de cuidado do filho com transtorno do neurodesenvolvimento. Para tanto, elegeu-se a abordagem qualitativa, privilegiando-se a abordagem multirreferencial, a partir das contribuições da antropologia das masculinidades e da análise institucional. A primeira abordagem apoia-se nos comportamentos masculinos, os quais variam ao longo do tempo e do espaço, com diversidade cultural nos sentidos e significados da masculinidade. A segunda está ancorada na análise institucional, a fim de desvelar as práticas estabelecidas diante das tensões advindas do itinerário diagnóstico e terapêutico e do cuidado paterno da criança com transtorno do neurodesenvolvimento, cujas práticas instituídas e influências das relações sociais são legitimadas pelo cotidiano e pelas formas de paternidade nelas existentes, evidenciando-se contradições que se materializam por meio das experiências. Participaram do estudo 20 pais de crianças com Transtorno do Neurodesenvolvimento, residentes na cidade de Passos, no estado de Minas Gerais. Os dados foram coletados presencialmente na primeira fase da pesquisa, por meio de entrevistas em profundidade, e, durante a pandemia da COVID-19, em uma segunda etapa da pesquisa, participaram pais de outras regiões do país na modalidade remota. A pesquisa recebeu aprovação ética das instituições proponente e coparticipante e foram respeitados todos os procedimentos éticos relacionados ao desenvolvimento de pesquisa com seres humanos. O processo de coleta e análise dos dados foi concomitante, e os dados analisados com base na análise temática indutiva e no círculo hermenêutico. Foram construídas sínteses narrativas individuais e, em seguida, duas sínteses narrativas: 1) Entre o filho idealizado e o real: experiências paternas; e 2) Muito prazer, eu sou a paternidade! A primeira destacou que a paternidade é função social cujos caminhos são construídos e reconstruídos ao longo do tempo e da história, e as masculinidades compõem um conjunto de regras, ações, expressões e pensamentos de aspectos associados ao homem e às características do que é considerado masculino, que devem ser constantemente observados e considerados. Os resultados mostram mudanças paradigmáticas em curso sobre o papel do homem-pai em relação ao cuidado da criança com TN, bem como desafios e limitações que ainda circundam o masculino, a paternidade e o cuidado à criança com TN. Destaca-se que olhar esse fenômeno na perspectiva da Análise Institucional contribui para identificar quais são as práticas estabelecidas (instituídas) e desvelar as possíveis tensões no movimento de instituições concatenadas (pai, mãe, família, escola, profissionais da saúde e educação, dentre outros), além de identificar ações e produções de novos sentidos (movimentos instituintes). Os resultados revelam a possibilidade de considerar as experiências paternas no cuidado de crianças com TN uma instituição em constante articulação e, nesse sentido, a ação do pai no processo de cuidar é contextualizada pela institucionalização, de modo que alcançar ou não êxito depende da forma como são exercidas as relações de poder. Destacamos o potencial de que o conhecimento produzido nesta tese, por meio da análise dos sentidos atribuídos às experiências paternas, contribua para a maior compreensão do fenômeno e para qualificar as práticas nos campos da saúde e educação.

Palavras-chave: Pai. Paternidade. Antropologia das masculinidades. Análise institucional. Crianças. Transtornos do neurodesenvolvimento. Educação. Educação Especial e Inclusiva.

RESUMÉ

ESPER, M. V. **Expériences du père dans la vie quotidienne et les soins de l'enfant atteint de trouble neurodéveloppemental. 2023.** 291f. Thèse (Doctorat). École de sciences infirmières de Ribeirão Preto et de São Paulo - Université de São Paulo et Université de Limoges. Ribeirão Preto, 2023.

Dans la société contemporaine, la diversité des modèles culturels existants implique des expériences différentes de la figure paternelle. Outre le rôle de pourvoyeur, d'autres fonctions, comme celle de soignant de l'enfant, et la façon dont le père se positionne par rapport à la santé et à la maladie de son enfant, revêtent une importance fondamentale pour le développement de l'enfant. L'objectif de cette recherche est d'interpréter les significations des expériences du père dans les expériences de prise en charge de l'enfant atteint de trouble neurodéveloppemental. Pour atteindre cet objectif, une approche qualitative a été choisie, privilégiant l'approche multiréférentielle, basée sur les apports de l'anthropologie des masculinités et de l'analyse institutionnelle. La première approche est basée sur les comportements masculins, qui varient dans le temps et dans l'espace, avec une diversité culturelle dans les sens et les significations de la masculinité. La seconde est ancrée dans l'analyse institutionnelle, afin de dévoiler les pratiques établies face aux tensions nées de l'itinéraire diagnostique et thérapeutique et de la prise en charge paternelle d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux dont les pratiques établies et les influences des relations sociales sont légitimées par vie quotidienne et par les formes de paternité qui les habitent, révélant des contradictions qui se matérialisent à travers les expériences. L'étude a inclus 20 parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux, résidant dans une ville située dans l'État de Minas Gerais et, pendant la pandémie de COVID-19, des parents d'autres régions du pays, dans la modalité à distance, avec un en -interview en profondeur la technique choisie pour la collecte des données. La recherche a reçu l'approbation éthique des institutions proposantes et coparticipantes et toutes les procédures éthiques liées au développement de la recherche avec des êtres humains ont été respectées. Le processus de collecte et d'analyse des données était concomitant, les données ont été analysées sur la base d'une analyse thématique inductive et du cercle herméneutique. Des synthèses narratives individuelles ont été construites puis deux synthèses narratives : 1) Entre l'enfant idéalisé et l'enfant réel : les expériences paternelles ; 2) Ravi de vous rencontrer, je suis paternité ! La première a mis en évidence que la paternité est une fonction sociale dont les parcours se construisent et se reconstruisent au fil du temps et de l'histoire, et que les masculinités comme ensemble de règles, d'actions, d'expressions et de pensées d'aspects associés à l'homme et les caractéristiques de ce qui est considéré comme masculin, doivent être constamment observé et considéré. Les résultats montrent qu'il existe des changements paradigmatiques concernant le rôle de l'homme-père par rapport à la prise en charge de l'enfant atteint de troubles neurodéveloppementaux, mais il existe encore des défis et des limites dans ce qui entoure le masculin, la paternité et la prise en charge de l'enfant atteint de TN. La seconde souligne que regarder ce phénomène sous l'angle de l'Analyse Institutionnelle permet d'identifier quelles sont les pratiques établies (instituées) et de révéler les tensions possibles dans le mouvement des institutions liées : père, mère, famille, école, professionnels de la santé et de l'éducation, entre autres, ainsi que l'identification d'actions et de productions de sens nouveaux (mouvements instituants). Les résultats montrent que l'attribution aux expériences paternelles de prise en charge d'enfants atteints de Troubles neurodéveloppementaux d'une institution en constante articulation et, dans cette attribution, l'action du père dans le processus de prise en charge, est contextualisée par l'institutionnalisation et, pour réussir, dépend de la manière dont elles ont exercées les relations de pouvoir. Nous soulignons que les connaissances produites dans cette thèse, à travers les significations attribuées aux expériences paternelles,

contribuent à une meilleure compréhension du phénomène et à qualifier les pratiques dans les domaines de la santé et de l'éducation.

Mots-clés: Père. Paternité. Anthropologie des masculinités. Les enfants. Troubles neurodéveloppementaux. Analyse institutionnelle. Éducation. Éducation Spécial et Inclusive.

ABSTRACT

ESPER, M. V. **Paternal experiences in daily life and care of children with neurodevelopmental disorders**. 291p. Thesis (Doctorate). University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing and University of Limoges, Ribeirão Preto, 2023.

In contemporary society, the diversity of existing cultural models implies different experiences of the father figure. In addition to the role of provider, other functions, such as that of the child's caregiver, and the way in which the father positions himself in relation to his child's health and illness, is of fundamental importance for the child's development. The objective of this research is to interpret the meanings of the father's experiences in the experiences of caring for the child with neurodevelopmental disorder. To achieve this objective, a qualitative approach was chosen, privileging the multi-referential approach, based on contributions from the anthropology of masculinities and institutional analysis. The first approach is based on male behaviors, which vary over time and space, with cultural diversity in the senses and meanings of masculinity. The second is anchored in the institutional analysis, in order to unveil the practices established in the face of tensions arising from the diagnostic and therapeutic itinerary and from the paternal care of children with neurodevelopmental disorders whose established practices and the influences of social relationships are legitimized by daily life and by the forms of paternity that exist in them, revealing contradictions that materialize through experiences. The study included 20 parents of children with Neurodevelopmental Disorder, residing in the city of Passos, located in the State of Minas Gerais and, during the COVID-19 pandemic, parents from other regions of the country, in the remote modality, with an in-depth interview. The technique chosen for data collection. The research received ethical approval from the proposing and co-participating institutions and all ethical procedures related to the development of research with human beings were respected. The process of data collection and analysis was concomitant, the data were analyzed based on inductive thematic analysis and the hermeneutic circle. Individual narrative syntheses were constructed and then two narrative syntheses: 1) Between the idealized and the real child: paternal experiences; 2) Nice to meet you, I'm paternity! The first highlighted that paternity is a social function whose paths are built and reconstructed over time and history, and masculinities as a set of rules, actions, expressions and thoughts of aspects associated with man and the characteristics of what is considered as masculine, they must be constantly observed and considered. The results show that there are paradigmatic changes regarding the role of the man-father in relation to the care of the child with Neurodevelopmental Disorders, but there are still challenges and limitations in what surrounds the masculine, fatherhood and care for the child with TN. The second highlights that looking at this phenomenon from the perspective of Institutional Analysis helps to identify what are the established (instituted) practices and reveal the possible tensions in the movement of linked institutions: father, mother, family, school, health and education professionals, among others. others, as well as identifying actions and productions of new meanings (instituting movements). The results show that attributing to paternal experiences in caring for children with Neurodevelopmental Disorders an institution in constant articulation and, in this attribution, the father's action in the care process, is contextualized by institutionalization and, to achieve success, depends on the way they are exercised and the power relations. We emphasize that the knowledge produced in this thesis, through the meanings attributed to paternal experiences, contributes to a greater understanding of the phenomenon and to qualify practices in the fields of health and education.

Keywords: Paternity. Anthropology of Masculinities. Children. Neurodevelopmental Disorders. Institutional Analysis. Education. Inclusive education

RESUMEN

ESPER, M. V. **Experiencias del padre en la vida cotidiana y cuidado del niño con trastorno del neurodesarrollo**. 2023. 291h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil y Universidad de Limoges, Francia. 2023.

En la sociedad contemporánea, la diversidad de modelos culturales existentes implica diferentes experiencias de la figura paterna. Además del rol de proveedor, otras funciones, como la de cuidador del niño, y la forma en que el padre se posiciona frente a la salud y enfermedad de su hijo, es de fundamental importancia para el desarrollo del niño. El objetivo de esta investigación fue interpretar los significados de las vivencias del padre en las vivencias de cuidar al niño con trastorno del neurodesarrollo. Para lograr este objetivo se optó por un enfoque cualitativo, privilegiando el enfoque multirreferencial, a partir de aportes de la antropología de las masculinidades y el análisis institucional. El primer enfoque se basa en los comportamientos masculinos, que varían en el tiempo y el espacio, con diversidad cultural en los sentidos y significados de la masculinidad. El segundo se ancla en el análisis institucional, con el fin de develar las prácticas establecidas frente a las tensiones derivadas del itinerario diagnóstico y terapéutico y del cuidado paterno de los niños con trastornos del neurodesarrollo cuyas prácticas establecidas y las influencias de las relaciones sociales son legitimadas por vida cotidiana y por las formas de paternidad que en ellas existen, revelando contradicciones que se materializan a través de las vivencias. Participaron del estudio 20 padres de niños con Trastorno del Neurodesarrollo, residentes en la ciudad de Passos, ubicada en el Estado de Minas Gerais, Brasil y, durante la pandemia de COVID-19, padres de otras regiones del país, en la modalidad a distancia, con entrevista en profundidad la técnica elegida para la recogida de datos. La investigación recibió la aprobación ética de las instituciones proponentes y coparticipantes y se respetaron todos los procedimientos éticos relacionados con el desarrollo de investigaciones con seres humanos. El proceso de recolección y análisis de datos fue concomitante, los datos fueron analizados a partir del análisis temático inductivo y del círculo hermenéutico. Se construyeron síntesis narrativas individuales, seguidas de dos síntesis narrativas: 1) Entre el hijo idealizado y el real: experiencias paternas; 2) Encantado de conocer, ¡soy la paternidad! La primera destacó que la paternidad es una función social cuyos caminos se construyen y reconstruyen a lo largo del tiempo y la historia, y las masculinidades como conjunto de reglas, acciones, expresiones y pensamientos de aspectos asociados al hombre y las características de lo que se considera masculino, deben ser observado y considerado constantemente. Los resultados muestran que existen cambios paradigmáticos en cuanto al rol del hombre-padre en relación al cuidado del niño con trastorno del neurodesarrollo, pero aún existen desafíos y limitaciones en lo que rodea a lo masculino, la paternidad y el cuidado al niño con trastorno del neurodesarrollo. El segundo destaca que mirar este fenómeno desde la perspectiva del Análisis Institucional ayuda a identificar cuáles son las prácticas establecidas (instituidas) y develar las posibles tensiones en el movimiento de las instituciones vinculadas: padre, madre, familia, escuela, profesionales de la salud y de la educación, entre otros, así como identificar acciones y producciones de nuevos significados (movimientos instituyentes). Los resultados muestran que atribuir a las experiencias paternas en el cuidado de los niños con trastorno del neurodesarrollo una institución en constante articulación y, en esa atribución, la acción del padre en el proceso de cuidado, se contextualiza por la institucionalización y, para lograr el éxito, depende de la forma en que se ejercen las relaciones de poder. Destacamos que el conocimiento producido en esta tesis, a través de los significados atribuidos a las experiencias paternas, contribuye para una mayor comprensión del fenómeno y para cualificar prácticas en los campos de la salud y la educación.

Palabras-clave: Paternidad. Antropología de las Masculinidades. Niños. Trastornos del neurodesarrollo. Análisis Institucional. Educación. Educación especial y inclusiva.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1 - Articulação entre as experiências paternas diante de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento na *abordagem multirreferencial* da Antropologia das Masculinidades e da Análise Institucional. 61

Figura 2 - Síntese do processo metodológico adotado. 83

Quadro 1 – Caracterização dos participantes, baseada no formulário para caracterização sociocultural dos participantes e clínica das crianças 94

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
ADDM	<i>Autism and Developmental Disabilities Monitoring</i>
ADI	<i>Autism Diagnostic Interview</i>
ADOS	Escala de Observação para o Diagnóstico do Autismo
AEE	Atendimento Educacional Especializado
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Programme Qualitative Research Checklist</i>
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DI	Deficiência Intelectual
DER	Departamento de Estradas de Rodagem
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
ENTREQ	<i>Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research Statement</i>
GAP	Grupo de Apoio ao Pai
Lilacs	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MDH	Ministério de Direitos Humanos da Presidência da República
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde

PAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PubMed	<i>PubMed Unique Identifier</i>
PsycINFO	<i>Database of abstracts of literature in the field of psychology</i>
RAPS	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
SNPD	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDA/H	Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TM	Transtorno mental
TN	Transtorno do Neurodesenvolvimento
UEMG	Universidade do Estado de Minas Gerais
Web of Science	<i>Science Citation Indexes</i>

SOMMAIRE | SUMÁRIO

RESUMO EXPANDIDO EM FRANCÊS CONFORME O CONVÊNIO DE COTUTELA - RÉSUMÉ ÉLARGI EN FRANÇAIS SELON L'ACCORD DE COTUTELLE	24
Introduction	24
Famille et l'enfant avec un trouble neurodéveloppemental	27
L'exercice de la paternité et l'enfant.....	29
OBJECTIFS	30
Général.....	30
Spécifiques.....	30
METHODOLOGIE DE RECHERCHE	30
Opérationnalisation de l'étude.....	32
Lieu d'étude.....	32
Les participants à la Recherche.....	33
Procédures de collecte et d'analyse des données	34
CADRES THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES.....	35
Anthropologie des masculinités.....	35
Analyse institutionnelle	39
Anthropologie des masculinités et analyse institutionnelle : multiréférentialité	43
CADRE METHODOLOGIQUE - METHODE NARRATIVE CENTREE SUR L'EXPERIENCE	46
Entretiens	49
Le terrain et le journal de Recherche	50
RÉSULTATS	51
Présentation et caractéristiques socioculturelles des parents et Implications du chercheur	51
SYNTHESES NARRATIVES	53
Personnages	53
DISCUSSION.....	59
Synthèse thématique Narrative 1 – Entre le fils idéalisé et le réel : expériences paternelles	59
DISCUSSION - Synthèse thématique Narrative 1	67
Protagonisme paternel.....	70
Des impacts financiers	79
Stratégies et outils pour faire face au TN	80

Préconception.....	82
Parents incomplets	83
Réseau de soutien.....	85
Femme, mère et partenariat	86
Transitions des masculinités et transitions des paternités.....	89
Synthèse thématique Narrative 2 – Ravi de vous rencontrer, je suis la paternité !	91
Discussion -Synthèse thématique Narrative 2	94
CONCLUSION.....	105
Contributions de la recherche aux domaines de l'éducation et de la santé	106
Limites de la recherche	108
VERSION DE LA THÈSE EN PORTUGAIS	110
1 INTRODUÇÃO	114
2 JUSTIFICATIVA	137
3 OBJETIVOS	139
4 REFERENCIAIS TEÓRICOS.....	141
4.1 Antropologia das Masculinidades.....	143
4.2 Análise Institucional	146
4.3 Instituição Família	151
5 REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	158
Método da narrativa centrada na experiência.....	159
5.1 Estratégias metodológicas de aproximação	162
5.1.1 Aproximações e Vínculos	163
5.1.2 Metassíntese.....	163
5.1.3 Evento PROSA & CAFÉ.....	164
5.1.4 GAP – (Grupo de Apoio ao Pai).....	165
5.1.5 Entrevistas.....	165
5.1.6 A escola APAE	166
6 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	168
6.1 Considerações éticas	169
6.2 Local do estudo	170
6.3 Participantes.....	171
6.4 Procedimentos para a coleta de dados	171
6.5 Análise dos dados	173
6.6 Análise de implicação - Implicações do autor para a pesquisa.....	176
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO	181
7.3 Apresentação e características socioculturais dos pais	185

7.4 Sínteses narrativas.....	189
7.5 Personagens	189
8 Síntese Narrativa Temática 1 – Entre o filho idealizado e o real: experiências paternas	196
8.1 Discussão da Síntese Narrativa Temática 1	203
8.1.1 Protagonismo paterno	206
8.1.2 Impactos financeiros	217
8.1.3 Estratégias e ferramentas para lidar com o TN.....	219
8.1.4 Preconceito.....	221
8.1.5 Pais incompletos	222
8.1.6 Rede de apoio.....	224
8.1.7 Mulher, mãe e parceria	225
8.1.8 Transições das masculinidades, transições das paternidades.....	228
9 Síntese Temática Narrativa 2 – Muito prazer, eu sou a paternidade!	232
9.1 Discussão da Síntese Narrativa Temática 2	236
10 CONSIDERAÇÕES FINAIS	254
10.1 Contribuições da pesquisa para as áreas de Educação e Saúde	256
10.2 Limitações da pesquisa	258
REFERÊNCIAS	260
APÊNDICES	273
APÊNDICE A.....	274
APÊNDICE B	275
APÊNDICE D.....	278
APÊNDICE E – EXEMPLO DE NARRATIVA INDIVIDUAL.....	280
ANEXOS	290

RESUMO EM FRANCÊS - RÉSUMÉ EN FRANÇAIS

RESUMO EXPANDIDO EM FRANCÊS, CONFORME ESTABELECIDO NO CONVÊNIO DE COTUTELA - RÉSUMÉ ÉLARGI EN FRANÇAIS SELON L'ACCORD DE COTUTELLE

Introduction

Normalement, les enfants et l'enfance nous rappellent l'idée de liberté, de jeu, de sucreries et de pureté, et il semble peu probable qu'un enfant puisse avoir une sorte de trouble neurodéveloppemental (TN).

Les TN sont des affections complexes, et ont généralement une origine multifactorielle. Elles n'ont pas de causes uniques, qui regroupent une large catégorie d'affections et l'une des principales caractéristiques déterminantes est qu'elles commencent généralement dans l'enfance, avant la puberté (THAPAR, 2016; STEIN, 2020; HANLY, 2021; MORRIS-ROSENDAHL, 2022).

Ces troubles présentent un ensemble de problèmes neurologiques et psychiatriques dont les principaux sont : Déficience intellectuelle, Troubles de la communication sociale, Trouble spécifique des apprentissages, Trouble du spectre autistique, Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA/H), Trouble du langage et Troubles moteurs, Syndromes génétiques rares, paralysie cérébrale, schizophrénie et épilepsie.

Il est courant pour une personne d'avoir plus d'un TN et les déficits altèrent généralement le fonctionnement personnel, social, scolaire et/ou professionnel, entraînant des limitations spécifiques de l'apprentissage, des capacités cognitives et des troubles globaux du développement (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013 ; MORRIS - ROSENDAHL, 2022).

Les estimations suggèrent qu'il y a au moins 93 millions d'enfants handicapés dans le monde, mais ce nombre pourrait être beaucoup plus élevé car ils font souvent partie des membres les plus pauvres de la population et- sont les moins susceptibles d'aller à l'école, d'accéder aux services médicaux ou de faire entendre leur voix, d'être entendus dans la société (UNICEF, 2020).

Dans le domaine des troubles du spectre autistique (TSA), par exemple, cette affirmation est confirmée par l'OPS (Organisation panaméricaine de la santé) lorsqu'elle communique qu'un enfant sur 160 atteint de TSA débute dans l'enfance, avec une tendance à persister à l'adolescence et dans l'âge adulte.

Partout dans le monde, les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont souvent victimes de stigmatisation, de discrimination et de violations des droits humains. À l'échelle mondiale, l'accès aux services et au soutien pour ces personnes est inadéquat et elles souffrent souvent d'autres conditions concomitantes (PAHO, 2017).

Au Brésil, les données indiquent que 10 % à 20 % de la population d'enfants et d'adolescents souffrent de TN et que 3 % à 4 % ont besoin d'un traitement intensif pour déficience intellectuelle, autisme, psychose infantile et troubles anxieux (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005 ; THIENGO, 2014 ; LOPES, 2016).

En France, 400 000 enfants sont en situation de handicap en milieu ordinaire. À la rentrée 2021, plus de 400 000 enfants en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire contre 321 500 en 2017, ce qui correspond à une augmentation de 19 % en 5 ans (CLUZEL, 2022).

L'enfant sera malade lorsqu'il sera classé, selon les critères de diagnostic d'une certaine société, par exemple le DSM. Pour Lagdon et Wiik (2010), les concepts de ce que c'est que d'être malade et en bonne santé ont des aspects d'une construction sociale et culturelle. La culture organise le monde de chaque groupe social, selon sa propre logique et est liée à une expérience intégratrice, formatrice et nourricière, où les groupes sociaux communiquent et transmettent leurs valeurs, principes et moules culturels. Ainsi, toutes les cultures présentent ce que signifie être malade et en bonne santé, ainsi que les classifications, les critères et la gravité des symptômes de la maladie (LANGDON, 2010).

Aborder les concepts et les définitions du trouble et du handicap nous conduit inévitablement à l'historicité entre le modèle biomédical hégémonique actuel, l'éducation et la santé mentale, l'un pouvant influencer et délimiter l'autre. Le diagnostic, dans le domaine des maladies et troubles mentaux, a historiquement été réalisé par la médecine et la psychologie. Lorsque le diagnostic relève de la médecine, l'accent est mis sur la dimension biologique et étiologique; lorsqu'elles relèvent de la psychologie, elles se caractérisent par des diagnostics psychométriques (GOULART, 2013).

Suite à la proposition de porter un regard longitudinal sur l'évolution des troubles mentaux, le DSM-5 a exclu le chapitre *Troubles*, habituellement diagnostiqués dans l'enfance ou l'adolescence. Une partie des diagnostics du chapitre éteint est devenue une partie des troubles neurodéveloppementaux (APA, 2020). Dans le DSM-5, le seuil a été étendu à douze ans et a permis de diagnostiquer le TDAH et le TSA comme des troubles comorbides. Les deux

altérations suscitent la controverse en raison du risque de générer une surestimation avec une augmentation de l'incidence du TDAH dans la population générale. Cependant, l'APA et plusieurs autres experts défendent ce changement comme favorable (HOMBERG, 2016).

Les troubles spécifiques des apprentissages ne sont plus subdivisés en troubles de la lecture, du calcul, de l'écriture et autres, notamment parce que les personnes atteintes de ces troubles ont souvent des déficits dans plus d'une sphère de l'apprentissage, et que les tics, les mouvements stéréotypés et le syndrome de Gilles de la Tourette ont été organisés en troubles moteurs (HOMBERG, 2016).

Les critères de la déficience intellectuelle soulignent qu'en plus de l'évaluation cognitive, il est essentiel d'évaluer les capacités fonctionnelles adaptatives telles que la communication, les soins personnels, la vie à la maison, les compétences sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et la sécurité, les compétences fonctionnelles académiques, les loisirs et le travail. Les troubles envahissants du développement, qui comprenaient l'autisme, le trouble désintégratif de l'enfance et les syndromes d'Asperger et de Rett, ont été absorbés en un seul diagnostic : les troubles du spectre autistique (MORRIS-ROSENDAHL, 2022).

Dans la population infantine, on retrouve des taux élevés de prévalence de TN, et la connaissance du contexte socioculturel, des ressources communautaires et familiales est d'une grande importance pour faire face aux enjeux qui vont au-delà des problèmes biologiques (MOURA 2018).

En ce sens, lorsque l'on réfléchit à l'adaptation familiale pour faire face aux exigences découlant du diagnostic d'un enfant atteint de TN, il est important d'observer la manière différente dont les pères et les mères améliorent leur processus de développement personnel, souvent à des rythmes et avec des voies différentes, sans oublier les rôles et les stéréotypes liés aux différences de genre (FRANCO, 2016).

Pour Le Camus (2006), si les parents s'impliquent davantage auprès de leurs enfants, c'est probablement parce qu'ils ont entendu des chercheurs et des cliniciens parler de l'importance de l'implication précoce du père pour les deux.

Ce fait provoque un grand impact émotionnel sur les membres de la famille, car, généralement, pendant la grossesse et la préparation du couple à la naissance d'un enfant, une existence idéalisée de l'enfant s'établit (FERREIRA, 2019).

Une métasynthèse a synthétisé et interprété les résultats d'une recherche qualitative sur l'expérience des parents s'occupant d'enfants atteints de troubles mentaux. La recherche a été effectuée dans cinq bases de données. La liste de contrôle de recherche qualitative du Critical Assessment Skills Program a été utilisée pour évaluer la qualité des études, et l'approche *Confidence in Evidence from Qualitative Research Reviews* a été utilisée pour évaluer la confiance dans les résultats de l'examen. L'analyse thématique des 12 articles inclus a dégagé le thème (R)établissement de la paternité et quatre sous-thèmes : Redéfinir les attentes ; Redéfinir le rôle de la paternité ; Avantages obtenus avec une implication accrue du père ; Forces et défis de la paternité, qui a démontré comment les répercussions du diagnostic et la redéfinition des attentes de masculinité et de paternité ont affecté la façon dont les pères exercent la paternité. Les parents ont été participatifs et attentifs aux besoins de leurs enfants, même dans un contexte difficile, nécessitant l'intégration des soins aux obligations de travail. Cette méta-synthèse a mis en évidence les défis auxquels les parents sont confrontés pour acquérir de nouvelles aptitudes et compétences lorsqu'ils s'occupent de leurs enfants. Les résultats ont identifié le besoin d'interventions pour faciliter l'implication des parents dans la prise en charge de leurs enfants (ESPER et al., 2022).

Famille et l'enfant avec un trouble neurodéveloppemental

L'environnement familial, bien qu'il ait subi historiquement plusieurs changements, reste toujours un environnement humanisant, dans lequel l'enfant est capable d'établir des liens affectifs qui peuvent contribuer positivement à la vie de l'enfant. Un mouvement connu sous le nom de révolution des mœurs sexuelles a eu lieu dans la seconde moitié du XX^e siècle et était, en général, une révolte anti-autoritaire, qui a corroboré concrètement les changements dans les relations entre les sexes et dans la place du père dans la famille dynamique. Et, reflet de cette révolte, une modification du droit français, en 1970, a remplacé le terme autorité paternelle par autorité parentale, exercée conjointement par la mère et le père, rompant avec la référence patriarcale de la famille (POMBO, 2018; STEIN, 2020; COMIN, 2021).

Dans ce contexte, le mouvement féministe mérite d'être souligné, notamment le modèle familial, dans lequel le développement de la famille repose sur un couple et ses enfants, et Cadoret (2007), en historicisant ce thème, affirme que jusqu'en 1972, seul le mariage du père et de la mère a permis à l'enfant de ce couple de rejoindre leurs lignées. La mère était censée

accoucher et mettre au monde un enfant de son mari, et la maternité impliquait automatiquement le père du père. La filiation dans le mariage était une paternité indivisible. La filiation, le mariage, la procréation et la sexualité formaient un tout aux éléments inséparables. Ce modèle est issu d'une longue tradition chrétienne, pour laquelle la sexualité permise était la sexualité reproductive entre un homme et une femme unis par les liens du mariage (CADORET, 2007).

Goldani (1994) souligne qu'à partir des années 1990, la relation entre le modèle nucléaire privatisé de la famille conjugale s'est diversifiée et avec l'augmentation des taux de séparations et de divorces, ainsi qu'une augmentation du nombre de familles monoparentales ou reconstituées, en plus de l'amélioration de la santé et de l'allongement de la longévité, la complexité de la vie familiale s'est accrue et, même s'il y a d'importants changements dans les familles, elle continue d'être la principale source de soutien pour les êtres humains, bien que les liens qui lient ses membres marchent vers une moindre exigence de consanguinité au nom d'une multiplication des relations basées sur des liens affectifs d'entraide (PEREIRA, 2017).

Parler des familles est un grand défi, car, dans la société actuelle, de nouvelles configurations familiales sont dans un processus continu de formation, face à des circonstances et des contextes différents. Ces nouvelles configurations familiales sont issues de faits historiques comme, par exemple, les deux grandes guerres mondiales et la révolution industrielle, mettant en lumière le féminisme, où les femmes sont allées vers le marché du travail, entraînant la famille vers une restructuration du pouvoir et du sens (ARAÚJO, 2016).

Ainsi, les familles ont revendiqué leurs droits, ouvrant d'autres catégories familiales à l'accomplissement des désirs et volontés individuels au détriment du collectif (MARTINS-SUAREZ, 2016). En d'autres termes, il n'existe pas de modèle familial unique et on ne doit pas être défini ou conceptualisé uniquement par sa position dans l'espace social. Au contraire, dans chaque famille il y a sa propre dynamique et sa propre configuration, marquées par le mode de relation dans le contexte familial qui se transforme et se modifie historiquement et culturellement.

La naissance d'un enfant atteint de TN transforme toute la dynamique familiale, c'est-à-dire les changements de valeurs et de croyances, nécessitant ainsi un nouveau mode de vie. Outre les droits de l'enfant atteint de TN, la prise en charge continue tout au long de la vie, quand elle est nécessaire, devient un enjeu majeur pour la famille.

Cet enfant qui était idéalisé a maintenant besoin de soins particuliers, faisant ainsi naître, au sein de la famille des stress, des sentiments et des émotions qui déclenchent, au sein de la structure familiale, de nouvelles règles, rôles, situations et réadaptations, face aux limites de l'enfant (ESPER et al. 2022).

À partir de ce contexte familial, cette recherche visait à attirer l'attention sur le père, qui historiquement et culturellement, a le rôle de pourvoyeur familial et n'est pas toujours considéré comme un collaborateur ou coopérateur dans la garde des enfants. Comme en témoignent les travaux de Silva (2015), cette mission de soin s'adresse aux mères, véritables héroïnes qui ne ménagent aucun effort pour contribuer au développement de leurs enfants, même si cela exige d'intenses sacrifices de leur vie.

Les diverses difficultés rencontrées par les mères nourrissent leur résilience à réécrire leurs histoires, compte tenu de la nécessité de s'adapter à cette nouvelle réalité. Par conséquent, comprendre comment les relations interpersonnelles et affectives sont traitées dans la dynamique familiale, dans un processus continu de changement, devient important. De telles transformations ont provoqué de nouveaux regards et rôles du père et de la mère dans la famille « contemporaine »

Les recherches actuelles sur la paternité, bien qu'encore limitées, ont mis en évidence la pertinence de la relation paternelle, et pointé la nécessité de connaître et de comprendre la place d'un père plus actif et participatif dans la vie des enfants (POLITA et al., 2018 ; CASTELAIN - MEUNIER, 2019 ; ESPER et al., 2022).

L'exercice de la paternité et l'enfant

Les aspects socioculturels sont liés à des attentes préexistantes à l'égard des hommes : être pourvoyeur de ressources, de respect et d'autorité ; d'autre part, l'unicité de chaque homme marque des différences dans la manière d'élaborer les expériences (BUSTAMANTE, 2005), dans lesquelles les expériences des pères et des mères sont distinguées dans le contexte de la maladie de l'enfant (POLITA et al., 2018).

Malgré la multiplication des études qualitatives sur le sujet, peu d'études explorent spécifiquement le vécu du père d'un enfant atteint de TN sous l'angle de l'anthropologie des masculinités et de l'analyse institutionnelle.

Privilégier cette perspective est pertinent car elle permet l'investigation des masculinités et de la culture comme influences sur le comportement, les croyances, les expériences et les actions du père envers l'enfant atteint de TN et le dévoilement des pratiques paternelles établies dans le processus d'institutionnalisation.

Par conséquent, les questions de recherche suivantes ont été définies : quelles sont les expériences de la participation du père dans la vie d'un enfant diagnostiqué avec TN ? ; comment le père exerce-t-il la paternité dans ce contexte ? ; quelles sont les significations pour le père lorsqu'il s'agit de la masculinité et de la paternité dans l'interaction et les soins quotidiens de son enfant ? ; quelles sont les perspectives d'avenir envisagées par le père pour son fils ? ; Comment le père se voit-il dans ce processus ?

OBJECTIFS

Général

Interpréter les significations des expériences paternelles dans la vie quotidienne et prendre soin de l'enfant atteint de troubles neurodéveloppementaux, du point de vue anthropologique des masculinités et de l'analyse institutionnelle.

Spécifiques

- Caractériser le profil socioculturel des participants ;
- Décrire les cas cliniques de l'enfant présentant des troubles neurodéveloppementaux et la participation du père à la vie quotidienne et aux soins de l'enfant ;
- Interpréter les significations que le père attribue au diagnostic des troubles neurodéveloppementaux de l'enfant, en fonction du système culturel ;
- Développer et analyser les significations des expériences paternelles dans la vie quotidienne et dans la prise en charge d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux, à partir de l'anthropologie des masculinités et de l'analyse institutionnelle.

METHODOLOGIE DE RECHERCHE

Au vu des expériences paternelles complexes auxquelles est confronté un enfant atteint de TN, nos questions se tournent vers des dimensions culturelles et subjectives et, pour cette raison, nous assumons et nous concentrons sur l'approche multi-référentielle proposée par Jacques Ardoino.

La théorie épistémologique propose une lecture plurielle des objets, pratiques ou théoriques de différents points de vue, qui impliquent à la fois des vues spécifiques et des langages adaptés aux descriptions requises (ARDOINO, 1998), ainsi qu'un dialogue avec différentes théories, ce qui nous oblige à passer par différents chemins de connaissance, entre aller et venir, avancer et reculer afin de réaliser l'expérience unique de chaque parent-participant.

La recherche qualitative ne généralise pas les résultats mathématiques, mais crée des concepts et généralise, a posteriori, l'application des concepts. Ainsi, dans l'articulation des concepts issus de la masculinité (CONNEL, 1995) et de l'analyse institutionnelle (LOURAU, 1993), la perspective de regarder l'unicité et la subjectivité de l'expérience paternelle est garantie, car dans l'environnement de chaque père il y a une diversité de liens, d'influences culturelles et d'implications pour leurs expériences respectives. Ancrés dans les fondements théoriques de l'anthropologie des masculinités et de l'analyse institutionnelle, le paradigme de l'approche qualitative et de la méthode narrative centrée sur l'expérience, proposés par Squire (2014), ont été adoptés comme options théoriques et méthodologiques.

C'est à travers la subjectivité que les significations uniques de chaque expérience sont révélées (CONNEL, 2015; ARAÚJO 2016).

La narration centrée sur l'expérience, proposé par Squire (2014), produit des histoires séquentielles et significatives qui représentent les expériences, leur reconstitution et leur expression, révélant ce que les participants pensent et perçoivent de la réalité qui les entoure. Ainsi, le participant a la possibilité de parler de son expérience, sans conditions fixées par le chercheur.

Cette méthode a été choisie afin de reproduire les expériences et les significations de chaque parent-participant. La narration centrée sur l'expérience englobe des histoires à travers des segments d'entretiens semi-structurés, avec un script et des questions directrices, tout en étant flexible pour de nouvelles informations, questions et recherches supplémentaires pour le

chercheur. Le défi pour le chercheur, selon Squire (2012), est d'interpréter les données, de révéler la signification de chaque expérience.

Opérationnalisation de l'étude

Partie I. Considérations éthiques

La recherche répond aux normes définies par la résolution normative 466/12 du CNS/Ministère de la Santé pour la recherche impliquant des êtres humains. Tous les participants étaient informés de la nature et du but de la recherche, ainsi que de toutes les procédures pour obtenir le consentement libre et éclairé de tous les participants.

Lieu d'étude



Source : https://pt.wikipedia.org/wiki/Passos_%28Minas_Gerais%29

La recherche a été menée dans la ville de Passos, qui compte en moyenne 102 765 habitants, ce qui en fait la cinquième ville la plus peuplée du sud du Minas Gerais, Brésil. La commune compte 17 écoles dans le réseau de l'État et 15 écoles dans le réseau municipal ; une école APAE (Association des Parents et Amis de l'Exceptionnel) et trois unités du Centre d'Appui Psychosocial (CAPS).

Les soins primaires sont composés de neuf unités de santé de base, réparties dans différents endroits de la ville. Il existe également un centre de soins psychosociaux (CAPS II) et un CAPS AD, une salle d'urgence et 17 unités de santé familiale.

L'APAE, l'un des lieux de recrutement des participants à cette étude, a pour objectif principal d'offrir aux personnes en situation de handicap un service spécialisé avec des conditions adéquates pour le développement de leur potentiel, assurant leur insertion dans l'environnement social.

Actuellement, l'établissement dessert la ville et toute la région et compte 633 utilisateurs avec un univers diversifié qui, à des fins éducatives, est subdivisé en groupes tels que : mental, physique, auditif, visuel, autisme, handicaps multiples et troubles mentaux.

En raison du contexte de la pandémie de COVID-19, la collecte de données sera également effectuée à distance en tant que stratégie supplémentaire à la collecte de données en face à face. Ainsi, l'ICF pour ce type de collecte est formaté et comprend les informations nécessaires pour informer les participants sur la collecte de données à distance (en ligne).

Toutes les précautions déontologiques nécessaires à la réalisation de ce type d'entretien sont reprises dans la TCLE (Formulaire de consentement libre et éclairé). L'invitation aux participants potentiels se fera par voie numérique et le consentement de leur participation sera confirmé par l'accord d'acceptation électronique de leur participation. Si le participant souhaite une copie originale du terme signée par le chercheur, cette procédure lui a été fournie et le terme envoyé par courrier.

Les participants à la Recherche

Les parents (mariés, séparés, célibataires, bisexuels, homosexuels, etc.) d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux de l'école APAE de Passos/MG ont été invités à participer à l'étude.

Les critères de sélection et d'inclusion étaient : être père (biologique ou non) d'un enfant atteint de TN ; être père d'un enfant régulièrement inscrit dans l'établissement APAE ; diagnostiqué TN et âgé entre 0 et 12 ans.

Il n'y avait aucune restriction à la participation des parents qui n'étaient pas dans une relation stable avec la mère ou qui avaient une résidence différente de celle de l'enfant.

Compte tenu du contexte complexe de la pandémie de COVID-19, en particulier de la distanciation sociale et de l'isolement, l'invitation des parents à participer dans différents contextes a été élargie, tels que des groupes spécifiques de parents sur les réseaux sociaux sur Internet et des associations destinées aux enfants ayant des TN.

Procédures de collecte et d'analyse des données

Bien qu'il existe plusieurs façons et techniques de mener à bien le travail de terrain, l'entretien se démarque, car le discours du participant est la matière première. Le témoignage du père révèle des expressions, des croyances et des significations et, par conséquent, il est essentiel dans l'interaction entre le chercheur et les sujets de recherche. Habituellement, la collecte de données pour la construction du texte narratif est orale, à travers des entretiens, qui peuvent utiliser des notes faisant référence à des réflexions, des signes et des symboles issus du langage (SQUIRE, 2014). Nous avons opté pour la technique de l'entretien approfondi car elle permet au participant de retrouver son expérience de manière rétrospective et interprétative, permettant d'accéder à des aspects spécifiques de manière détaillée (SQUIRE, 2020).

Après approbation éthique de la recherche, la collecte de données a commencé en juin 2019, à partir d'entretiens approfondis, en personne ou à distance (via Skype, WhatsApp, Google Meet et plateforme Zoom) à l'époque du Covid-19, et est menée en parallèle avec le processus d'analyse des données. Le chercheur collectera lui-même l'ensemble des données, sous la supervision de ses superviseurs.

Les pères ont été contactés et invités par le chercheur à participer à la recherche à travers une lettre d'invitation, un dossier, des promotions d'activités à l'École, un téléphone et des messages sur les réseaux sociaux. De plus, les participants ont été recrutés selon la technique de la boule de neige, par laquelle les participants à l'étude invitent les autres participants, jusqu'à ce que la saturation des données théoriques soit atteinte (DEWES, 2021). La saturation est utilisée pour établir ou déterminer la taille finale d'un échantillon à l'étude, interrompant la capture de nouveaux participants (FONTANELLA, 2008).

Il vise à comprendre comment les pères-participants donnent un sens à leurs expériences et comment le contexte socioculturel influence ces significations.

Afin d'extraire des thèmes et de trouver les sens et significations des valeurs et des croyances qui guident les actions de chaque père, les données ont été analysées sur la base de l'analyse inductive thématique, qui, selon Braun & Clarke (2006), consiste à identifier, analyser et signaler les modèles (thématiques) qui émergent des données elles-mêmes. Pour les auteurs, cette méthode présente l'avantage de la flexibilité, car elle peut être coordonnée avec différentes approches théoriques.

Dans ce travail, les thèmes ont été identifiés à un niveau interprétatif, c'est-à-dire soutenus non seulement par les significations explicites, mais aussi, dans les idées et les concepts qui structurent ces significations.

Par conséquent, une description thématique riche des données est proposée, basée sur l'approche inductive, qui est guidée par les données, car elle les code sans essayer de les classer dans des catégories préexistantes ou des idées préconçues du chercheur.

CADRES THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

Face aux expériences paternelles complexes vécues avec un enfant atteint de TN, nos questionnements se tournent vers des dimensions culturelles et subjectives et, pour cette raison, nous assumons et privilégions l'approche multiréférentielle proposée par Jacques Ardoino (1998). La théorie épistémologique propose une lecture plurielle de ses objets, pratiques ou théoriques à partir de différents points de vue, qui impliquent à la fois des visions spécifiques et des langages propres aux descriptions requises (ARDOINO, 1998), ainsi qu'un dialogue avec différentes théories, qui permet de parcourir différents chemins de connaissance, entre aller et venir, avancer et reculer afin d'atteindre l'expérience unique de chaque parent-participant.

La recherche qualitative ne généralise pas des résultats mathématisés, mais crée des concepts et généralise, a posteriori, l'application des concepts. Ainsi, dans l'articulation des concepts issus des Masculinités (CONNEL, 1995) et de l'Analyse institutionnelle (LAPASSADE, 1983; LOURAU, 1993) est assurée la perspective d'un regard sur la singularité et la subjectivité de l'expérience paternelle, puisque dans l'entourage de chaque père il existe une diversité de liens, d'influences culturelles et d'implications pour leurs expériences respectives.

Anthropologie des masculinités

Le genre est un terme utilisé par l'anthropologie pour établir les rôles sociaux, les identités et les idéologies existant dans un groupe donné, qui est construit et déconstruit par la culture, et non déterminé par les espèces, ni prédéterminé lors de la naissance, mais est changeant, façonné et médiatisé par les actions sociales qui la régissent (CONNEL, 2015). Le féminisme est né comme une lutte pour la libération des femmes, un mouvement engagé pour

la cause de la libération d'une certaine partie de la société qui se sentait directement soumise aux diktats du patriarcat (GIFFIN, 2005).

Le mouvement féministe a stimulé les chercheurs à réfléchir sur la construction de la masculinité, en apportant des arguments de différentes perspectives, telles que l'inégalité, le pouvoir et le conflit. Des auteurs tels que Piscitelli (1998) et Giffin (2005) ont apporté de précieuses discussions sur la contribution féministe aux études sur les masculinités. En ce sens, le genre masculin se présente comme une catégorie analytique de potentialités dans laquelle se révèlent différentes identités (ARAÚJO, 2016).

Depuis lors, un mouvement fondé sur des études féministes en anthropologie, histoire, sociologie et disciplines connexes a cherché à étudier le genre de manière plus inclusive, en tenant compte des hommes et de la masculinité en plus des femmes et de la féminité (HAN, 2018).

Fait intéressant, alors que les études sur les femmes et le genre ont travaillé à dissocier la maternité des identités féminines, les études contemporaines sur la paternité tentent d'établir des liens plus visibles avec les rôles masculins, tels que les notions de pourvoyeur, qui apparaissent sous la pression des conditions politiques et économiques et du sens de la parentalité. L'évolution des attentes culturelles et sociales de la parentalité est désormais au cœur de l'anthropologie (HAN, 2018).

Les anthropologues qui se sont consacrés à l'étude de la masculinité dans le domaine des études de genre se sont principalement concentrés sur les identités déviantes, comme l'homosexualité (VALE DE ALMEIDA, 1995). Connel (1995, 2021), pointe dans son travail une autre proposition, où la masculinité devient multiple et le modèle hégémonique de la masculinité devient l'objet d'aliénation, l'insolite à dévoiler.

En ce sens, sera soulignée la contribution de Raewyn W. Connell (1995, 2015, 2021), qui fait avancer cette discussion en pointant la multiplicité des masculinités, c'est-à-dire par différents schémas caractérisés comme masculinités hégémoniques, de subordination, de complicité et marginalisé. Raewyn Connell est une spécialiste des sciences sociales australienne connue pour ses travaux dans les domaines de la sociologie, de l'éducation, des études de genre, des sciences politiques et de l'histoire. Elle est actuellement professeure à la Faculté d'éducation et de travail social de l'Université de Sydney et membre de l'Académie des sciences sociales en Australie depuis 1996.

Connell est celle qui a conceptualisé la masculinité comme une configuration de pratique autour de la position des hommes dans la structure des relations de genre (CONNEL, 1995). En détaillant le concept décrit par Connell, il est entendu que lorsqu'elle se réfère à des configurations pratiques, elle parle d'actions réelles et non de ce qui est idéalisé, imaginé ou conventionnel. En se référant à la pratique, elle déclare que l'action qui forme la masculinité a une rationalité intentionnelle et une signification historique définie.

Lorsqu'elle se réfère à la position des hommes, elle se réfère non seulement aux relations sociales, mais aussi aux relations corporelles, sans exclure le poids symbolique et physique de la corporéité des hommes dans la formation de la masculinité. Et, enfin, lorsqu'elle se réfère à la structure des relations de genre, elle utilise le mot genre dans un sens large, incluant l'économie, l'État, la famille, la sexualité, la politique, la nation, entre autres (BOTTON, 2007).

Pour Botton (2007), à partir d'une telle conceptualisation, on ne peut pas discuter d'une seule, mais de plusieurs masculinités socialement-historiquement construites, l'une étant porteuse d'un statut hégémonique et les autres masculinités comme concurrentes ou affirmatrices de celui-ci.

Il est entendu que pour parler d'anthropologie des masculinités il faut différencier les concepts de genre et de sexe. Le premier concept est étroitement lié aux constructions sociales et culturelles, par exemple, lorsque les hommes « devraient » [nous soulignons] être le pourvoyeur, le défenseur de la famille, et le second terme est lié aux caractéristiques biologiques liées à la sphère reproductive chez les hommes et les femmes déterminées par la nature (TEIXEIRA, 2019).

Connell (1995) souligne que les relations de genre sont le résultat d'interactions quotidiennes et de relations sociales et qu'il existe trois axes qui corroborent la création de l'ordre de genre. Le premier est le Travail – le marché du travail et les tâches quotidiennes à la maison ; le second est Force ou Pouvoir – cela se produit dans les relations sociales (autorité, violence, idéologie présente dans les institutions, dans l'État, dans la vie militaire, dans la vie domestique) et le troisième est Cathexis – relations intimes, émotionnelles et personnelles. Ces aspects aident à ce que l'ordre des sexes se produise et que différentes manières d'être un homme et une femme soient organisées hiérarchiquement. La culture contribue à la construction du genre et à la division des rôles masculins et féminins (HELMAN, 2009).

En 2005, Connell, Hearn et Kimmel publient le « Handbook of Studies on Men and Masculinities », où ils abordent ce qu'ils appellent le développement du champ de recherche sur les masculinités. Ils ont quatre objectifs distincts :

1. l'organisation sociale des masculinités dans leurs « inscriptions et reproductions » locales et globales ;
2. comprendre la manière dont les hommes comprennent et expriment les « identités de genre » ;
3. les masculinités en tant que produits des interactions sociales des hommes avec d'autres hommes et avec les femmes, c'est-à-dire les masculinités en tant qu'expressions de la dimension relationnelle du genre (qui renvoient aux expressions, aux défis et aux inégalités) ;
4. la dimension institutionnelle des masculinités, c'est-à-dire la manière dont les masculinités sont construites dans (et par) les relations et dispositifs institutionnels.

Parler de masculinité dans le champ relationnel suppose donc aussi une féminité, c'est-à-dire une structure organisatrice des pratiques sociales. Connell (2015) définit le genre comme tout ce qu'une société donnée attribue à chacun des sexes, à un moment historique donné. Pour Connell (1995), le genre est une façon de structurer les pratiques sociales en général, et son ordre est nécessairement lié à d'autres structures sociales telles que la race, l'ethnicité, la nationalité et la position dans l'ordre mondial.

Le terme masculinités, pluralisé, est dû à l'identification des études de genre avec l'idée de la division biologique de l'humanité entre masculin et féminin, ce qui nous fait penser qu'il existe plus d'une manière d'être masculin et féminin. Et aussi de comprendre que les masculinités ne sont pas la propriété d'une sorte d'essence éternelle, mythique ou biologique. Ils varient d'une culture à l'autre, ils varient au cours d'une certaine période, dans toute culture à travers des variables ou des lieux potentiels d'identité, et ils se diversifient au cours de la vie d'un individu (KIMMEL, 1997).

En pointant la multiplicité des masculinités, Connell (1995) fait référence aux masculinités hégémoniques, subordonnées, complices et marginalisées. En ce sens, il faut veiller à ne pas typifier de telles masculinités (hommes cadres, sportifs, gays, ruraux, intellectuels, trafiquants de drogue, mannequins, handicapés, fiancés, chrétiens, etc.). Pour

résoudre cette question, l'auteur propose d'enquêter sur les relations entre les masculinités, à partir d'une analyse dynamique des positions que ces différentes masculinités occupent dans la société, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de types fixes de caractérisation, mais des configurations de pratiques construites dans des contextes spécifiques et mutables (CONNELL, 1995).

La masculinité hégémonique est directement liée aux questions de violence, d'agressivité, de machisme, mais aussi à la manière dont un homme traite sa famille, son fils. Dans le bon sens, même s'il n'est pas verbalisé, le garçon est créé pour devenir le mâle, le pourvoyeur, le violent, l'agressif dans divers contextes et segments, comme s'il s'agissait d'une logique à suivre. Ainsi, présenter des discussions sur les masculinités influencées par la culture est une manière pour le père de percevoir et de réfléchir sur les nouveaux défis imposés et les pratiques établies en relation avec la famille, la paternité et la vie.

Analyse institutionnelle

L'Analyse Institutionnelle (AI) s'est développée en France dans les années 60 et 70, à partir d'un ensemble de disciplines et de mouvements apparus dans la société française des années 40 et 50, avec des interventions dans le milieu pédagogique et les institutions psychiatriques. Les premières interventions socio-analytiques ont été menées par René Lourau et Georges Lapassade dans les années 1960, lorsqu'ils ont analysé les institutions impliquées dans tout établissement/organisation, écoles ou asiles (FORTUNA et al. 2014; L'ABBATE, 2013; FORTUNA, 2017).

Au Brésil, l'Analyse Institutionnelle est apparue dans les années 1970, sous le régime de la dictature militaire, la crise économique du secteur de la santé et dans le contexte de la naissance de la Réforme de la Santé. Il a été introduit avec certains départements et groupes de recherche d'universités brésiliennes et d'autres organisations, avec l'arrivée de Lapassade à l'Université Fédérale de Minas Gerais et de Lourau, à l'occasion d'un Symposium international à Rio de Janeiro, à l'Université d'État de Rio de Janeiro (L'ABBATE, 2003).

Cependant, la reconnaissance de Lourau est due aux interventions qu'il a menées auprès de groupes sociaux, nommées Socioanalyse, qui, à leur tour, ont abouti à la systématisation théorique et méthodologique et à la construction du concept d'institution.

La notion d'institution ne renvoie pas à un lieu, mais à la logique qui anime le fonctionnement des groupes (LOURAU, 1975). C'est-à-dire ce qui détermine la manière dont

chacun s'exprime dans un groupe donné. Lorsque les parents viennent à l'école pour une réunion, par exemple, il y a des choses/actions qui peuvent être faites et d'autres pas, car il y a des règles à suivre par les élèves, les enseignants, les visiteurs, etc. Penser à la notion d'enseignant, qui a une large norme dans la société, car en quelque sorte cette fonction, en tant que norme, se répète dans plusieurs groupes. Déjà dans une moindre dimension, cette norme se produit micro-politiquement – à partir des relations des personnes au sein de ce groupe. Par conséquent, lorsque les normes sociales se croisent, à la fois dans le cadre macro et micro-politique, produisant la dynamique des sujets au sein d'un groupe, c'est ce qui peut être considéré comme une institution. La clinique psychanalytique peut être un autre exemple d'institution, car c'est un ensemble de pratiques, un ensemble de relations sociales légitimées par le quotidien, par la pratique qui se répète. Il faut tenir compte du fait qu'il existe plusieurs courants de pensée et de pratiques psychanalytiques qui animent cette répétition, comme les relations de pouvoir, qui sont interconnectées avec ce qui est socialement construit, et cette construction est liée à la construction des sujets, à la construction des subjectivités, de sorte que cette même construction ne peut se faire autrement.

Le mouvement institutionnaliste se définit comme un ensemble de théories, de pratiques et d'expériences à travers l'analyse institutionnelle, la pédagogie institutionnelle, la psychiatrie démocratique, la sociopsychanalyse, la psychosociologie, la schizoanalyse, la sociologie clinique, le groupe opératoire, l'éducation populaire, entre autres, visant à favoriser les expériences collectives et les créateurs de nouvelles connaissances (BAREMBLITT, 1992).

Selon Lourau (1995) et Monceau (2012) les institutions peuvent être définies comme des logiques abstraites et matérielles, résultant d'un processus dialectique constitué d'une partie plus fixe (l'institué) qui en est la partie la plus apparente, d'une partie mutable (l'instituant), qui rompt avec les idéaux traditionnels et un troisième moment nommé institutionnalisation, dans lequel l'instituant est incorporé par l'institution et devient institué (FORTUNA, 2014). La logique est comprise comme la normalisation des actions humaines, c'est-à-dire ce qui devrait être et ce qui ne devrait pas être, ce qui est permis et ce qui ne l'est pas. En ce sens, quand on pense au règlement de la parentalité, qui stipule les places de père, mère, fils, frère, oncle, etc. ce sont ces normes qui prescrivent quels membres caractérisent les unions, les distances, les actions considérées comme co-participatives, bénéfiques, etc.

Pour que ces logiques s'expriment et aient du dynamisme, la participation d'agents - des êtres humains - en tant que protagonistes - telle que décrite par Barenblitt (1992) :

Pour être efficaces, pour remplir leur fonction de régulation de la vie humaine, les institutions doivent se réaliser, elles doivent « se matérialiser ». Et dans quoi se matérialisent-elles ? Dans des dispositifs concrets que sont les organisations. Les organisations sont donc des formes matérielles très variées qui vont d'un grand complexe organisationnel tel qu'un ministère de l'Éducation, un ministère de la Justice, un ministère des Finances, etc. – même un petit établissement. Autrement dit, les organisations sont de grands ou de petits ensembles de formes matérielles qui matérialisent les options que les institutions distribuent et énoncent. C'est-à-dire que les institutions n'auraient de vie, n'auraient de réalité sociale qu'à travers les organisations. Mais les organisations n'auraient aucun sens, aucun objectif, aucune direction si elles n'étaient pas informées comme elles le sont par les institutions (BAREMBLITT, p. 23, 1992).

L'institution n'a pas un caractère permanent et statique, car la dynamique produite par la force de **l'institué** – ce qui est institué, structuré, formalisé, légalisé, standardisé, comme les syndicats, les alliances, les luttes – qui transmet un caractère dynamique sous **l'instituant** – celle qui provoque un mouvement dialectique de construction et de déconstruction des relations. **L'institutionnalisation** se caractérise par la lutte/le jeu permanent(e) entre l'instituant et l'institué, dans lequel l'un cherche la conservation et l'autre la transformation. Ainsi, l'institué et l'instituant restent vivants dans/par les personnes qui, tantôt évoluent dans une perspective de maintien et d'autres fois, de changements (FORTUNA, 2017).

En appréhendant l'Institution, non seulement comme une organisation ou un simple établissement, mais comme une dynamique dans laquelle s'articulent tous les acteurs impliqués et les rapports de force, personnels et collectifs, enjeux émotionnels, de multiples contradictions, la pertinence de comprendre la logique qui sous-tend le fonctionnement des groupes – les habitudes, les règles, les manières de sentir, les « non-dits », etc. – c'est-à-dire ce qui détermine comment chacun peut se placer dans un certain groupe.

Chaque société, selon le modèle infrastructurel auquel elle obéit, crée un type d'institution qui sera maintenu et soutenu à tous les niveaux, de l'État à la famille, à l'église, à l'école, aux relations de travail, au système judiciaire, etc. Les institutions sont des instances qui permettent à tout moment de recomposer les rapports sociaux, d'organiser les espaces et de couper les frontières. Quant à leur forme imaginaire et symbolique, elles ne sont pas déconnectées de la pratique sociale (PEREIRA, 2007).

Lourau (1996), attire l'attention sur l'imprécision du concept dans l'usage courant. Au sens commun, le terme institution désigne un établissement, tel qu'un hôpital ou une école. Dans

le même ordre d'idées, Hesse (2008) souligne que le concept est polysémique, erroné et problématique, ainsi que traversé de contradictions (FORTUNA, 2017).

Les gens désignent couramment ces établissements comme « l'établissement où je travaille » ou « l'établissement où mon fils étudie », etc. Cependant, la notion d'institution se remodèle au fur et à mesure que les individus deviennent des sujets d'histoire et de construction sociale (LOURAU, 1996). Devenir le sujet de votre histoire n'est pas quelque chose de séparé, qui interagit avec la réalité, mais fait partie intégrante de l'environnement social et historique dans lequel il opère. En s'érigeant en sujet de l'histoire, il devient l'auteur de ses pensées et de ses actes, laissant sa subjectivité lui faire rechercher sa liberté dans la construction de la citoyenneté et la prise de conscience du processus d'institutionnalisation.

Da Silva (2019) a analysé le processus d'institutionnalisation des césariennes au Brésil et en France, en privilégiant le référentiel de l'analyse institutionnelle qui, dans son caractère dialectique entre institué et instituant, a permis d'aborder le processus d'institutionnalisation, aboutissant à des processus différents entre le Brésil et la France. Le Brésil est le champion des accouchements chirurgicaux sans indication, tandis que la France, à son tour, présente une autre réalité, dans laquelle la plupart des accouchements sont vaginaux. Il a été possible de comprendre que, bien que chacun des pays enquêtés ait sa propre structure sanitaire et éducative, ils sont marqués par une construction socio-historique et économique marquée par le patriarcat et l'assujettissement des femmes (DA SILVA, 2019).

La diversité des manières d'être et de vivre sur un même territoire peut générer des tensions entre les différents acteurs qui l'occupent. Valentin (2013), dans une recherche de terrain en milieu scolaire, a fourni un exemple significatif en ce sens, dans lequel il visait à comprendre les implications pour les parents, mais aussi pour les professionnels des institutions vivant sur le même territoire. Il a été possible d'observer des différences et des contradictions entre les perceptions des professionnels et des parents. Cependant, l'expérience du territoire ne peut être décrite simplement à partir de ces deux catégories instituées et sociologiquement incohérentes. Interrogés sur « ces parents qu'on ne voit jamais », les professionnels se plaignent, surtout lorsqu'ils travaillent dans les territoires les plus stigmatisés. Tout se passe comme si, aux yeux des professionnels et des parents organisés, des parents « distants » venaient les empêcher de mener à bien leurs missions et/ou d'atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés (VALENTIN, 2013).

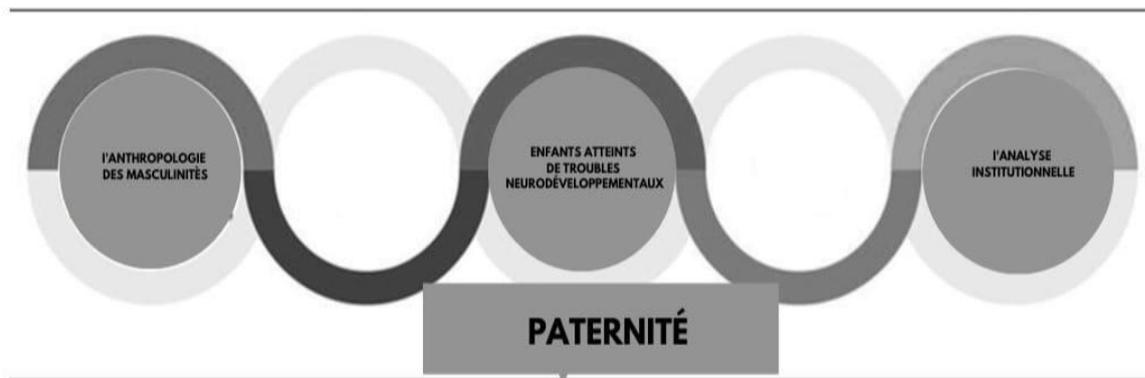
Anthropologie des masculinités et analyse institutionnelle : multiréférentialité

Compte tenu de la complexité de l'objet de recherche, notre travail circonscrit les expériences paternelles, s'attardant aux apports de l'anthropologie des masculinités et de l'analyse institutionnelle, privilégiant l'approche multiréférentielle. Cette approche – développée par Jacques Ardoino (1995) – valorise l'hétérogénéité des pratiques sociales, qui vise à appréhender les phénomènes humains sous de multiples points de vue. Une telle approche privilégie les courants de pratiques, permet d'appréhender de multiples manières de penser et d'habiter le monde, dans lesquelles se tissent des réseaux de sens et s'élargissent des répertoires culturels à travers des dispositifs et des espaces de paternité diversifiés.

Il s'agit donc d'une « décision/position » méthodologique des chercheurs pour le choix de l'approche multiréférentielle. Se concentrer sur l'anthropologie, car il existe plusieurs questions (controversées) liées au sujet de la paternité ; elle permet de lancer un nouveau regard sur les questions des actions de soins, montrant l'influence culturelle des masculinités sur les expériences paternelles ; permet de regarder des conditions subjectives ; observer les influences culturelles qui aident ou empêchent le père d'adopter des actions basées sur des principes traditionnels, c'est-à-dire où des références sont trouvées aux problèmes qui aident ou entravent les expériences du père, selon des principes valides socioculturellement. D'autre part, s'intéresser à l'Analyse institutionnelle pour révéler les pratiques mises en place face aux tensions nées de la recherche ou du diagnostic de l'enfant atteint de NT, où l'analyse institutionnelle entre en jeu, afin de mettre en évidence de telles contradictions qui se matérialisent à travers les pratiques et expériences de ses membres (MONCEAU, 2008). Les logiques et contradictions instituées se révèlent à travers les analyseurs, entendus comme des faits, des événements, des discours, etc. qui expriment les tensions d'un phénomène donné (FORTUNA, 2017).

Ancrée dans les fondements théoriques de l'anthropologie des masculinités et de l'analyse institutionnelle évoqués plus haut, il a été supposé que cette étude s'inscrit dans un paradigme qualitatif et l'approche narrative centrée sur l'expérience proposée par Squire (2012). C'est à travers la subjectivité que se révèlent les significations « singulières » de chaque expérience (CONNEL, 2009 ; POPE 2009 ; ARAÚJO, 2016) et, pour les atteindre, il est essentiel de choisir des méthodologies capables de particulariser l'univers paternel, tel que décrit dans la figure 1, ci-après.

Figure 1 – Articulation entre expériences paternelles avec des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux, dans l'approche multiréférentielle de l'Anthropologie des masculinités et de l'Analyse institutionnelle.



Source : Préparé par le chercheur.

Pour Connell (1997) la masculinité ne tombe pas du ciel, elle se construit par des pratiques masculinisantes. Elle naît en opposition à la théorie des rôles sexuels qui distingue deux performances, une féminine et une masculine, intériorisées dans le processus de socialisation. Donc, les actions des hommes sont influencées par les masculinités. Les institutions, pour les besoins de ce travail, consistent en analyse institutionnelle (AI), c'est-à-dire à problématiser un ensemble de savoirs et de pratiques compris par Lourau (1975) comme « analyse de rôle » (L'ABBATE, p. 274, 2003). En ce sens, les institutions ne sont pas des établissements tels que les écoles, les hôpitaux, etc., mais des élaborations d'actions humaines, telles que des habitudes et des règles. Pour Lourau (1995) l'institué représente la loi, l'ordre et le connu, tandis que l'instituant montre son côté transformateur, créateur, révolutionnaire. L'institutionnalisation se caractérise par la dialectique permanente entre l'institué et l'instituant, dans laquelle l'un cherche la conservation et l'autre la transformation.

Dans l'institution familiale, il existe une logique qui, traditionnellement, se voit confier le rôle de stimuler, d'accompagner, de renforcer les relations et de procurer du bien-être entre ses membres, et les parents deviennent des agents pertinents dans le processus. Par conséquent, il peut y avoir des contradictions et des désaccords liés aux expériences avec l'enfant atteint de TN qui mettent l'accent sur l'institution familiale, car il existe des perspectives différentes parmi ses membres, des attentes différentes parmi les membres de la famille proche, les professionnels de la santé et de l'éducation et, en ce sens, l'analyse institutionnelle entre en scène afin de mettre

en évidence ces contradictions qui se matérialisent à travers les pratiques et les expériences de ses membres (MONCEAU, 2008).

Cette multiplicité de visions dans ce domaine complexe permet d'entrevoir de nouvelles perspectives épistémologiques pour comprendre les phénomènes de paternité. L'approche multiréférentielle, lorsqu'elle est utilisée dans l'analyse des faits, des pratiques, des situations et des phénomènes, propose une lecture plurielle sous ces différents angles, en fonction de différents systèmes de références irréductibles les uns aux autres (BARBOSA, 1998 ; COLACIQUE, 2020). Ainsi, la multiréférentialité est comprise comme une posture épistémologique, apportant une hétérogénéité face aux problématiques liées aux TN vécues par l'enfant, la mère et surtout le père.

La paternité est influencée par les masculinités et façonnée par des schémas socioculturels et, tout au long de l'histoire, a subi un processus de modification (CONNELL, 2021; POLITA et al., 2018). Dans les rôles de genre traditionnels, la mère est généralement responsable de la plupart des soins de l'enfant et le père du rôle de pourvoyeur et de protecteur de la famille (ESPER et al., 2022). Cependant, avec l'évolution des rôles des femmes dans la société, une plus grande implication du père dans la garde des enfants est attendue, considérant que les attributions morales d'être un père et un homme vont au-delà des rôles de pourvoyeur et de protecteur (RIBEIRO et al., 2015; VITORIANO, 2021).

Le rôle de pourvoyeur est une référence fondamentale pour la construction de la masculinité, et lorsque ce repère se déséquilibre, se pose la question de savoir comment les hommes et les pères stabilisent leur masculinité. Ceci est encore renforcé par le fait que les parents doivent négocier leur plus grande implication dans la famille avec leurs partenaires et ces processus de négociation peuvent être chargés de tensions et de conflits (BUSCHMEYER, 2016).

Les parents sont impliqués dans les pratiques quotidiennes de prise en charge et adaptent leurs ambitions professionnelles aux besoins de leur famille. Selon Buschmeyer (2016) ces cas sont révélateurs de ce que les médias et les initiatives politiques ont appelé « le nouveau père » (p. 10): un père activement impliqué dans les tâches familiales. Cependant, ils révèlent également que cette implication parentale ne s'intègre pas toujours parfaitement dans les pratiques familiales existantes. Il y a des conflits avec les tâches traditionnellement assignées aux femmes/mères et cela remet donc en cause la division du travail qui tient les femmes

responsables des tâches familiales et les hommes/pères pour assurer la sécurité financière (BUSCHMEYER, 2016).

Repenser la possibilité des hommes en tant qu'agents et partenaires de la garde d'enfants revient à déconstruire historiquement les approches susmentionnées, dans lesquelles les hommes, dans leur rôle de pères, ne devraient apporter qu'un soutien à la famille (ESPER et al., 2022; HAN, 2018). Les études axées sur le contexte des TN explorent généralement l'expérience du point de vue maternel (HAN, 2018 ; LASHEWICZ et al., 2019). Ainsi, il est important de reconnaître les spécificités du rôle de la paternité dans le contexte de l'enfant atteint de TN, car l'implication du père influence la qualité de vie de l'enfant et son développement physique, cognitif, social et mental (DEMPSEY et al., 2009, VITORIANO, 2021). Les études qui visent à donner la parole aux parents sont importantes pour contribuer aux soins centrés sur la famille (SHIELDS, 2015).

Il est donc entendu que l'articulation entre les enjeux spécifiques et complexes des expériences paternelles, du point de vue de l'Anthropologie des Masculinités et de l'Analyse Institutionnelle, contribuera grandement à la réflexion et à la discussion sur l'institutionnalisation de la Paternité. En ce sens, il contribuera au débat portant sur l'influence de la culture sur la paternité et les pratiques quotidiennes vécues et établies.

Cela dit, la question centrale de cette thèse est : **comment sont vécues les expériences paternelles avec les enfants atteints de TN ?**

CADRE METHODOLOGIQUE - METHODE NARRATIVE CENTRÉE SUR L'EXPERIENCE

Les récits sont des voies d'accès aux sens et aux subjectivités des expériences partagées par les individus (LANGDON, 2010). Les sens sont créés par le père pour comprendre, compenser ou résoudre les perturbations et troubles nés du TN de l'enfant. En ce sens, à travers la construction de récits individuels et de synthèses narratives, on accède aux unités de sens attribuées par le parent-participant, qui décrit ses connaissances, ses actions, ses justifications sur les événements vécus face au trouble vécu par l'enfant.

Pour guider la notion de narration, nous cheminons avec Corinne Squire (2014), pour présenter et conceptualiser le terme dans une vision large, relative à « une chaîne de signes ayant des significations sociales, culturelles et/ou historiques particulières » (p. 273). Par

conséquent, nous ne cherchons pas l'interprétation des expériences ou une quelconque révélation de ce qui se cache derrière chaque histoire racontée. Au contraire, de tels récits opèrent avec les concepts produits lors de chaque conversation/entretien. D'Avila Reis (2012) soutient que « les informations qui sont collectées dans le travail de terrain ne sont pas des données qui peuvent être expliquées, mais plutôt des significations produites dans le contexte recherché, qui peuvent être lues et construites de différentes manières » (p. 247). Nous sommes d'accord avec Dos Reis (2019), qui n'était pas d'accord avec l'utilisation de l'idée de données collectées, car les données de recherche ne sont pas prêtes à être collectées par les chercheurs, mais la recherche produit des données, basées sur un certain cadre théorique – méthodologique.

Les récits sont structurés en cinq éléments considérés comme essentiels : intrigue (ensemble de faits) ; personnages (qui exécute l'action) ; le temps (durée et moment où se déroule l'histoire) ; espace (lieu où se déroule l'action) et environnement (espace imprégné de caractéristiques socio-économiques, morales et psychologiques où vivent les personnages), qui doivent présenter une cohérence, c'est-à-dire un début, un milieu et une fin. Lors de la narration d'un événement, la personne (le père) réorganise son expérience, afin qu'elle ait un ordre cohérent et significatif et permette d'attribuer un sens à ce qui a été vécu (GANCHO, 1998; SILVA et TRENTINI, 2002).

En ce sens, on pourrait dire que les expériences paternelles sont racontées déjà interprétées ou représentées, c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'accès effectif à de telles expériences, mais seulement à leurs ombres, captures rapides, de ce que chaque père-participant choisit de raconter. De la même manière, le moment même de l'entretien/conversation constitue un déclencheur d'expériences et qui, dans ce texte, est raconté (également dans la perspective qu'il est déjà interprété ou représenté par les chercheurs, comme des captures momentanées).

De ce point de vue, les récits peuvent prendre place dans des ensembles de signes reliés par une relation de temps, d'espace, de cause ou d'autres points socialement reconnaissables. Squire (2014) souligne que parce qu'ils opèrent dans un cadre particulier, ils ne doivent pas être généralisés et ne peuvent donc pas être réduits à des théories. Il n'est pas nécessaire d'avoir des connaissances préalables, ni aucune technique pour élaborer des récits. Ils sont issus de la simple succession de signes et se produisent indépendamment de la structure du système symbolique ou des médias qui les supportent.

Squire (2014), lorsqu'il réfléchit à l'importance des récits pour comprendre comment se déroulent les processus sociaux, soutient que l'analyse des récits qui sont présentés d'une

manière particulière par les membres d'un groupe particulier aide le chercheur à faire une lecture plus approfondie du contexte analysé et de son impact concret sur la vie des personnes qui s'insèrent dans cet espace : « [...] c'est le fait que les récits s'enracinent dans le particulier qui leur permet d'apporter à la recherche des phénomènes nouveaux, ignorés, ou récalcitrants en raison de sa complexité et de son opacité » (SQUIRE, 2014, p.277).

Il est important de souligner que les histoires n'ont pas de validité universelle, la relation établie entre les signes, la structure qui les relie, a toujours une fonction sociale, culturelle et historique reconnaissable, comme l'analyse Squire (2014, p.273) « La "lecture" des histoires peut donc se déplacer ou se briser à travers des univers sociaux, culturels et historiques distincts »

Considérant l'importance du contexte dans sa perspective, Squire (2014) questionne la lecture centrée uniquement sur le biais temporel des récits. Elle observe que la progression temporelle des histoires, l'enchaînement des événements, est ce qui anime généralement le fil narratif des histoires et agit comme leur principe organisateur. Cependant, l'auteur interroge ce schéma de réflexion et propose que le récit soit aussi pensé du point de vue de l'espace :

Les vies se développent dans le temps, tout comme entendre ou lire des histoires, et la capacité des histoires à se dérouler parallèlement au cours de la vie dans cette dimension est souvent comprise comme déterminant leur valeur. Mais ce n'est pas parce qu'ils se produisent dans le temps que le temps est leur principal principe organisateur. Après tout, ils se produisent aussi dans l'espace, et les chercheurs en narration passent beaucoup plus rarement leur temps à explorer les parallèles entre les dimensions spatiales des corps et des vies, et l'étendue spatiale des voix, de l'écriture, de l'image. (SQUIRE, 2014, p.273)

La possibilité de mettre la temporalité en arrière-plan et de se concentrer sur les aspects spatiaux du récit permet d'effectuer une lecture non linéaire des histoires afin que les progressions conceptuelles et les constructions interpersonnelles qui se produisent de manière parallèle ou circulaire et selon l'espace puissent être examinées.

La méthode qualitative est devenue pertinente pour comprendre les expériences paternelles, car cette méthode permet de pointer des détails et des spécificités, comme le souligne Squire (2014) :

[...] les récits peuvent impliquer des ensembles de signes qui se déplacent temporellement, causalement ou d'une autre manière socioculturellement reconnaissable et qui, parce qu'ils opèrent avec une particularité et non avec une généralité, ne sont pas réductibles à des théories (p.273).

La narration centrée sur l'expérience produit des histoires séquentielles et significatives qui représentent des expériences, leur reconstitution et leur expression, révélant ce que les participants pensent et perçoivent la réalité environnante. Ainsi, le participant a la possibilité de parler de son expérience, sans conditions fixées par le chercheur (SQUIRE, 2012).

La narration est présente dans toutes les cultures, dans lesquelles l'individu exprime ses croyances, ses valeurs, sa vision du monde, les conflits et les événements de sa vie. Dans le processus de narration d'un événement, Langdon (2010) souligne que la personne réorganise son expérience, de manière significative, en attribuant un sens à l'événement.

Cette méthode, proposée par Squire (2014, 2020), a été choisie afin de reproduire les expériences et les significations de chaque parent participant. Le récit centré sur l'expérience englobe des histoires à travers des segments d'entretiens semi-structurés, avec un scénario et des questions directrices, mais flexibles pour de nouvelles informations, des questions et un approfondissement pour le chercheur.

Selon Squire (2014, 2020), le défi pour le chercheur est d'interpréter les données pour révéler les significations de chaque expérience.

Entretiens

Lors des rendez-vous pour les entretiens, le chercheur a cherché à connaître les manières révélées de chaque parent-participant, avant même le rendez-vous pour la programmation par téléphone, messages WhatsApp, communications école-famille-parents ; capter le dit et le non-dit ; observation d'autres formes de parole comme le silence, les gestes, les réticences et les pauses ; et le respect de l'espace et du temps de chaque parent.

Lors des entretiens, des possibilités ont été recherchées pour que le père participant soit et se sente en sécurité, ouvert et flexible, en se concentrant sur les points suivants :

- Lecture et réflexion avec le père sur le TCLE et la démonstration d'un planning d'entretien collaboratif ;
- Des questions qui stimulent le père à une reconnaissance d'appartenance, à se sentir « important » ;
- Des questions qui garantissent la collaboration et privilégient l'empirique plutôt que des questions porteuses de réponses étiquetées ou stigmatisées ; viabilité des stratégies pour impliquer le père dans un processus collaboratif par l'empathie.

L'authenticité était essentielle pour y parvenir, car elle permet une communication verbale et non verbale de manière naturelle et honnête. Ainsi, il a été possible de se connecter avec le père et de comprendre son contexte de vie.

Cependant, élargissant l'idée d'espace/temps/lieu de l'entretien, nous sommes d'accord avec Araújo (2016), lorsqu'il affirme que le lieu ne doit pas être compris uniquement en référence au lieu ou au moment où le discours ou la narration de expériences se produisent, mais la place dans laquelle chacun se perçoit dans la société.

Le terrain et le journal de Recherche

Le journal de terrain permet une réflexion plurielle, non unidirectionnelle, basée sur ce qui est inféré dans les significations présentées par les parents et dans le texte dans ses lignes et entre les lignes et dans la subjectivité, si l'on considère la propre perspective de l'auteur et son contexte. Le journal de terrain est un dispositif d'intervention pour Lourau (1993), pour faire réfléchir et rompre avec les ordres établis.

Le journal de recherche, conçu par des auteurs tels que Lourau (1993) et Hess (2010), permet de re-signifier les sens de l'écriture, permet d'historiciser, d'inscrire le contexte, et avec cela d'analyser les événements, ne proposant que lorsque l'écriture des expériences d'un terrain, la création et l'analyse émergent. En ce sens, les événements génèrent d'autres événements et les écritures dans les journaux ne sont pas seulement des descriptions de quelque chose d'observé, vu et dit par le chercheur, puisque le champ des subjectivités et des singularisations s'ouvre. Le champ ne se limite pas à une étape de l'étude, après une plongée théorique et thématique, mais c'est une carte de forces croisées, hétérogènes, multiples, en déplacement et en constante mutation (RODRIGUES, 2003).

On peut en déduire que le Journal de Recherche est un dispositif qui met à nu nos relations, notamment avec une institution, nos incertitudes et nos défis, et qui, ainsi, nous aide à les comprendre et à les surmonter.

Le champ traverse et est traversé par le journal de recherche dont la construction produit des lignes qui se rejoignent par d'autres mouvements, différents des séquences rigidelement planifiées et du contrôle, dit impartial, chronologiquement régi par les modes classiques de recherche. La composition entre les événements se fait par variation, par

arbitraire, par ce qui échappe au texte et aux pages, et par ce qui résiste à des étapes déterminées et à un temps linéaire chronologique (PAULON & ROMAGNOLI, 2010).

Pour Lourau (1993) c'est en faisant que se construisent les pratiques d'intervention, c'est en se mêlant au quotidien que les tensions et les interrogations politiques peuvent être promues et potentialisées ; bref, c'est dans l'opportunité de produire des analyses qu'émergent les processus de construction des connaissances.

En effet, un écart s'ouvre qui tient compte du fait que dans les interventions, les revendications des groupes sont procédurales, mobiles et se refont. Il est donc nécessaire que la recherche tienne compte des mouvements qui s'opèrent au cours du temps, en recourant fréquemment à l'analyse d'implication, un outil de premier plan dans le réseau des concepts de l'analyse institutionnelle, toujours dynamisé, étant amené à rompre avec la naturalisation des multiples institutions qui nous traversent et nous constituent. Lourau (1993) apporte la notion d'implication comme processus présent dans la recherche interventionnelle et affirme l'importance du « hors texte » (p.44), proposant le journal de terrain comme l'un des instruments d'analyse importants. C'est dans cette perspective qu'émerge la proposition de construire un champ de cohérence dans lequel la recherche n'est pas séparée de l'intervention et l'espace d'investigation inclut à la fois le chercheur et l'objet de recherche.

RÉSULTATS

Présentation et caractéristiques socioculturelles des parents et Implications du chercheur

Le tableau 1, présenté ci-dessous, illustre les résultats du formulaire de caractérisation socioculturelle des participants et les caractéristiques cliniques des enfants.

Tableau 1 - Caractérisation des participants, basée sur le formulaire de caractérisation socioculturelle des pères et de la clinique des enfants. 2022.

	ÂGE et PROFESSION	ÉTAT CIVIL	SCOLARITÉ	RELIGION	DE	RM (salaires)	CONTEXTE DE L'ENTREVUE
P1	36, Administrateur	Marié	Diplômé	Catholique	TSA	10	Cabinet de Psychanalyse
P2	55, Pêcheur	Union stable	Analphabète	Catholique	TSA	1	Centre de soutien aux établissements d'enseignement
P3	31, Commerçant	Union stable	Lycée	Catholique	TSA	3	Centre de soutien aux établissements d'enseignement
P4	30, Maçon	Marié	Lycée	Catholique	TSA	3	Centre de soutien aux établissements d'enseignement
P5	36,	Celibataire	Lycée	Sans	TSA	2	Chez le père

	Adjointe administrative						
P6	36, Coordonnateur des ventes	Marié	Diplômé	Catholique	TSA	5	Centre de soutien aux établissements d'enseignement
P7	34, Commerçant	Marié	Technicien	Catholique	Ataxie	3	Chez le père
P8	50, agriculteur	Marié	Analphabète	Catholique	Agénésie du corps calleux	2	Chez le père
P9	35, Ingénieur environnemental	Marié	Master	Spiritisme	Diagnostic indéfini	5	Chez le père
P10	53, Commerçant	Marié	Fondamental	Catholique	TSA	4	Chez le père
P11	53, Agent de banque	Marié	Diplômé	Catholique	Trisomie 21	10	Lieu public
P12	30, Services généraux	Marié	Lycée	Évangélique	Handicap physique	3	Lieu de travail du père
P13	39, Adjointe administrative	Marié	Lycée	Catholique	Microcéphalie et TSA	4	En ligne
P14	34, Sécurité du lieu de travail	Marié	Lycée	Catholique	TSA	3	Centre de soutien aux établissements d'enseignement
P15	47, Professeur Universitaire	Divorcé	Doctorat	Catholique	TSA	8	En ligne
P16	38, Professeur Universitaire	Divorcé	Post-doctorat	Catholique	TSA	12	En ligne
P17	48, Gardien de nuit	Marié	Lycée	Sans	Trisomie 21	2	En ligne
P18	45, Professeur	Marié	Diplômé	Catholique	Trisomie 21	4	En ligne
P19	41, Chef de la police	Marié	Master	Catholique	Syndrome de Temtamy	10	En ligne
P20	47, Chauffeur et Peintre	Marié	Fondamental	Témoin de Jéhovah	TSA	2	Chez le père

Légende : **P** - père ; **DE** – diagnostic de l'enfant ; **RM** - revenu minimum (salaires).

Vingt pères ont participé à l'enquête. La plupart (15) étaient mariés ; deux d'entre eux étaient dans une relation stable, deux étaient célibataires et un était divorcé. L'appartenance à la religion catholique prédominait. L'âge moyen des parents était de 40 ans, avec un revenu moyen de 4,4 SMIC.

Les diagnostics des enfants sont également présentés dans le tableau 1. Bien qu'il y ait un enfant avec un diagnostic indéfini, le diagnostic de TSA (trouble du spectre autistique) a prévalu, des conditions caractérisées par un certain degré d'altération du comportement social, de la communication et du langage (11), suivi par un handicap physique, des changements complets ou partiels dans un ou plusieurs segments du corps humain, qui entraînent une mobilité et une coordination générale réduites (1), une microcéphalie, une condition dans laquelle la tête d'un bébé est significativement plus petite que prévu (1), une ataxie, affecte la coordination des mouvements, et peut être un symptôme de plusieurs conditions médicales ou neurologiques dégénératives du système nerveux (1), syndrome de Down-Trisomie 21 (3), l'agénésie du corps calleux, une malformation du système neurologique (1) et Syndrome de

Temtamy, un trouble du développement neurologique, ce qui signifie qu'il affecte la formation et le fonctionnement du cerveau (1).

SYNTHESES NARRATIVES

Sur la base de l'analyse thématique inductive et du cercle herméneutique, deux synthèses narratives thématiques ont été construites, qui décrivent les unités de sens issues des parents participants et les significations interprétées par les chercheurs des expériences paternelles dans la vie quotidienne et dans le soin de l'enfant avec TN.

Personnages

P1 - Je m'appelle Pedro, j'ai 36 ans, blanc, diplômé en administration, marié, catholique et mon revenu mensuel est de 10 salaires minimum. J'ai deux enfants, une fille de 12 ans et un garçon de 7 ans. Mon fils a reçu un diagnostic de TSA. La première question qui m'est venue à l'esprit était "pourquoi ?" Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait à Dieu ? Je n'ai pas accepté tout de suite. J'ai réalisé que mon fils était différent de sa sœur, surtout par le fait qu'il ne communiquait pas. Ma femme et moi sommes passés par plusieurs professionnels et plusieurs thérapies. C'est à 3 ans que j'ai remarqué une évolution différente, au point qu'il a changé la configuration de mon téléphone portable, pour le passer en mode anglais et je me suis dit « comment fait-il pour connaître l'anglais sans jamais être allé à l'école ? ». De là, afin de favoriser une plus grande interaction, nous l'avons inscrit dans une école publique. Même ainsi, la communication ne s'est pas améliorée. C'est à partir de là que j'ai essayé une école privée, et dès que j'ai réalisé qu'il ne voulait pas de contact, que son monde n'était pas comme ça... pour cette raison j'ai décidé de respecter son temps, sans pression, même si le médecin nous a demandé d'insister pour qu'il aille à l'école. Je comprends que là où l'autisme se développe, il ne faut pas le forcer, l'enfant doit être encouragé, sans imposer de limites. Ma femme et moi avons décidé de le laisser à l'école, par processus d'adaptation. Parfois il partait, il restait deux heures et on venait le chercher, puis il restait trois heures, quatre heures, jusqu'à ce qu'il reste à plein temps dans le milieu scolaire.

P2 - Je m'appelle Jairo, j'ai 55 ans, noir, catholique, je suis analphabète et je ne sais que signer mon prénom. Je vis avec ma femme – nous cohabitons – elle a des enfants d'un autre mariage et j'ai aussi deux enfants d'un autre mariage. Nous sommes six personnes qui vivons dans notre maison : ma femme, ses deux enfants d'une autre relation et mes deux enfants. Je travaille comme pêcheur et mon revenu mensuel est d'environ le salaire minimum. Ce n'est pas toujours facile parce qu'avant, mon père m'aidait financièrement, mais après sa mort c'est devenu plus difficile, c'est très serré, c'est trop serré. Notre plus jeune fils, 5 ans, a été diagnostiqué autiste et je rêve qu'un jour il pourra fréquenter une école normale, c'est un garçon intelligent. Je ne savais pas ce qu'était l'autisme, et pour moi il n'y a pas de tristesse, pour moi je me sens même honoré.

P3 – Je m'appelle David, je suis de la ville de Passos/MG, j'ai 31 ans, blanc, catholique, fini le lycée. Je travaille comme vendeur et gagne actuellement 3 salaires minimum. J'ai un contrat syndical stable et, avec la mère de mon fils de 10 ans diagnostiqué TSA, je suis séparé. Il dort chez mes parents, qui sont à côté de chez moi, et le week-end il va chez sa mère. Je ne savais pas ce qu'était l'autisme et je ne savais même pas comment agir et je me sentais perdu, mais je suis allé le découvrir, donc je parle toujours au psychologue pour échanger des idées et j'aime assister aux réunions scolaires pour faire le suivi. J'essaie d'être un père aussi présent que possible. Bien que séparé de sa mère, je ne me considère pas plus important, sa mère est importante aussi et il a besoin de savoir qu'il a une base.

P4 – Je m'appelle Paulo, j'ai 30 ans, mon état civil est marié, je suis blanc, catholique, né dans la ville de Passos/MG. J'ai étudié jusqu'à l'ancienne 7^e année, actuellement c'est la 8^e année. Je travaille comme maçon, un métier que j'ai appris de mon père et dont je suis très fier. Mes revenus sont en moyenne de 2 500,00 R\$ par mois. Je suis marié et j'ai trois enfants. Mon fils aîné est issu de son premier mariage et j'ai deux enfants de mon mariage actuel. Le garçon de mon deuxième mariage étant diagnostiqué autiste. J'aide ma femme, surtout après mon retour du travail comme la cuisine, le bain et je préfère qu'il reste plus avec notre fille de 5 ans. Je pense que mon garçon est venu m'aider, à reprendre mes esprits, il est une bénédiction dans ma vie. Il m'a aidé à valoriser ma vie.

P5 – Je suis Marcos, né dans la ville de Conselheiro Lafaiete/MG, 36 ans, j'ai fait des études secondaires. Je travaille comme assistant administratif et mon revenu

mensuel est de 2 salaires minimum. Je me considère sans religion. Je suis célibataire et j'ai un fils de 10 ans atteint de TSA. Je suis séparé et j'ai appris que mon fils était autiste quand il avait 4 ans, quand sa mère est venue me le dire. Moi et sa mère, séparés, nous vivions dans des villes différentes et je ne sais pas ce qui s'est passé pour qu'elle ait perdu sa garde et qu'il ait été envoyé dans un refuge. Je l'ai cherché et depuis qu'il a 6 ans il vit avec moi et ma mère. Je n'ai pas eu beaucoup de difficultés, mais j'ai dû changer mes actions, ma routine et je devais bien faire les choses pour me consacrer et prendre soin de lui. Il y a des jours qui sont plus difficiles, je rentre du travail et je ne veux pas regarder le visage de quelqu'un, mais quand je le regarde, je me sens un peu obligé de faire une activité. Dans cette partie, je me sens un peu imparfait, car il y a des jours où je ne peux pas, parfois on veut avoir l'esprit tranquille. Je n'ai aucune référence à une figure masculine dans ma vie, il n'y a pas de nom de mon père dans mon identité et j'ai été élevé par mon beau-père qui m'a toujours maltraité. Alors, je pense que parce que je n'avais pas ça, j'essaie de tout faire pour qu'il ait ce que je n'avais pas.

P6 – Je m'appelle Guillaume, j'ai 36 ans et je viens d'Alpinópolis/MG. Je suis catholique, couleur de peau brune, et ma scolarité est le bac+3. J'ai suivi une formation en Marketing. Mes revenus sont de 5 salaires minimum et je travaille comme coordinateur des ventes. Je travaille dans une ville et ma femme vit avec mes deux enfants dans une autre ville, donc je voyage constamment pour être avec ma famille. J'essaie toujours d'être aux côtés de ma femme et de partager ces problèmes avec elle, même si j'ai une routine de travail très lourde.

P7 – Je m'appelle Daniel, né dans la ville de Passos/MG, blanc, 34 ans, catholique. Mon revenu mensuel est de 3 salaires minimum et je travaille actuellement comme vendeur. Dans ma relation, j'ai eu un fils atteint d'ataxie. Nous nous y attendions un peu, car d'autres personnes de la famille avaient la même maladie, y compris sa mère. Jusqu'à l'âge de 6 ans, il n'a eu aucun symptôme et, après la mort de sa mère, je l'ai amené chez moi. Aujourd'hui, je suis marié, j'ai d'autres enfants et ma femme actuelle aide aux soins. Je n'ai pas beaucoup de patience, je suis un peu bizarre et ce n'est pas seulement avec lui, mais aussi avec mes autres filles. Je sais que ça ne sert à rien d'exploser, parce que sinon ça complique encore plus les choses, je pense que si ça doit exploser, ça explose avec autre chose. Je pense qu'il faut vivre au jour le jour. Je pense que l'amour est fondamental pour voir la réalité.

P8 – Je suis Jairo, 50 ans, blanc, catholique, marié. Je suis agriculteur, je gagne en moyenne 2 SMIC et je n'ai pas étudié, je signe juste mon nom. J'ai deux enfants, un garçon et une fille. Mon garçon, après de nombreuses recherches de diagnostic, présente la genèse du corps calleux. C'est un défi quotidien, mais j'aime mon fils et c'est le plus important.

P9 – Je m'appelle Geovane, je suis de São José da Barra/MG, couleur de peau blanche, religion spirite, j'ai 35 ans et je suis marié. J'ai fait une maîtrise en génie agricole, je travaille dans ce domaine et mes revenus sont de 5 à 7 SMIC par mois. Nous avons un fils de 4 ans et nous sommes actuellement en train de chercher un diagnostic, car il n'a toujours pas de diagnostic définitif, même si l'autisme est suspecté.

P10 – Je suis Gaël, né et élevé dans la ville de Passos/MG, j'ai 53 ans, blanc et catholique. J'ai étudié jusqu'à la 4^e année, je travaille comme commerçant et mon revenu mensuel moyen est de 4 SMIC. Je suis mariée et j'ai un fils de 7 ans diagnostiqué autiste.

P11 – Je m'appelle Nelson, catholique, couleur de peau brune, né dans la ville d'Alpinópolis/MG. J'ai un diplôme universitaire et je travaille comme commis de banque, avec un revenu mensuel de 10 salaires minimums. Je suis marié et j'ai trois enfants, deux filles et un garçon. Mon garçon, le plus jeune, est trisomique, il a 8 ans. Il est le plus grand trésor de nos vies.

P12 – Je m'appelle Fernando, je viens de la ville de Passos/MG, ma couleur de peau est brune, j'ai terminé mes études secondaires, je suis évangéliste et j'ai 30 ans. Je suis marié avec une personne qui a amené deux enfants d'un premier mariage et avec elle j'ai un enfant. Le plus jeune fils du premier mariage de ma femme a un handicap physique, une condition que j'ai cherché à découvrir, car les parents biologiques, à l'époque, ne le cherchaient pas. Aujourd'hui, il va bien, malgré les limitations. Je suis le beau-père et parfois je ne me sens pas bien, mais je fais ce que je peux pour le bien être de ma famille.

P13 – Je suis Rogério, j'ai 39 ans, métisse, marié, catholique, je travaille comme assistant administratif et mon revenu mensuel est de 2 SMIC. J'ai un fils qui a reçu un diagnostic de microcéphalie et d'autisme. Ce que j'envisage pour l'avenir, c'est la guérison totale et complète de mon fils. Mais tant que Dieu ne me fait pas grâce de ce miracle, de ce don, je vis un jour à la fois. Quand il grandira, la poussette sera différente, la chaise sera différente, le lit sera différent et, à coup sûr, il restera un enfant spécial

pour le reste de sa vie. Nos vies vont subir des changements et nous sommes conscients des besoins spécifiques de notre fils qui ne cesseront pas.

14 – Je m'appelle Danilo, je suis marié, j'ai 34 ans, blanc, catholique, marié, né à Passos/MG, avec des études supérieures incomplètes. Je travaille comme indépendant et mon revenu est d'environ 3 salaires minimums. J'ai une fille de 4 ans, ma première fille, et elle a été diagnostiquée autiste. Ma fille n'est pas une enfant normale et il va falloir s'adapter à elle. C'est une enfant très nerveuse, bien que son symptôme soit très léger, mais elle a un processus nerveux, un manque de concentration et une agitation. Cela nous a fait prêter plus d'attention et chercher à nous adapter à ses situations.

P15 – Je m'appelle Arlindo, je suis professeur d'université, titulaire d'un doctorat et mon revenu est en moyenne de 5 SMIC. Je suis noir, catholique, né à São Paulo et divorcé. J'ai deux enfants qui sont ma plus grande joie dans la vie. Le plus jeune a été diagnostiqué TSA, ce qui a vraiment été une prise de conscience pour moi. Je me suis sentie plus calme parce que jusque-là je ne savais pas de quel diagnostic il s'agissait, cela me dérangeait beaucoup, car, quand il allait prendre une douche, par exemple, il a pris le shampooing et l'a pressé jusqu'à ce qu'il ait fini le produit, entre autres événements quotidiens. Quand nous étions quelque part qu'il aimait, c'était un problème de partir. On s'est rendu compte qu'il fallait prévenir ça avant, alors je suis arrivé quinze, vingt minutes avant et j'ai dit : - dans quinze minutes on part, alors profitons-en !

P16 – Je m'appelle Lucas, j'ai un fils diagnostiqué TSA niveau 3. Je suis enseignant, j'ai 38 ans et dans une situation financière confortable, résultant de mon travail. Avec la découverte du diagnostic de mon fils, l'une des façons dont j'ai réussi à gérer la situation a été d'étudier. Actuellement, je suis chercheur et enseignant sur le TSA, avec plusieurs cours et conférences dans différents espaces. Un de mes grands défis est dans le périmètre des soins, c'est un point que j'ai du mal à gérer. Je trouve cela plus facile sur le plan de l'intellectualité. La question de l'autisme est devenue pour moi une question intellectuelle, ce qui m'a rendu plus participatif. Penser à l'avenir de mon fils me désole, mais je pense à laisser des possibilités pour qu'il puisse rester dans un endroit de soins spécialisés, je pense qu'il est très peu probable qu'il ne soit pas institutionnalisé, mais avec des garanties que c'est un endroit éthique, un endroit qui se soucie vraiment après ma mort.

P17 – Je m'appelle Samuel, j'ai 48 ans, je pense que quand il s'agit d'un fils spécial, c'est spécial pour moi, pour ma famille, pour ma femme, mais on ne permet pas non plus qu'on les appelle défectueux. Le jour où j'ai appris la nouvelle, curieusement, j'allais bien. Je me suis dit « maintenant j'aimerai de plus en plus mon fils, je sais qu'il aura besoin de moi ». Grâce à mon fils, j'ai appris à grandir en tant que mari, en tant que père, et tous mes enfants sont devenus plus spéciaux pour moi. Je n'aide pas beaucoup à la maison, c'est sporadique. J'aimerais être plus présent, mais soit je travaille et fais des choses depuis chez moi, soit j'y fais attention. Ce n'est pas mon niveau de vie, le « je voudrais » n'est pas notre réalité.

P18 – Je m'appelle Antônio, j'ai 45 ans et je suis enseignant. Je ne vais pas être simpliste et dire que la situation d'un enfant handicapé est facile, car il y a beaucoup de soucis et de décisions à prendre. Mais je peux vous assurer que l'arrivée de ma fille a donné un nouveau sens à ma vie, car j'ai appris et appris beaucoup de lui, même à travers un simple regard. Je suis présent dans sa vie de famille et dans sa vie, j'essaie de l'encourager au maximum pour que ma fille puisse conquérir le monde.

P19 – Je m'appelle Mateus, j'ai 41 ans et je travaille dans le domaine de la sécurité publique depuis de nombreuses années. Tout ce qui concerne mon fils je suis très anxieux et angoissé, j'aime les choses d'hier. Lorsque l'état de santé de mon fils a été confirmé, cela a fait disparaître mon rêve d'être père. Et ce n'est pas ce que vous voulez, le désir est de ramener votre fils à la maison, etc. Cette situation m'a beaucoup aveuglé, et j'ai deux frères médecins, je suis une personne instruite. Mais, quand je pense à la paternité, je la définis comme un sentiment indicible, indescriptible, même s'il mêle angoisse, peur, tristesse... c'est comme tout mettre dans un petit paquet, mais je ne sais pas comment le nommer. Quand j'accompagnais mon fils aux soins intensifs, je cherchais de l'aide, je voulais lire, trouver quelque chose. Je me suis rendu compte que la plupart des livres, des aides s'adressaient aux mères. Alors j'ai décidé d'écrire un livre, et je dis toujours, cette histoire n'est pas la mienne, mais celle de mon fils.

P20 – Je m'appelle Fabiano, j'ai 47 ans, je travaille comme chauffeur et peintre. J'ai deux jumeaux avec TSA. Au moment où je l'ai découvert, je n'étais pas contrarié, j'ai pensé « ce que nous pouvons faire maintenant, c'est chercher des informations ». J'ai toujours vu mes enfants intelligents, serviables, aimants, c'est-à-dire normaux. Je travaille de 23h à 7h, je bois du café, je dors jusqu'à 13h et je vais à l'autre boulot. Tout

tourne autour des finances, car il faut payer pour un collège, un club, etc. Il n'y a pas moyen de changer ça, il faut trouver un moyen... tout l'argent que j'ai c'est peu, c'est des couches, du lait, des médicaments, des vêtements, il y a beaucoup de choses que ça implique. En même temps, je pense que je dois être bien avec moi-même, pour m'occuper de mes enfants. Je veux être à nouveau membre d'un club et avoir du temps libre avec ma famille. Je sais que cette phase de dur labeur passera.

DISCUSSION

Ce chapitre présentera les synthèses narratives thématiques qui traitent des significations interprétées par les chercheurs, à partir des références théoriques et méthodologiques de l'anthropologie des masculinités et de l'analyse institutionnelle, ainsi que la discussion des résultats ancrés dans l'épistémologie disponible.

Synthèse thématique Narrative 1 – Entre le fils idéalisé et le réel : expériences paternelles

Avant la naissance d'un enfant, il occupe déjà une place dans le groupe familial. Cet endroit est imprégné de rêves, d'attentes, de désirs et d'une diversité de contenus inconscients des parents et des autres membres de la famille. Désirer un enfant fait partie des processus psychiques de chacun qui se rapporte à son histoire générationnelle, son vécu d'enfant, son projet d'être père et les valeurs sociales dominantes, la culture dans laquelle on vit, etc. Pour l'enfant, chaque parent imagine le meilleur, il le voit avec un avenir prometteur, beau et fort, il lui prête toutes les qualités qui le favorisent : intelligent, généreux, créatif, sportif, etc.

Les images échographiques matérialisent déjà l'enfant attendu. Fille ou garçon ? Même si pour la plupart des parents, les deux seront les bienvenus, l'annonce du sexe apporte une autre réalité. Sentir que le père/la mère d'une fille ou d'un garçon est différent ouvre un chemin différent dans la vie, mais de toute façon : « *Être père est la plus grande bénédiction du monde* » (P2). Chaque parent recueille, dans ces images, confirmation et sécurité quant à ses attentes, ses peurs, ses espoirs. La naissance est une étape importante dans la confrontation à la réalité de l'enfant qui a occupé l'esprit et la vie des parents pendant des mois de préparation. Mais qu'en est-il lorsque l'enfant rêvé et désiré n'arrive pas selon nos rêves ?

Nous sommes un groupe de parents d'enfants spéciaux et, par conséquent, nous nous considérons également comme des parents spéciaux. Nos enfants ont des troubles, des syndromes, des troubles différents et, par conséquent, des conditions et des besoins spécifiques différents. Les professionnels de la santé et de l'éducation les appellent et/ou les classent comme des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux.

Avant la naissance de nos enfants, nous avons rêvé, comme rêvent la plupart des pères et des mères, de l'arrivée d'un enfant et d'une grande transformation dans nos vies. Tout le processus de la grossesse, en attendant l'arrivée de l'enfant et de la femme à la maison, en bonne santé, en sécurité et en paix, est le souhait de toute famille. Mais, nous ne pouvons pas toujours faire des choix et, dans la mesure du possible, nous devons accepter ce que la vie nous présente.

L'arrivée d'un enfant, différent de ce à quoi nous nous attendions, nous a causé des sentiments de peur, de panique et plusieurs questions pour comprendre pourquoi cette situation était présente dans nos vies. Mais, nous avons aussi un petit groupe de parents qui réussissaient à garder un calme et une objectivité, ce qui peut parfois être confondu avec de la sécheresse ou un détachement de la réalité.

Ce qui nous est arrivé était totalement différent de nos objectifs, de nos rêves et de nos attentes. Chaque parent de ce groupe a traversé des situations différentes, entre les différences et les conditions présentées par les enfants et, évidemment, nous ne sommes pas toujours prêts à affronter et à gérer quelque chose dont nous n'avons pas été avertis.

Nous réalisons qu'il existe de nombreuses difficultés pour adapter les termes et les actions aux conditions spécifiques de nos enfants et, par conséquent, nous recherchons toujours le soutien et les connaissances des professionnels dans les domaines de l'éducation ou de la santé, lorsque nous y avons accès. Mais nous cherchons des informations, principalement sur Internet, afin d'avoir le minimum de connaissances pour savoir quoi faire dans des situations qui nous laissent souvent perplexes et sans but.

Certains pères trouvent un soutien total et un partenariat avec la grand-mère et aussi avec d'autres membres de la famille, tels que les oncles et les tantes, les grands-parents paternels et maternels, entre autres. Mais, dans notre groupe, il y a des parents qui ont individuellement pris en charge l'éducation de l'enfant du fait que la mère est dans une autre relation amoureuse ou a perdu la garde de l'enfant.

Bien qu'il y ait des défis et de nombreuses difficultés, les parents s'affirment en disant que l'amour et l'affection sont les principaux ingrédients de la relation de soins et de la relation paternelle avec l'enfant. Face à la condition de nos enfants atteints de TN, on ne peut pas dire qu'un père souffre plus qu'un autre père. Il y a des souffrances différentes. Les défis pour faire face à chaque souffrance, à la frustration, à la peur sont subjectifs et chaque parent ressent et agit d'une certaine manière. Comme il y a aussi des parents qui traitent objectivement la situation de l'enfant atteint de TN : « Quand j'ai appris le diagnostic de ma fille, ce n'était pas quelque chose qui m'a laissé perplexe, mais cela m'a fait penser que nous sommes très insignifiants face aux difficultés que la vie nous impose » (P18).

Si l'on pense à une chronologie, dans certains cas, le fils ou la fille était déjà désiré avant le mariage. Il y avait des rêves, des attentes non seulement pour les couples, mais aussi pour les autres membres de la famille et les amis proches. C'était un désir collectif pour l'arrivée d'un enfant qui apporterait des joies, des renouvellements et des transformations dans/pour la vie.

Après la naissance de l'enfant et le processus de recherche d'un diagnostic, de nombreuses choses se produisent et imprègnent nos vies, parmi lesquelles nous soulignons certaines expériences individuelles des parents de ce groupe.

*Lorsque nous avons essayé de découvrir ce qui arrivait à nos enfants, de **nombreux doutes sont apparus**. Un père, par exemple, a dit qu'il ne savait pas ce que c'était et qu'il n'avait rien vu au sujet des troubles du spectre autistique (TSA), mais qu'à l'époque il y avait un feuilleton à la télévision qui parlait de l'autisme et dans l'intrigue il y avait un personnage qui était autiste. Et il a observé que le personnage dépeint dans l'histoire n'avait aucune relation avec son fils, et ce n'est que plus tard qu'il a observé qu'il y avait d'autres degrés et des conditions différentes face au même diagnostic. Avant, il pensait que c'était un peu exagéré et que ce n'était pas, en fait, quelque chose de sérieux qui exigerait de l'attention.*

Un autre père a commencé une routine très ardue et a d'abord essayé de comprendre ce qu'était l'autisme, car jusque-là, il n'en avait qu'entendu parler, mais n'avait jamais approfondi le sujet. Il a essayé de comprendre, dans la mesure de ses possibilités, mais il était conscient que sa femme était allée beaucoup plus loin, avait recherché des lectures, demandé de l'aide et des conseils auprès de professionnels ou

d'autres parents qui traversaient ou avaient traversé la même situation et des recherches sur Internet.

Dans un autre contexte familial, le processus de découverte du diagnostic de l'enfant survenait lorsque la mère était méfiante et le père disait toujours que ce n'était rien, car il croyait que l'enfant parlerait et se développerait. Mais les habitudes de l'enfant de tourner des objets, comme des livres, par exemple, étaient une raison pour la mère d'être alertée et méfiante.

*Parce qu'ils étaient des **comparaisons inévitables** avec d'autres enfants ou enfants typiques face à des doutes et des comportements atypiques, certains parents ont commencé à remarquer une conduite différente chez leurs enfants.*

Il y a des moments où des soupçons viennent de l'homme, comme le rapport d'un père qui a dit qu'au début, la femme pensait que la situation était naturelle, que le garçon était normal, car il tétait et se nourrissait normalement, mais le père a observé qu'il était un enfant plus jeune, doux, comparé aux autres enfants.

Un autre narrateur a déclaré qu'avant le diagnostic de sa fille, lui et sa femme étaient très anxieux face aux situations et aux attitudes de l'enfant. Ils ont réalisé qu'il n'était pas un enfant normal pour son âge, ils ont perçu des différences, car ils l'ont comparé à l'âge de 3 ans avec un autre enfant de 3 ans et ce que cet autre enfant a fait, et ce que la fille a fait, si on les compare, on a remarqué qu'ils n'avaient pas le même comportement ou les mêmes attitudes, ce n'était pas la même chose.

Puis ils sont devenus plus inquiets et ont demandé de l'aide. Lorsqu'il y avait d'autres membres de la famille, tels que des frères et sœurs plus âgés ou plus jeunes, ils constituaient des motifs de comparaison avec l'enfant atteint de TN.

*Afin d'identifier ce qui se passe avec l'enfant, **nous avons commencé un processus de pèlerinage et d'enquêtes**. Certains narrateurs de notre groupe ont déclaré avoir emmené leurs enfants dans d'autres villes à la recherche d'un diagnostic possible. La ville de Ribeirão Preto, dans l'État de São Paulo, est généralement choisie, car c'est la plus grande ville et la plus proche de la ville de Passos, dans l'état de Minas Gerais. Malgré tout, certains parents rapportent que, même après les consultations et les suivis dans la ville voisine, le diagnostic n'était pas définitif et des doutes et incertitudes persistaient.*

Les autres villes mentionnées sont les capitales São Paulo et Belo Horizonte, où se trouvent des hôpitaux et des professionnels renommés et de plus grandes possibilités thérapeutiques dans le domaine de la santé, mais beaucoup plus éloignées.

Plusieurs professionnels des domaines de la santé et de l'éducation sont importants pour souligner les différentes voies et directives pour traiter les problèmes physiologiques et/ou les problèmes de gestion comportementale, tels que les médecins, en particulier les pédiatres et les neuropédiatres, les orthophonistes, les psychologues, les psychopédagogues, entre autres. Cependant, nous ne sommes pas toujours satisfaits du traitement ou du suivi de nos enfants, car nous sentons que, parfois, même les professionnels se sentent perdus face à la complexité du TN.

Des façons de faire face à la situation, nous comprenons qu'il n'y a aucun moyen de suivre une recette de gâteau pour faire face à la situation de nos enfants. Nous ne pouvons pas idéaliser et dire que c'est facile, car ce n'est pas le cas. Mais ce qui doit prévaloir, aussi difficile soit-il parfois, c'est l'amour. Nous devons être conscients que l'enfant a besoin de nous, parents, accompagnant chaque instant, chaque besoin.

Le partenariat avec les épouses ou ex-épouses est fondamental pour le développement de l'enfant, car le fardeau sera toujours plus léger pour faire face à des épisodes qui ne seraient pas faciles si la mère était seule. Nous reconnaissons la valeur et l'importance de nos épouses dans ce processus, la mère est fondamentale pour le développement de nos enfants.

*Il y a différents sentiments et attitudes lorsque nous **recevons des diagnostics** de nos enfants. Un père a dit qu'il se sentait soulagé, car jusqu'à ce moment-là, il ne connaissait pas le diagnostic, encore moins comment agir face à cette situation qui le troublait beaucoup. Les questions et demandes adressées à Dieu étaient des points mis en évidence par les narrateurs. Un père, après avoir reçu le rapport et confirmé qu'il s'agissait d'autisme, a déclaré que la première question qui lui venait à l'esprit était : « pourquoi ? ». Immédiatement, le père n'a pas accepté et s'est demandé pourquoi c'était lui et ce qu'il avait fait à Dieu. Un autre père raconte : « Au début, on rêve d'un enfant, on fait des projets et on dirait qu'on a reçu un seau d'eau froide, une révolte contre nous, pas contre l'enfant. Je me sentais comme ça... J'ai même dit : « Oh, mon Dieu, pourquoi nous ? ».*

La plupart des pères-participants ne savaient pas ce que c'était, encore moins comment gérer la situation et l'état de l'enfant, comme l'a rapporté un parent : « Au début, j'étais choqué, tu ne peux pas traiter avec la personne, tu ne peux pas parler. Par exemple, il n'a pas parlé, vous lui avez parlé et il vous a donné son bras. C'est différent, n'est-ce pas !? »

Deux pères, avec le rapport de l'enfant clos, ont eu besoin de temps pour digérer l'information et avaient encore des doutes sur les informations contenues dans le rapport et dans le discours du médecin, car contrairement à ce qu'ils savaient jusqu'alors sur le comportement de l'enfant avec TSA, qui, dans le sens commun ou les sens vulgarisés, sont des enfants qui n'ont pas de contact visuel, n'aiment pas les touchers et étaient le contraire qu'ils voyaient chez leurs enfants, provoquant ainsi plus de doutes et de questions, les laissant esclaves de Google pendant quelques mois.

*Avec les **diagnostics en main**, il fallait continuer et nous soulignons le discours d'un père de famille qui se disait : « Je pense qu'on a eu assez de regrets ; laissez-moi prendre soin de mon fils ; Je vais essayer de m'occuper de lui ».*

Les parents doivent adhérer à l'idée, l'accepter, comme l'a dit un parent qui a ajouté qu'il ne s'agit pas seulement d'accepter de l'emmener à l'école, à l'hippothérapie, aux thérapies et d'en rester là. Un autre parent a déclaré : « Les thérapies et tout ce que font les professionnels sont vraiment cool, mais le pourcentage le plus élevé de développement de l'autisme est à la maison. Les médecins sont excellents, ils aident beaucoup, mais à la maison, si tu ne fais pas tes devoirs, c'est-à-dire de A à Z, ça ne sert à rien, le médecin ne résoudra pas les problèmes », raconte un père de famille.

Parfois, nous n'avons pas d'espace pour parler de nos sentiments, de ce que nous ressentons vraiment face à cette situation et nous ne comprenons même pas les raisons de cette circonstance dans nos vies. Tout va trop vite ! Pendant la recherche du diagnostic, il faut continuer à travailler, et souvent on travaille double pour pouvoir subvenir aux besoins de l'enfant et de la famille. Honnêtement, nous n'avons pas beaucoup de temps pour nous demander pourquoi cela s'est produit dans nos vies, et encore moins pour comprendre.

Il faut affronter la situation de front, comme le dit un père : « Honnêtement, je ne sais pas pourquoi mon fils était atteint de ce trouble. Lorsque nous avons découvert qu'il avait le spectre autistique, le médecin nous a dit de prendre rendez-vous avec un

autre médecin de l'hôpital das Clínicas pour étudier la génétique, elle était généticienne pour enfants, et voir d'où venait son spectre autistique, s'il venait de sa mère ou s'il provenait des deux. J'ai pensé : Pour quoi faire ? Nous devons faire face au fait que nous savons qu'il est autiste et faire un suivi. Maintenant savoir pourquoi c'est arrivé n'aide pas, donc je ne me demande pas pourquoi lui ? Pourquoi que c'est arrivé ? Je n'y ai jamais pensé. De même, je n'ai jamais pensé pourquoi moi ? Non, je n'ai jamais eu cette pensée. Les gens ont toujours peur d'avoir une dépression, quelque chose comme ça, parce qu'ils ont un autre enfant, non. Il n'y a rien de différent ».

Nous pensons que vous ne décidez pas de rester à la maison et de vous plaindre. Nous devons nous concentrer sur nos enfants, qui sont notre plus grande richesse. Il est possible d'avancer petit à petit, en s'adaptant, en mettant l'enfant à sa place et il s'adaptera à nous et nous à lui.

Par conséquent, il est important de dire que les transformations sont progressives et loin de ce que nous idéalisons, avant que nos enfants n'arrivent dans nos vies, comme le rapporte un père : « ce changement a été progressif et il n'était pas facile de parler ou de romantiser quelque chose qui n'a rien de romantique ». C'est ardu, c'est beaucoup de douleur que vous ressentez. Mais il faut ressentir. Et, quand j'ai eu mon enfant, c'était comme une obligation, une responsabilité, et je n'ai pas eu le temps de le regretter » (P19).

Quand on pense à ce qui va arriver, à ce qui pourrait arriver dans la vie de nos enfants et dans nos vies, tout cela est très indéfini et hypothétique, malgré nos intentions, nos désirs et nos peurs.

Certains pères de notre groupe pensent à assurer un avenir financier sûr à leur enfant et disent : « Je pense plus à la partie pratique, en réalité. J'ai une assurance-vie, car tant que j'ai la vie, je me battraï, je suis en position, Dieu merci. Mais que se passe-t-il si vous ne le faites pas ? Il faut offrir une l'assurance-vie pour subvenir aux besoins de la famille, car ce sera une période difficile, alors ils doivent l'avoir. Qu'on le veuille ou non, c'est comme le médecin, parfois la personne dit "regardez, il est malade", le médecin cherche le moyen de guérir cela et, parfois, la mère est plus le côté émotionnel, mais mon rôle est pratique, les conditions ne manquent pas pour qu'il soit accompagné e » (P17).

D'autres pères préfèrent ne pas penser et vivre le moment présent, ou ils ne savent pas à quoi penser à ce moment : « Quand je pense à l'avenir de mon enfant, je ne sais pas. Honnêtement, je ne sais pas. Parce qu'il n'est pas idiot, je sais qu'il ne l'est pas. Maintenant, je ne sais pas s'il va évoluer, s'il va rester avec moi jusqu'à ma mort. Parfois je pense "si je meurs, qu'est-ce qu'il va devenir ?" Donc je ne sais pas quoi penser de cette partie, honnêtement » (P5).

Un autre groupe de pères a des perspectives plus restreintes et a déclaré : « À l'avenir, je pense à l'alphabétisation de mon enfant, à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. C'est difficile, il n'a pas encore appris, mais c'est mon espoir, apprendre, alphabétiser, savoir se débrouiller tout seul. Il s'est beaucoup amélioré. Ici, chez lui, il ne dépend de nous pour rien, quand il veut quelque chose, il le montre » (P16).

Un narrateur a rapporté qu'il pense à un avenir prometteur pour son fils : « Pour son avenir, je pense que ce sera prometteur. Nous avons récemment ouvert une entreprise, et je l'imagine travailler avec moi, notamment avec le service client, parce qu'il parle très bien, il est très bon pour ça » (P8).

Par ailleurs, un autre narrateur a des perspectives pessimistes concernant son fils : « Quant à son avenir, je préfère ne pas y penser, car je sais que c'est triste. J'ai vu sa mère et ses oncles mourir aussi. Arrière-grand-mère, oncles, plusieurs membres de la famille sont morts de la même maladie. Donc je préfère vivre aujourd'hui. Je ne sais pas si ma façon de faire est la meilleure, mais j'essaie de l'aider » (P6).

Un autre père disait que malgré la souffrance, il est important de penser au moment, au présent : « Ce qui me fait le plus mal, c'est à quoi m'attendre dans le futur. Je vis au jour le jour. Si je pense à l'avenir de mon fils, je souffrirai beaucoup. C'est la perspective, je ne pense plus à demain, tout au plus je pense à son opération, sa reconstruction, parce qu'on va lui reconstruire l'œsophage, un bout d'intestin » (P19).

La qualité de vie est l'objectif principal et le plus pertinent pour un narrateur lorsqu'il pense à l'avenir de son fils : « Je ne pense pas à l'avenir de mon fils. Je pense à la qualité de vie pour qu'il soit heureux. Mais je ne pense pas, je ne vois pas d'abord une question de travail, des choses comme ça, je ne sais pas s'il connaîtra cet objectif » (P4).

Quelles que soient les aspirations et les intentions de chaque père pour leur enfant, la plupart des pères de notre groupe privilégient l'idée d'offrir autonomie et

qualité de vie à leurs enfants. Un « travail de deuil » permet aux pères d'accueillir l'enfant différent, tel qu'il est et non seulement tel qu'il a été voulu et pensé.

La plupart du temps, imprécis et ouverts, les rêves des parents laissent place à l'enfant tel qu'il est. La rencontre avec la réalité les confirme ou les remplace. À la naissance, parents et enfants se reconnaissent. L'émerveillement suscité par le véritable enfant chez ses parents leur permet de le découvrir, sinon selon leurs attentes, du moins reconnaissable et déjà si unique dans leurs mimiques, dans leur manière d'être.

DISCUSSION - Synthèse thématique Narrative 1

L'histoire racontée par le groupe de pères traduit des actions et des sentiments variés et peut être observée sous différents angles. Je me limiterai à en parler dans la perspective de **l'anthropologie des masculinités**, qui aide à identifier ce qui aide ou empêche le père d'adopter des actions de soins pour l'enfant atteint de TN.

L'intrigue et la succession des faits du récit à l'écran privilégient toujours la figure paternelle, dans leurs différents contextes. En tant que professionnel de l'éducation spécialisée dans la perspective de l'éducation inclusive, j'ai envisagé de proposer des moyens de donner la parole aux pères d'enfants atypiques, afin de permettre leur dialectisation.

Entre les processus de compréhension de ce que l'enfant a et un diagnostic probable, le père passe par différentes confrontations et sentiments. Il y a des moments de comparaison avec des enfants types, des peurs et des angoisses nées de l'attente et/ou de l'incertitude du diagnostic.

Avant le diagnostic de ma fille, ma femme et moi étions très anxieux des situations et des attitudes qu'elle avait. On s'est rendu compte qu'elle n'était pas une enfant normale pour son âge, on a vu la différence, parce qu'on l'a comparée à l'âge de 3 ans avec un autre enfant de 3 ans et ce que cet enfant a fait et ce que notre fille a fait, on s'est rendu compte que ce n'était pas la même chose. Alors on a commencé à s'inquiéter et on a cherché de l'aide (P14).

Cet événement est suivi d'une période de questionnement et, en même temps, des inquiétudes sur les impacts financiers compte tenu de la nécessité de rechercher et/ou de clore le diagnostic de l'enfant, sans beaucoup de temps de réflexion. S'ajoutent des inquiétudes financières présentes et futures pour les examens, thérapies, accompagnements professionnels, adaptations spécifiques pour l'enfant, etc.

Tout tourne autour des finances, parce que vous allez payer pour un collègue, un club, etc., il n'y a aucun moyen de changer cela, vous devez y aller après, vous devez trouver un moyen. Tout l'argent que j'ai est peu, parce que je dois acheter des couches, du lait, des médicaments, des uniformes, cela implique beaucoup (P 20).

Le constat ci-dessus va dans le sens des résultats de l'étude de Dantas (2019) qui pointe la complexité des impacts financiers et émotionnels face aux responsabilités imposées avec un enfant atypique, mais un père, dans notre récit, comprend que au-delà d'être un père pourvoyeur, il est pertinent de noter que :

Les différentes formes de masculinité influencent la manière d'être père. Parce que je suis plus exigeant, mais je ne manque pas d'affection dans ma demande, il n'y a pas de manque de conscience de la responsabilité qu'est l'éducation, ça ne passe pas que par l'aide financière, ça passe par l'aide que tu donnes pour t'occuper de l'enfant, donc, quand tu as un homme qui assume la responsabilité de la question financière, il est déjà excellent, donc je pense que ça gêne, si je n'avais pas cette caractéristique, cette prise de conscience, ce serait beaucoup plus difficile (P15).

Les conditions de la naissance d'un enfant atteint de TN, qu'il s'agisse de caractéristiques physiques perçues telles que le syndrome de Down, les examens intra-utérins ou la recherche de la découverte d'un enfant atteint de TN est une expérience intense pour les parents, comme l'indique Dantas (2019), car lorsque l'enfant est jugé atypique, l'effet sur les parents peut être dévastateur.

De Oliveira et al. (2022), dans une analyse de la production scientifique au Brésil sur le syndrome de Down, ont souligné que le processus d'adaptation des parents semble changer avec le temps dans de nombreuses familles. Cependant, des facteurs sont établis sur l'évolution de l'enfant, qui sont progressivement perçus, avec un sentiment de contentement des réalisations obtenues, comme rapporté :

Maintenant qu'il est plus âgé, qu'on le sent plus proche de nous, il cherche plus son père, mais au début il ne cherchait pas beaucoup (P11).

Lorsqu'il n'y a pas de caractéristiques physiques perçues, comme les enfants atteints de TSA, les parents sont les premiers à soupçonner que quelque chose est différent dans le développement de l'enfant. Cela peut se produire en raison de la coexistence quotidienne qui implique différents contextes et actions attendus pour cet âge, à travers les yeux et les gestes

des enfants, et plus tard, à travers des mots et des expressions émotionnelles, un fait qui provoque chez les parents une série de comparaisons avec des enfants typiques et les sentiments confus.

Avant le diagnostic de ma fille, ma femme et moi étions très anxieux des situations et des attitudes qu'elle avait. On s'est rendu compte qu'elle n'était pas une enfant normale pour son âge, on a vu la différence, parce qu'on l'a comparée à l'âge de 3 ans avec un autre enfant de 3 ans, et ce que cet enfant a fait et ce que notre fille a fait, on s'est rendu compte que ce n'était pas la même chose. Alors on a commencé à s'inquiéter et on a cherché de l'aide » (P14).

Dans le cas de l'autisme, un tourbillon de sentiments et d'incertitudes peut s'intensifier du fait de l'absence de caractéristiques physiques et dans certains cas cognitives, conduisant les parents à ne pas imaginer la possibilité que leur enfant soit classé dans certains TN.

Il n'y a pas une seule façon d' « être père ». Une personne n'est jamais un père par elle-même, car le processus d'être un père passe par la paternité d'un homme. Cette expérience implique la référence à la fonction paternelle, généralement le père lui-même, ou les figures masculines et paternelles qui ont traversé la vie du sujet.

Peut-être qu'en apprenant de la famille, du vivant, des enseignements du père et de la mère et peut-être par notre vivant, une petite expérience d'étude, de travail, nous créons de l'expérience de vie et nous nous adaptons comme ça, dans ces conditions (P7).

Clerget (2016) rappelle que naître signifie naître et venir au monde, et le verbe naître peut se traduire par un processus et non un état. Un père naît du travail du désir existant, avec sa partie inconsciente, comme tout désir, cependant, il devient père sans savoir exactement ce que signifie être père, et cela ne peut être découvert que par l'expérience, devenir père étant un chemin (CLERGET, 2016) avec des lignes droites, des courbes, des obstacles, des subjectivités, etc.

C'est difficile à dire parce que je le vois de cette façon, pour mon père. La création de mon père, celle de mon grand-père, les autres générations étaient des créations différentes. Mais, je pense que ce n'est pas un miroir, je ne me vois pas parfois dans mon père, ma mère qui a toujours été la femme au foyer, ça ne vient pas... Je ne sais pas, je pense que c'est notre tru (P9)

Protagonisme paternel

Les résultats des travaux de De Oliveira et al. (2022) soulignent que, dans la plupart des cas de parents d'enfants trisomiques, il y a un manque de suivi et de soins paternels et que la charge incombe à la mère. Dans une étude de synthèse, Dantas et al. (2019) affirment que la prise en charge d'enfants atteints de maladies chroniques modifie la dynamique familiale et se répercute directement sur la vie des parents, en particulier sur celle des mères, car elles assument une surcharge due aux nombreux besoins spécifiques de l'enfant.

Je travaille et elle (la femme) a plus de temps. En tant que père, je participais davantage à subvenir à ses besoins pour lui fournir les conditions de tout ce dont il avait besoin. À propos des soins et de la protection, ma femme dévoué plus que moi (P11).

Dans notre étude, certains narrateurs ont présenté différents contextes par rapport à la participation de la mère à la vie de l'enfant, assumant un rôle paternel :

Actuellement, il n'a aucun contact avec sa mère et elle ne prend pas non plus contact et ne demande pas s'il va bien. Cela dure depuis que je l'ai eu il y a 4 ans. Je pense que ma présence pour lui est forte, je pense que pour lui c'est très différent à ce moment-là. Même quand on parle d'une figure paternelle, vu comme une personne qui corrige, mais je suis le plus grand "idiot" avec lui, je le tiens, joue, embrasse pour ne rien rater. Je pense que je suis comme ça parce que je n'avais pas de père. Je n'ai même pas le nom de mon père sur ma carte d'identité, et mon beau-père m'a toujours maltraité, je n'aime même pas m'en souvenir. J'ai toujours vécu avec ma grand-mère, donc je n'ai jamais eu de figure paternelle à admirer. Alors, je ne sais pas, je suis comme ça ! Alors quand je l'ai eu, je pense que parce que je n'avais rien, je pense que je lui donne tout ce que je peux. Mais je sais être rigide quand il le faut et bête quand il le faut (P5).

La culture, les masculinités et le genre peuvent influencer les expériences et les comportements des hommes (ARAÚJO, 2016). Dans le discours ci-dessus, le père peut être considéré comme un produit de son environnement social et ses actions ont subi de fortes influences féminines, ce qui l'a amené à adopter des comportements, historiquement, menés par des femmes, l'éloignant des stéréotypes masculins, ce qui implique pour l'homme, selon les mots d'un père : [...] *quand tu parles d'une figure paternelle vu comme une personne qui corrige, mais je suis le plus grand "idiot" avec lui, je le tiens, je joue, embrasse pour ne rien rater [...] (P5).*

La construction d'une identité paternelle peut varier selon son époque historique, sa classe sociale et les expériences que l'homme a acquises tout au long de sa vie. Lors de l'observation des besoins de l'enfant, le père adopte de nouvelles postures et, face à la condition de l'enfant, le père, au moment de nouveaux besoins de soins, transite entre de multiples masculinités (CONNEL, 2005). Une masculinité hégémonique (être rigide), entendue comme celle qui légitime la position dominante des hommes, et une masculinité subordonnée (être bête), définie par Connel (2005) comme une identité dans laquelle les hommes se soumettent à une situation de domination par un modèle hégémonique. Ce que l'on peut aussi appeler des tâches invisibles et exclusivement féminines sont présentées dans d'autres scénarios, dans cette étude :

Pratiquement tous les jours, je lui donne un bain le soir, je lui donne à dîner et je la mets au lit. Elle dit comme ça : "papa va dormir avec moi" et je dois me coucher avec elle, sinon elle ne dort pas. Et c'est aussi parce que, depuis qu'elle est née, ma femme a eu peu de temps, peu de pauses pour être avec elle. Donc cette affection, cet attachement, à la maison, c'est plus avec moi. Si ma femme voyage ou est absente, elle ne nous manquera pas du tout (P14).

Le sens d'être un homme et sa place dans la société, s'ils sont considérés dans une perspective patriarcale et dans une position dominante, qui pourrait être comprise comme le respect et la subordination afin de garantir l'hégémonie masculine, ont subi des transformations majeures. Des études montrent que les hommes jouent généralement un rôle secondaire dans le soutien à la mère, comme l'assistance, le zèle et la fourniture matérielle (MARTINS, 2014), ce qui remet en question la légitimité selon laquelle l'idéologie du soin est une tâche exclusivement féminine.

Il convient de noter qu'il n'y a aucune intention de porter un jugement de valeur sur le rôle et l'importance des femmes et sur toute leur implication maternelle. Il est important de souligner que la manière culturelle de comprendre et de distinguer le rôle des hommes et des femmes est une construction socioculturelle sur ce qui est approprié ou non pour chaque rôle à jouer dans la prise en charge des enfants atteints de NT et comment ils interagissent, comme le discours d'un père lorsqu'il nomme la mère et les grands-parents comme des « super-héros » :

Il (le fils) est adoré par sa grand-mère, la mère de ma femme, qui l'a beaucoup gâté. Elle a vécu à la maison pendant un certain temps et toute difficulté, sa grand-mère est venue et l'a protégé. En kiné, quand il est allé et que ça a commencé à faire mal, la grand-mère voulait déjà qu'il n'y aille plus. Donc le super-héros pour lui, c'est sa grand-mère et sa mère (P12).

Les mères sont mises en valeur et reconnues pour leurs efforts :

Parce que pour la mère c'est plus lourd. Qu'on le veuille ou non pour la mère, tout est plus lourd, la mère qui est toujours là, la mère qui tient les bouts. La mère pèse beaucoup plus, il n'y a pas de comparaison. Il y a eu de nombreuses fois où je suis rentré à la maison et j'ai surpris ma femme en train de pleurer (elle devient émotive), se demandant « pourquoi » ce qui lui est arrivé. Je lui parle toujours, essaie de la calmer ! (P19).

« Celle qui m'a aidé à gérer les soins de mon fils, c'est ma femme, car je pars tôt pour le travail et je rentre à la maison presque au crépuscule. Mon épouse, après et avant l'APAE, s'occupe à plein temps de l'enfant, de le récupérer et de l'envoyer à l'APAE. Le samedi, quand je travaille, elle reste avec l'enfant toute la journée. Elle a en effet été une vraie lumière, un ange dans la vie de cet enfant. Sa vie s'est totalement inversée en faveur de cet enfant, donc ce qui m'aide, en tant que père, à faire face aux soins, c'est tout simplement ma femme (P13).

Gray (2022) contraste les idées en affirmant que si certains chercheurs défendent l'importance du partenariat parental pour la régulation émotionnelle et comportementale de l'enfant, d'autres suggèrent que la contribution du père est remplaçable et n'a pas un impact mesurable important. Ces points de vue opposés illustrent les défis d'identifier les principaux effets que les parents ont sur leurs enfants, quand ils se produisent, les raisons qui les sous-tendent et comment on peut aborder, sans trop les simplifier, les réalités complexes observées. Les comportements et les rôles parentaux peuvent varier d'un contexte socioculturel à l'autre et même au sein d'une même culture, générant un large éventail d'influences sur la vie des enfants (CONNEL, 2021).

Malgré l'augmentation des naissances hors mariage et l'augmentation conséquente du nombre de pères qui ne vivent pas avec la famille et face aux nouvelles configurations familiales, les hommes continuent de jouer un rôle important dans la vie de leurs enfants. L'implication du père a des impacts qui peuvent commencer avant la naissance et se poursuivre tout au long de la vie de l'enfant (GRAY, 2022). L'implication du père peut influencer la santé, le développement socio-affectif, les interrelations sociales et les processus éducatifs des enfants, ainsi que la vie du père, qui peut être loin de chez lui, mais « être présent », en compagnie de ses enfants :

[...] À tel point que ma séparation n'a pas été si traumatisante par rapport aux enfants, en fait, aujourd'hui, j'ai l'impression que ma coexistence avec eux est bien meilleure qu'avant, car, tout le temps que j'ai avec eux aujourd'hui c'est pour eux, c'est beaucoup mieux (P15).

Castelain-Meunier (2019) affirme qu'il est nécessaire de demander la présence du père dans toutes les situations de/dans la vie de l'enfant dans tous les contextes, dans le processus de gestation, dans les relations sociales et éducatives et, pas seulement, la présence des mères.

Je pense que ma situation n'est pas très différente des autres familles, bien que nous ayons parlé de tous les processus, les choses n'étaient plus attribuées à la mère. À partir de là, les choses sont devenues différentes, j'ai vraiment eu une participation active là-dedans, parce que, justement, la question a quitté le champ des soins, et est entré dans un domaine, pour moi, intellectuel (P16).

Considérer le parcours et le temps historique pour réfléchir sur les aspects de la paternité est une des manières d'appréhender les processus de transformation, les variations et les expériences, les modèles culturels de la paternité et des masculinités, la place de l'homme dans la famille, ainsi que les pratiques des soins et des comportements parentaux. Ainsi, il est possible d'expliquer les sens de l'articulation entre pratiques (instituées) et rapports sociaux soumis à des normes et règles (culture), légitimées par la vie quotidienne et les formes de paternité qui y existent. À chaque époque et dans chaque contexte, les manières d'envisager et de pratiquer la paternité sont toujours imbriquées avec les différentes manières dont les règles, les rôles, les comportements et les liens entre les hommes, les femmes et les enfants dans la famille et dans la société sont attribués et interprétés (MARINHO, 2011).

La paternité a été considérée implicitement et, jusqu'à récemment, explicitement, pas fortement ancrée dans l'anthropologie. Les premiers anthropologues s'intéressaient à la parenté et à l'organisation sociale, et en particulier à l'importance des parents biologiques et sociaux dans l'établissement et le maintien de ces modèles (HAN, 2018). Dans ses relations quotidiennes, le père se heurte constamment à ses valeurs, ses croyances, ses modèles de comportement et ses histoires qui suggèrent ou non comment faire face à certaines situations problématiques, comment exprimer sa paternité, comment exprimer son quotidien.

Les études du XX^e siècle sur le développement des enfants supposaient l'importance des parents, mais observaient la variation des attentes qui leur étaient imposées. À partir des années 1960, les discours populaires et académiques ont insisté sur l'absence des parents, qui a fini par être discutée comme un problème culturel et social pour les familles noires en particulier. Jusque dans les années 1990 et 2000, cependant, peu d'attention avait été accordée

aux rôles, activités et expériences des hommes en tant que pères et à l'importance et à la signification de la paternité dans la vie des hommes (HAN, 2018).

Selon Winnicott (2020) le père, comme tout être humain, est inséré dans un univers culturel, qui appréhende des modèles d'éducation, de tradition, d'institution (au sens d'établissement), de relations sociales, etc. au cours de la vie. L'évolution du concept de famille est connue, et ainsi, les hommes et les femmes sont amenés à repenser leurs rôles à la recherche d'un meilleur équilibre dans les tâches ménagères et la garde des enfants. Cependant, les hommes, contrairement aux femmes, ont rarement la possibilité de recevoir des informations, d'échanger des expériences ou de développer des compétences en matière de soins (WINNICOTT, 2020). Face à des situations problématiques, le père manipule ce répertoire – en déconstruction/construction continue (adaptation, transformation, mélange de valeurs, de symboles) – pour répondre, résoudre et sortir d'une telle situation. Les modèles et recettes apprises et acquises sont continuellement façonnées pour correspondre aux désirs et à leur recherche de sens (REBLIN, 2013) et la paternité devient un mouvement en constante déconstruction et reconstruction (CASTELAIN-MEUNIER, 2019).

Et beaucoup de gens restent à la maison à se demander pourquoi moi ? Pourquoi cela m'est-il arrivé ? et ne sortent pas pour chercher comment résoudre la situation. Donc, pour moi, ça ne vaut pas la peine que la personne se plaigne. Mon fils est pour moi la plus grande richesse que j'ai, une bénédiction que j'ai pu recevoir dans ma vie est mon fils. Je pense que les gens doivent penser davantage comme ça, se valoriser avec ce qu'ils ont. Mon garçon est en bonne santé, il joue, saute, court ! Imaginez si le garçon était un dépendant, restait dans un lit (P3).

Ainsi, on comprend la nécessité de privilégier le thème de la paternité afin de combler le vide présent dans ce sujet : la prise en charge paternelle des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. L'implication du père dans les actions de soins est une ressource importante et pourtant, elle n'est pas toujours utilisée pour favoriser la santé et le développement des enfants. Les services de santé eux-mêmes contribuent souvent à les repousser, renforçant l'idée que certaines actions de soins relèvent de la responsabilité des femmes (BRANCO, 2012), un sens interprété de manière antagoniste par un narrateur :

Je pense que le père est très important à bien des égards, par exemple, dans le sens de choisir, de dialoguer, d'étudier ce sujet que j'ai fini par aborder davantage, disons, pour que la conversation de la mère ait une intersubjectivité dans le regard porté de ce phénomène. Dans le cas de l'autisme, vous avez beaucoup plus de garçons que de filles, vous avez donc d'autres choses comme modéliser des comportements appropriés et participer aux processus d'enseignement. Par exemple, une question d'hygiène intime : comment la femme va-t-elle faire l'hygiène intime comme la tête du

pénis, pour que le garçon puisse l'imiter. En supposant qu'il s'agisse d'un enseignement avec des limites, si ce n'est pour l'imitation, l'enseignement porte sur l'aide physique où il passe par l'enseignement de la masturbation, tout ça, c'est-à-dire d'innombrables moments aussi en termes d'enseignement, dans lesquels les parents sont très importants et ont un rôle fondamental (P16).

Pour mieux comprendre l'importance du rôle du père dans la société moderne, il est nécessaire de mieux comprendre les impacts que les pères ont sur leurs enfants, les différentes trajectoires culturelles qui mènent à la paternité et la manière dont les interventions auprès des pères peuvent les aider. Les perspectives culturelles ont de plus en plus de place dans les processus de socialisation familiale et il existe un intérêt croissant pour les recherches consacrées aux relations parents-enfants entre différentes communautés culturelles.

Roopnarine (2016) et Shwalb (2013) ont décrit les différentes façons dont les hommes participent à la vie de leurs enfants et les répercussions des différents niveaux d'implication du père dans le développement de l'enfant dans différentes communautés culturelles. Les auteurs ont discuté des aspects locaux et spécifiques du rôle du père et de la nature évolutive de la façon dont les hommes répondent à leurs multiples rôles dans la famille. Ces rôles et responsabilités coexistent avec d'autres événements de la vie, tels que les difficultés économiques, la discrimination, l'oppression et le changement culturel, et sont souvent motivés par des scénarios internes ou des ethnothéories de la masculinité qui sont remises en question et évoluent.

À cette fin, il existe des chemins culturels vers la paternité, où les hommes valorisent différents objectifs et différentes pratiques de socialisation dans différents contextes pour atteindre des objectifs communs : la santé et le bien-être des enfants et de la famille (ROOPNARINE, 2016).

Je ne suis ni meilleur ni pire en tant que parent. Les échanges avec d'autres pères, qui apportent leurs expériences, aident beaucoup à comprendre ma paternité (P7).

Les réseaux de soutien familial sont des sources de force pour les parents, car ils contribuent à surmonter les sentiments et les impasses face aux éventualités dans certains cas de TN et de tels réseaux peuvent avoir un impact positif sur la qualité de vie de l'enfant et des parents, comme une étude de Roopnarine (2016) en rapportant que les pères et les mères unissent leurs forces avec d'autres membres de la famille (frères et sœurs, grands-parents, oncles et tantes et autres hommes adultes) dans diverses communautés culturelles afin de répondre aux

différents besoins des enfants, ce qui met l'accent sur les rôles des différents soignants, dans le contexte de relations horizontales et verticales, dans des termes largement sanctionnés par la culture et expriment l'importance des socialisateurs non parentaux dans la vie des enfants. Shorey & Pereira (2022), soulignent que les partenariats avec les membres de la famille sont des mouvements qui renforcent les aptitudes et compétences parentales et répondent plus efficacement aux besoins spécifiques de l'enfant.

Depuis sa naissance, la mère de ma femme nous a aidés. Celui qui s'occupait de lui au du week-end, c'était moi. J'ai servi la nourriture dans l'assiette, mangé normalement, fini de manger, lui ai donné un peu de temps et lui ai donné de l'eau, lui ai donné du café, tout ce que je lui ai donné, il l'a mangé. Le week-end, samedi et dimanche, elle n'était pas là, alors j'ai fait cette partie. (P8).

Dans la relation de mon père avec lui, je suis comme ça, un peu nerveux ; Personnellement, je n'ai pas beaucoup de patience. Il ne s'agit pas seulement de lui, il s'agit aussi des filles, cela vient de moi. Je pense que je suis un peu "fou", je n'ai pas beaucoup de patience. Ce n'est pas parce qu'ils disent que la mère doit s'occuper et que le père doit travailler, ce n'est pas pour ça que je suis comme ça. Il n'y a rien de tel, c'est juste ma façon de faire, parfois c'est parce que je tiens de mon père, il est comme ça aussi. Celle qui s'en souciait le plus était ma mère, mais mon père était présent en tout aussi (P7).

Les études reconnaissent que le groupe familial dans ses différentes configurations était, et continue d'être, une organisation sociale primordiale et universelle des relations humaines, avec la fonction de liens affectifs et la formation de sujets conscients de soi et d'autonomie, dans le cas des enfants avec TN. Actuellement, les familles souffrent de compositions différentes, avec leurs propres caractéristiques, valeurs et croyances, et dans cette structure variée, la figure du beau-père apparaît :

Être beau-père n'est pas différent pour moi. Mais, j'avoue qu'aujourd'hui j'ai un peu peur en termes d'éducation. Je blesse, s'il le faut, je frappe, mais s'il faut que je frappe et blesse, je fais beaucoup plus avec les miens, mais pas avec les enfants de ma femme. Parce que la société elle-même ne l'acceptera pas, de toute façon je ne suis pas le père, je suis le beau-père. Et ça me fait me sentir inférieur. La figure paternelle des enfants de ma femme, à partir du moment où je suis entré dans sa vie, c'était moi. Sa mère m'aime beaucoup, elle nous a arrangé une maison et tout s'est bien passé, ce qu'ils n'ont jamais eu (P12).

En ce sens, il est important de réfléchir avec Andrade (2021) en distinguant les notions de beau-père et de père socio-affectif, car cela permet de comprendre que les relations qui

donnent naissance à la famille recomposée, comprise comme une union entre des personnes, où au moins l'un d'entre eux contient un enfant issu d'une union antérieure, issue de cette relation la figure du beau-père et du beau-fils d'abord, en règle générale, caractérisée par un lien purement conventionnel.

Je sais que sa grossesse a été très compliquée, car le père biologique était impliqué dans la drogue. Quand je l'ai rencontrée, nous avons emménagé ensemble à cause de mon fils. Nous n'avions pas de relation et je suis allé la rencontrer avec ses enfants à l'intérieur d'une maison. Donc, le rôle de père qu'ils n'ont jamais eu, ils ne savaient pas ce que c'était. Quand le plus jeune fils de ma femme avait 4 ans, il ne m'aimait pas, mais quand j'ai emménagé avec eux, il a déjà commencé à m'appeler papa. Selon lui, j'étais père le même jour (P12).

En ce sens, elles peuvent être développées dans deux biais différents d'imputabilité familiale, où le beau-père aura la fonction de simple recombinaison familiale, tandis que le père socio-affectif consistera en un fruit de réciprocité et d'affection (ANDRADE, 2021). Un narrateur a rapporté son implication totale dans la prise en charge de l'état de son beau-fils, car il ne comprenait pas la négligence des parents biologiques pour ne rechercher aucun type de soins thérapeutiques appropriés pour l'enfant.

« Chacun a une théorie de la nature humaine » (PINKER, p. 74, 2005). Pour Kobarg (2006) de telles théories, implicites dans toutes les décisions que les gens prennent tout au long de leur vie, orientent, entre autres, la manière d'élever les enfants, de contrôler les comportements, les objectifs, les croyances et les valeurs. Les croyances parentales peuvent être définies comme des ensembles organisés d'idées qui sont implicites dans les activités quotidiennes, les jugements, les choix et les décisions que les parents appréhendent, fonctionnant comme des modèles ou des scénarios d'actions. Les croyances forment un cadre de référence interne, généralement peu apparent car situé dans la tête des parents, qui soutient le comportement quotidien des parents et a une dimension universelle, mais elles sont construites au sein d'une certaine culture (HARKNESS, 1996). Certains narrateurs ont interprété le TN :

C'est le problème, on ne choisit pas. L'individu naît dans une famille et celle-ci vient un à un par une œuvre divine (P13).

[...] si c'est arrivé, c'est parce qu'il (Dieu) a vu que nous pouvons y faire face, parce qu'une telle chose n'arriverait pas à une personne qui n'en est pas capable » (P4).

« Aujourd'hui, je pense que j'ai été choisi, ce n'était pas par hasard. Je pense que Dieu ne te donne qu'un plus grand fardeau parce qu'il sait que tu es capable de le porter et, à l'époque, je me sentais vraiment déprimé, j'ai beaucoup pleuré, j'étais fermé, je

pensais qu'il n'y avait pas moyen de le contourner. J'ai vu des vidéos sur Internet sur des enfants autistes, puis j'ai désespéré et j'ai pensé : "Wow, est-ce que mon garçon sera comme ça ?". Parce que le monde des autistes, à l'époque, il y a huit ans, était un tout petit univers et que je ne connaissais rien à l'autisme, je n'avais jamais lu ce qu'était une personne autiste, et ma femme non plus, donc nous sommes repartis de zéro. Il n'y avait rien ici à Passos, là à l'APAE il n'y avait presque personne autiste et à Passos il n'y avait presque personne diagnostiqué, il n'y avait pas de médecin qui clôturait le rapport, il n'y avait rien (P1).

Roopnarine (2016) soutient que les parents assurent la protection, les ressources matérielles et sont également impliqués dans la prise en charge directe et indirecte des enfants. En outre, les niveaux d'implication des parents sont invariablement influencés par le statut économique, les schémas de résidence, les schémas hégémoniques de masculinité, et en particulier le rôle du père lui-même lorsqu'ils étaient enfants et la nature de leurs relations avec leurs pères. En ce sens, dans notre récit, les narrateurs se sont inspirés du père :

« [...] Moi, toute ma vie, où mon père est allé je suis allé. Je n'ai rien de négatif à dire sur lui, je n'ai que du positif. Tout d'abord, je n'ai jamais vu mon père dans le bar, je n'ai jamais vu mon père ivre, mon père est un gars très honnête et travailleur. Donc, quand il y a une personne comme ça à admirer, nous essayons de devenir la personne la plus proche possible. Et partout où mon père, mon père allait, il m'emmenait toujours. À la messe, je voulais prendre une bière avec son ami, j'irais avec lui. Donc j'essaie toujours d'être avec mon fils autant que je peux. Mon père emmène aussi mon garçon, là où il va, mon père l'emmène aussi. Parfois mon père va au CPN (Club de Natation) et l'emmène aussi. Je pense comme ça, j'essaie de me rapprocher et parce que je l'aime bien, parce que je veux son bien, j'ai appris ça chez moi » (P3).

D'autres narrateurs ont inspiré leur paternité à la figure maternelle :

[...] L'éducation que j'ai eue est venue de ma mère. Mon père, quand j'avais 8 ans, est allé à Pouso Alegre et y vit jusqu'à aujourd'hui, même s'il a une relation avec ma mère. Il venait tous les 15 jours et ma mère réussissait à scolariser ses enfants. Mon père a fourni la nourriture et les finances de la maison et est parti. C'est pourquoi j'ai ma mère comme référence. Je pense toujours que si ma mère pouvait le supporter, ma femme le supporterait aussi (P12).

"Je pense que ma formation m'a aidé à avoir ces caractéristiques parce que la formation va au-delà du familial. Si c'est un membre de la famille et que je prends l'exemple de mon père, ça ne colle pas, parce que mon père a toujours été très strict, mais il manquait d'affection, donc ça m'a beaucoup marqué, aujourd'hui ces problèmes sont réglés. Mais je sais exactement quand mon père manquait d'affection et était parfois injuste avec nous. Alors la formation, quand ma mère a toujours été religieuse, m'a beaucoup aidée. C'était la cohabitation à l'église, à la paroisse, parce qu'on participait toujours aux groupes, j'étais enfant de chœur quand j'étais adolescent, un groupe de jeunes, j'étais catéchiste, séminariste et, donc, je pense que cette spiritualité la formation et l'engagement avec une spiritualité plus terre-à-terre

n'était pas seulement celle du «oba-oba», de lever les mains en l'air. J'ai toujours été un érudit dans ce domaine, c'était pour vraiment étudier, pour approfondir. Donc je pense que ça m'a beaucoup aidé » (P15).

Par conséquent, les influences parentales antérieures ont une forte importance dans les attitudes et les actions parentales en matière de soins. Certains narrateurs ont dit que les actions de leurs pères sont comme celles de leurs propres pères qui exerçaient la paternité. D'autres narrateurs ont souligné que leurs parents étaient absents et peu affectueux et préféraient s'inspirer des influences maternelles.

Dans le groupe des narrateurs, le modèle du père pourvoyeur a prévalu, qui a besoin de travailler et dont la préoccupation vitale, à ce moment-là, était de soutenir la famille et d'avoir les moyens financiers de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant atteint de TN.

Des impacts financiers

Certaines études (KURU, 2018; TIGERE, 2019; DEUITCH, 2022) soulignent que les hommes continuent de jouer un rôle de premier plan dans le soutien financier, qui soutient l'engagement envers les responsabilités familiales et détermine la quantité et la qualité de leur implication dans la vie des enfants. L'implication des pères va des hommes qui assument leur rôle de pourvoyeurs à des hommes qui sont fortement engagés dans les aspects socio-émotionnels et cognitifs de la vie quotidienne de leurs enfants.

Les différentes manières de masculinité influencent la manière d'être père. Parce que je suis plus exigeant, mais je ne manque pas d'affection dans ma demande, il n'y a pas de manque de conscience de la responsabilité qu'est l'éducation, ça ne passe pas que par l'aide financière, ça passe par l'aide que tu donnes pour t'occuper l'enfant, donc, quand tu as un homme qui pense que s'il va payer la voie économique, c'est déjà excellent, donc je pense que ça gêne, si je n'avais pas cette caractéristique, cette prise de conscience, ce serait beaucoup plus difficile (P4).

Dans de rares cas, il y a aussi l'exception où le père est plus impliqué que la mère dans certains aspects des soins (ROOPNARINE, 2016), comme le rapporte un narrateur :

« Pratiquement tous les jours, je lui donne un bain le soir, je lui donne à dîner et je le mets au lit. Elle dit comme ça : 'papa va dormir avec moi' et je dois me coucher avec elle, sinon elle ne dort pas. Et c'est aussi parce que, depuis qu'elle est née, ma femme a eu peu de temps, peu de pauses pour être avec elle. Donc cette affection, cet attachement, à la maison, c'est plus avec moi. Si ma femme voyage ou est absente, elle ne nous manquera pas du tout » (P14).

La charge financière de l'ensemble du processus de recherche d'un diagnostic, de consultations et de traitements spécifiques pour l'enfant atteint de NT, provoque des sentiments d'angoisse chez certains parents qui sont partagés entre le "désir" de passer plus de temps avec l'enfant et "l'obligation" gagner de l'argent pour subvenir aux besoins spécifiques de l'enfant :

« J'avais la tête qui tournait quand j'ai dû le laisser ici pour aller travailler. Il y a eu un jour où je suis parti d'ici à l'aube, je m'étais arrangé avec le gars pour aller travailler, et mon fils s'est senti malade la nuit et je n'avais pas l'argent pour payer le rendez-vous. Je suis parti d'ici à l'aube et j'ai pensé "les gars, où vais-je trouver cet argent maintenant ?" Puis une connaissance a dit qu'il me le prêterait. J'ai dit que je paierais le week-end, car je travaillais (P8).

"Eh bien, donc je pense que cela a aussi ces autres problèmes, cela a à voir avec le financement de la maison, cela oblige une personne à aller travailler, qu'il est très difficile pour les deux de travailler avec un enfant de ce niveau de dépendance. Les niveaux d'autisme sont un, deux et trois. Le niveau trois est défini par le niveau de dépendance, le niveau de soutien nécessaire. Le niveau trois est totalement dépendant, a besoin de quelqu'un à côté de lui toute la journée, tu n'as aucun moyen de parler, je sors et je reviens dans six heures, c'est impossible à faire avec mon fils ou n'importe qui avec le niveau trois, c'est impossible. Donc, si ce n'est pas une famille qui a beaucoup d'argent, qui peut embaucher beaucoup de monde, alors une personne doit arrêter de travailler pour s'en occuper et, généralement, c'est la femme qui s'en charge. Pour ma part, je pense avoir toujours eu une vision très progressiste du genre, mais quand même, toutes ces conditions finissent par nous mettre dans certains rôles, pour ainsi dire, historiquement définis » (P16).

Stratégies et outils pour faire face au TN

Les travaux de Shorey & Pereira (2022) ont exploré, comparé et intégré les résultats sur les expériences de parents « mariés » [soulignement ajouté] s'occupant d'enfants atteints de TN. Comparativement aux parents d'enfants neurotypiques, les résultats ont montré que les parents d'enfants atteints de TN éprouvaient des niveaux plus élevés d'épuisement et de frustration en raison des problèmes de communication et de comportement de leur enfant, et que les parents qui éprouvaient un plus grand stress parental et un bien-être psychologique inférieur avaient généralement des enfants avec plus de symptômes graves de TSA (SHOREY & PEREIRA, 2022).

Contrairement aux travaux précédents, nos récits se sont concentrés sur les expériences de parents mariés, séparés, célibataires et dans une relation sans lien légal ou formel, prenant un rôle plus actif dans la prise en charge de leurs enfants. Les actions des parents étaient

mutuellement convenues, flexibles et adaptées aux besoins et aux contextes de chaque dynamique familiale.

Cela peut être confirmé par certains narrateurs qui, après le diagnostic de l'enfant, ont amené le père à se réorganiser intérieurement (peurs, angoisses, angoisses, etc.) et extérieurement (travail, obligations quotidiennes, etc.) un livre :

Mon livre est une invitation à la réflexion. J'ai créé le livre et l'une des raisons était l'absence des parents, la figure paternelle. Je parle beaucoup de la grossesse du père et de ses sentiments aux autres et, pour cela, j'expose mes faiblesses. J'avoue que j'ai pleuré, je raconte dans le livre que j'ai pleuré parce que je n'avais pas de fondement (P19).

Un autre narrateur, à travers un processus thérapeutique, a commencé une étude sur un sujet spécifique, dans laquelle le narrateur lui-même a observé les mêmes caractéristiques de son fils, diagnostiqué avec un TSA, en lui-même. Le père, en investigation diagnostique, est devenu un militant de la cause et un important collaborateur scientifique dans la région.

Presque toutes les personnes ayant des enfants autistes ont des traits très significatifs, moi-même parmi eux. Je suis même en cours d'évaluation diagnostique, mais les gens ont des obsessions différentes et mon obsession a toujours été d'élever des enfants, cela depuis que j'ai cinq ans a été mon intérêt obsessionnel [...] J'ai toujours beaucoup souffert en tant que professeur dans la salle de classe, pour de nombreuses raisons, l'une d'elles était le bruit et l'indiscipline en général (P16).

Les pères d'enfants atteints de TN, à travers une variété de stratégies, recherchent des informations sur la façon de traiter et de soutenir leurs enfants. Il peut être difficile de trouver des communautés et/ou d'autres parents qui partagent leurs expériences et peuvent fournir un soutien émotionnel et/ou informationnel. Cependant, un narrateur a trouvé une stratégie pour aider et être aidé :

J'ai remarqué que tout ce que je postais sur INSTAGRAM à propos de mon fils avait beaucoup de succès, beaucoup de parents posaient plusieurs questions comme : 'que fait-il ?' 'qu'est-ce qu'il prend ?' 'quel siège auto utilise-t-il ?' Ce qui a attiré mon attention ces jours-ci, c'est un père qui est venu me voir la tête baissée. Très ébranlé, il a dit que sa femme voulait parler à ma femme. Cela a attiré mon attention. On aurait dit que ce père avait honte. Il a dit que sa fille avait beaucoup de crises et j'ai dit qu'il pouvait me parler. J'ai dit que la fille était une bénédiction pour le foyer. C'est très difficile, on a l'impression de marcher sur la corde raide toute la journée, mais il y a aussi des compensations, c'est très gratifiant d'être avec son enfant, c'est très agréable, c'est très cool. Mais toute possibilité qu'il s'étouffe, toute toux, tout le souvenir revient et ce sera toujours comme ça, car il n'y a aucun moyen d'effacer cette sensation (P19).

Haque (2021) a cherché à caractériser comment les parents d'enfants atteints de TN utilisent les médias sociaux, à la fois dans la recherche de diagnostic et après le diagnostic, pour

répondre à leurs besoins de soutien informationnel, social et émotionnel. Des thèmes clés liés à l'utilisation des médias sociaux ont été identifiés, tels que le défi de trouver la « bonne » communauté ; l'interprétation et la pertinence des informations par rapport à la condition de leurs propres enfants ; soutien social et accès aux expériences d'autres parents.

Conformément à nos résultats, Haque (2022) suggère que les besoins et les expériences des enfants atteints de TN non diagnostiqué diffèrent de ceux déjà diagnostiqués, soulignant le besoin de soutien pour mieux utiliser les différentes étapes entre la recherche diagnostique et la découverte.

Préconception

Buscaglia (1993), dans les années 1990, alors qu'il visait un avenir prospère pour les personnes handicapées et leurs familles, disait :

« Nous aurons relevé le défi de la thérapie du futur lorsque tous les établissements d'enseignement seront spéciaux ; lorsque tous les enseignants sont des éducateurs qui considèrent tous les élèves comme spéciaux et les respectent comme tels ; quand tous les citoyens de notre société sont plus préoccupés par la valeur intérieure des gens que par leur apparence extérieure ; lorsque nous ne sommes plus effrayés par l'individualité et les différences, mais, au contraire, affrontons ces phénomènes comme un espoir positif de croissance et de survie. Nous aurons affronté le défi du futur lorsque nous ne nous sentirons plus menacés ni engloutis par l'énormité de ce défi et lorsque chacun de nous prendra la responsabilité de faire demain au moins un peu meilleur qu'aujourd'hui » (BUSCAGLIA, p. 387, 1993).

Trente ans ont passé et les circonstances restent, à nos yeux, similaires, malgré quelques avancées dans les politiques publiques, de nouvelles lois et nomenclatures. Ce qui n'a pas encore été transformé, c'est la question des préjugés.

Les narrateurs ont mentionné que les préjugés et la stigmatisation des enfants atteints de TN rendent difficiles les actions et les soins paternels. S'occuper d'un enfant atteint de TN est en soi difficile et, ajouté aux attitudes négatives et aux préjugés de certains membres de la société, rend les parents de plus en plus isolés et corrobore le stress psychologique.

Les préjugés poussent le parent à se sentir responsable du comportement atypique de son enfant, ce qui affecte négativement sa confiance en ses compétences parentales et son estime de soi. Pour surmonter ce manque d'empathie sociétale, Shorey & Pereira (2022) soulignent l'importance pour les décideurs publics de mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation du public pour améliorer l'acceptation des TN.

C'est juste pour changer la façon de penser des gens, pour comprendre que c'est différent. Ils ne doivent pas remettre en question, mais accepter et s'adapter. Je pense que le plus nécessaire est de faire prendre conscience de cela, non pas parce qu'il est différent, mais s'il est différent, tant mieux, adaptons-nous (P5).

Les mesures d'adaptation peuvent contribuer à réduire les préjugés. Bien que certains parents considèrent les actions timides, les parents d'enfants atteints de TSA utilisent un symbole représenté par l'autisme, également connu sous le nom de logo de la neurodiversité, qui représente l'infini dans les couleurs de l'arc-en-ciel, célébrant l'espoir et la diversité d'expression des TSA. Pour les autres TN, il existe des dates commémoratives et des mouvements de sensibilisation, comme la Journée de la trisomie 21, la Journée nationale de lutte pour les personnes handicapées, etc.

Parents incomplets

En fait, nous ressentons une grande tristesse en nous. Nous sommes des parents, mais nous sommes des parents incomplets, c'est ce que nous ressentons. Après son diagnostic, nous sommes des parents, mais des parents incomplets (P13).

L'incomplétude, la tristesse... la paternité.

Le rapport, décrit ci-dessus, sensibilise et attire notre attention dans ce récit, car il est important de considérer les dimensions imaginaires et idéalisées, qui selon Franco (2017) sont fondamentales pour que les parents d'enfants atypiques puissent résister aux exigences imposées aux s'occuper d'un enfant. La question fondamentale est que l'objet d'amour des parents (l'enfant idéalisé et rêvé) a disparu et qu'il ne suffit pas qu'il disparaisse pour qu'un travail psychique de perte, de guérison et de deuil ait lieu, mais un deuxième moment doit être envisagé, une rupture dans le processus de développement des obligations. Cela implique de dire que rien ne sera plus jamais comme il avait été imaginé et attendu, c'est-à-dire une nouvelle perspective de la vie, du présent et de l'avenir, car elle ne correspond plus à la réalité.

Pour ces pères, l'arrivée d'un enfant atteint de TN implique également une diversité de facteurs et il ne suffit pas seulement d'accepter la nouvelle situation, mais aussi d'identifier les moyens qu'ils utiliseront et les gestes qu'ils effectueront pour tenter de reprendre la vie de l'enfant, cours de développement et leur propre vie. Un ensemble de comportements a à voir

avec l'expression émotionnelle de la souffrance impliquée dans la nouvelle situation. Beaucoup de ces mouvements sont interconnectés ou masqués, comme la révolte, la colère, le déni, le blâme ou les sentiments dépressifs (FRANCO, 2017).

Faire preuve de faiblesse, souvent cachée par les hommes, était une source de grande difficulté pour un narrateur :

Mais la plupart des livres, l'aide que j'ai trouvée était la mère écrivant quelque chose sur l'enfant, la femme enceinte et rares étaient les cas dans lesquels le père se manifestait, car il n'est pas facile pour vous de déshabiller votre cape de super-héros et d'admettre que "J'ai mes faiblesses". Ces idées que le père doit être le plus fort, le fils doit être un joueur de football, tout cela a retenu mon attention (P19).

Il est important de tenir compte des forces internes et des obstacles à la recherche d'aide. Certains narrateurs, dans notre étude, ont rapporté des attitudes de confiance en soi à un moment donné et ont souligné l'importance pour les parents d'avoir une haute estime de soi et un certain type d'aide psychologique, soit par l'intermédiaire de professionnels de la santé mentale, soit en participant à une enquête :

[...] Je l'ai cherché parce que c'était un psychanalyste de bonne formation, et j'aimais la psychanalyse, j'ai publié des travaux avec des choses psychanalytiques. Ce professionnel a beaucoup parlé d'études, j'ai beaucoup parlé de l'autisme de mon fils et un jour il m'a demandé : pourquoi tu n'étudies pas ça ? Qu'est-ce que tu penses ? J'y ai réfléchi, développé cette idée et décidé d'étudier l'autisme à partir de ce moment (P16).

Mais je considère que la partie psychologique est importante, parce que c'est l'esprit de la personne qui va parfois jusqu'à un million... et dans un cas d'aide, je pense que c'est savoir comprendre, aider à comprendre ça, parce que beaucoup de gens pensent qu'ils comprennent. Mon garçon a 10 ans et nous avons vécu cela pendant 10 ans, nous avons découvert son problème, il avait 1 an et 3 mois. Beaucoup de gens pensent que nous savons tout, mais ce n'est pas le cas. Je suis allé à une conférence il y a quelque temps sur l'autisme et puis j'ai vu que nous ne savions rien. C'est pourquoi je pense que l'aide psychologique consiste à ouvrir davantage l'esprit de la personne et à vous aider à aider l'enfant. Parce que souvent nous faisons les choses en pensant que c'est bien et que ce n'est pas le cas (P4).

En terminant, je tiens à vous remercier. D'abord parce que je n'avais jamais eu cette possibilité de m'exprimer. Ma femme participe à de nombreux groupes et comme je travaille la nuit, et pendant la journée tout est très occupé, je ne peux pas participer. Parfois, elle me charge, me charge d'une certaine manière, pour que je lise davantage et que je m'informe, mais je finis par ne pas en faire autant qu'elle le voulait. Cette opportunité que j'ai eue aujourd'hui, je n'ai qu'à vous remercier, car j'ai fini par avoir la possibilité d'un éclatement. Ce moment de bavardage m'a amené à avoir un éclat que je n'avais pas encore eu, car même si je parle beaucoup avec ma femme, ce n'est pas un éclat (P17).

Un autre narrateur n'a ressenti le besoin d'aucun type de soutien spécialisé, car il a trouvé de l'aide auprès d'amis et de personnes proches de lui. Cela peut s'expliquer par la faible demande d'aide des hommes, en tant que traits masculins hégémoniques, culturellement diffusés, dans lesquels les hommes doivent être ceux qui n'expriment pas leurs émotions et doivent toujours être forts :

J'ai eu le soutien nécessaire d'amis, dont j'étais le plus proche, et je n'ai pas ressenti de manque de soutien spécialisé. Mais je pense qu'à cause de ma caractéristique de recherche, d'être conscient des choses, donc, pour cette raison, je ne peux pas dire que j'ai manqué de soutien émotionnel et je ne sais même pas s'il y a une telle chose. Mais je ne l'ai pas cherché non plus et je ne l'ai pas raté (P15).

Réseau de soutien

En ce qui concerne le soutien que le groupe de parents reçoit, les narrateurs expriment différents fournisseurs de soutien de différentes manières. Il existe des prestataires informels et des systèmes de soutien plus formels, qui peuvent être décrits comme les écoles, les professionnels de la santé et de l'éducation, les membres de la famille, les amis, les gouvernements mairie, étatique et fédéral, entre autres.

Certains narrateurs trouvent un soutien positif chez les professionnels, car à travers eux, ils parviennent à diriger leur comportement et à calmer les doutes et les angoisses. Certains narrateurs décrivent qu'il n'y a pas de soutien, et les rares qui le sont sont terribles de ne pas répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. L'accent est mis sur le soutien financier, car ils ne peuvent pas équilibrer les dépenses familiales quotidiennes et le besoin de thérapies visant le développement de l'enfant.

Mais je considère que la partie psychologique est importante, parce que c'est l'esprit de la personne qui va parfois jusqu'à un million... et dans un cas d'aide, je pense que c'est savoir comprendre, aider à comprendre ça, parce que beaucoup de gens pensent qu'ils comprennent. Mon garçon a 10 ans et nous avons vécu cela pendant 10 ans, nous avons découvert son problème, il avait 1 an et 3 mois. Beaucoup de gens pensent que nous savons tout, mais ce n'est pas le cas. Je suis allé à une conférence il y a quelque temps sur l'autisme et puis j'ai vu que nous ne savions rien. C'est pourquoi je pense que l'aide psychologique consiste à ouvrir davantage l'esprit de la personne et à vous aider à aider l'enfant. Parce que souvent nous faisons les choses en pensant que c'est bien et que ce n'est pas le cas (P4).

Sur les questions d'accompagnement, je crois qu'il y a un manque ici, car à l'APAE il y va une fois par semaine. Le fait qu'il ait des conditions et la possibilité de chercher des alternatives y est très faible, surtout cette partie professionnelle plus spécifique, tant dans le domaine de la pédagogie que de la psychologie, ce domaine est très faible (P11).

Il est entendu que le réseau de soutien comprend des éléments visant à ce que le père se sente aimé, appartenu et valorisé, ce qui aide à la prise en charge de l'enfant, car lorsque les parents peuvent compter sur l'aide d'autres membres de la famille ou d'amis proches, ils se sentent devenir plus confiant et optimiste.

Selon KIRCHHOFER (2022), l'accompagnement social doit être compris au profit des parents à travers deux mécanismes possibles : modérateur ou tampon contre le stress et l'épuisement découlant de la situation vécue. C'est un consensus parmi les narrateurs que les aspects émotionnels, pratiques et informatifs sont des éléments pertinents dans le réseau de soutien, car lorsqu'ils s'appuient sur des expressions d'affection, d'empathie et d'attention, cela aide à soulager le stress et des informations et des conseils fiables, ils ouvrent l'esprit pour faire face à la situation et à l'état de l'enfant :

[...] Je considère que la partie psychologique est importante, car c'est l'esprit de la personne qui, parfois, va jusqu'à un million et dans ce cas, l'aide, je pense, est de savoir comment comprendre, d'aider à comprendre cela, car beaucoup de gens pense que tu vois. Mon garçon a 10 ans et nous avons vécu cela pendant 10 ans, nous avons découvert son problème, il avait 1 an et 3 mois. Beaucoup de gens pensent que nous savons tout, mais ce n'est pas le cas. Je suis allé à une conférence il y a quelque temps sur l'autisme et puis j'ai vu que nous ne savions rien. C'est pourquoi je pense que l'aide psychologique consiste à ouvrir davantage l'esprit de la personne et à vous aider à aider l'enfant. Parce que souvent nous faisons les choses en pensant que c'est bien et que ce n'est pas le cas (P4).

Certains narrateurs ont déclaré qu'au fur et à mesure que les enfants se développent, leur attention est complètement concentrée sur l'environnement familial, limitant les relations sociales avec les amis et, dans certains cas, au sein de la famille elle-même. En ce sens, la coopération et le partenariat entre pères et mères sont fondamentaux.

Femme, mère et partenariat

Selon Arruda (2013), outre les enjeux sociaux, l'espace offert au père pour la construction de sa paternité semble constituer un autre aspect qui interfère directement avec le rôle et l'exercice de la paternité, dans laquelle la participation paternelle est parfois définie selon le désir de la mère (ARRUDA, 2013). Si la garde des enfants, historiquement, était l'occupation exclusive de la mère, là où résidait le pouvoir significatif de la femme ; le contrôle que certaines

d'entre elles exercent sur les soins, parfois, entrave la participation masculine et paternelle, un fait qui, pour Arruda & Lima (2013), est associé à la peur de perdre le pouvoir féminin (ARRUDA; LIMA, 2013), causée par le retrait soutien physique et émotionnel du père pour les problèmes de travail et d'approvisionnement.

D'autre part, notre groupe de narrateurs, en pensant à la prise en charge des enfants atteints de TN, met l'accent sur l'implication et le partenariat avec la mère comme fondamentaux, même s'il y a des conflits conjugaux ou séparés. Certains narrateurs ont déclaré qu'ils séparaient les problèmes conjugaux, afin qu'ils ne se répercutent pas sur les soins et l'attention nécessaires à l'enfant. Il est important de souligner qu'une relation conjugale qualifiée d'harmonieuse ne renvoie pas nécessairement à une relation conjugale sans conflits ; Le conflit est inhérent aux relations humaines et peut être positif, car il peut servir d'opportunité et de transformation pour les personnes impliquées, en particulier dans des situations tendues et limites.

Les stratégies de résolution de conflits adoptées par les parents devraient être prises en compte, car les parents résolvent leurs désaccords de manière plus positive en faisant la promotion des services de garde. La plupart des parents-narrateurs s'accordent à dire que la mère influence la relation avec leurs enfants, soit en les encourageant à participer aux soins, soit en empêchant le père d'interagir avec l'enfant, comme le rapporte :

Avant, ma femme toujours, évidemment avec de bonnes intentions, ne voulait pas toujours me déranger pour m'épargner certaines choses, parce que j'avais besoin de travailler, d'étudier, de voyager. Parfois, le dimanche ou le week-end, j'emmenais les enfants chez sa mère pour que je puisse me reposer, c'était dans l'intention d'aider. Alors je me suis dit que parfois elle exagérait un peu là-dedans, avec l'intention d'aider, bref, j'ai toujours eu conscience d'un père dans un tel contexte, plus amplifié (P15).

Lorsque la mère motive le père à s'occuper de l'enfant et à interagir avec lui, le père se sent valorisé et encouragé à jouer son rôle. Lorsque, par contre, si la mère met des obstacles dans l'interaction parent-enfant, pour effectuer certaines activités avec l'enfant, il peut y avoir un sentiment de démotivation et d'engagement dans l'implication avec les enfants.

En ce sens, il convient de mentionner le concept d'implication paternelle, défini à partir de l'interaction directe et indirecte avec l'enfant selon trois dimensions : interaction, accessibilité et responsabilité (LAMB et al., 1985).

L'interaction et/ou l'engagement fait référence au temps consacré à interagir avec l'enfant pour des activités, telles que l'aide aux devoirs, jouer au ballon, se nourrir, etc. Cette interaction implique l'expérience du père en contact direct avec l'enfant, y compris les soins ou le jeu.

L'école rencontre ma femme qui y va normalement, je me souviens que je n'ai dû y aller qu'une ou deux fois, pour des raisons professionnelles. Et donc, jusqu'à ce que les réunions d'école soient entre 18h00 et 18h30, mais je n'ai pas beaucoup suivi cette partie, et la partie devoirs, parce qu'il se lève, étudie l'après-midi et fait ses devoirs le matin. Il arrive à l'école l'après-midi très fatigué, prend une douche, on le laisse se reposer car il a des activités. Par exemple, il y a le karaté et la natation deux fois par semaine, il y a l'orthophonie une fois par semaine, il y a le pédagogue deux fois par semaine, maintenant il va avoir un suivi dans le domaine de la coordination, comme de la kinésithérapie pour qu'il développe quelque chose de bien, plus maigre, donc il en aura le matin et l'après-midi tous les jours de classe» (P11).

La dimension d'accessibilité peut être comprise comme le degré de disponibilité du père envers l'enfant, à la fois physiquement et psychologiquement :

En faisant des activités avec lui, je peux dire qu'aujourd'hui je suis plus détendu, surtout après mon doctorat, mais chaque fois qu'ils rentraient à la maison, je continuais à inventer quelque chose, comme la fabrication de cerfs-volants, la compétition, le tir sur cible, la peinture, les jeux vidéo, aller à un carré pour jouer, mais il était toujours plus résistant à ces choses. Aujourd'hui, il n'y va plus du tout, mais mon ex-femme a toujours été plus active sur ces questions, j'ai toujours eu conscience que je devais promouvoir quelque chose pour lui (P15).

La responsabilité concerne la mesure dans laquelle le père assume la responsabilité des soins et du bien-être de l'enfant, prenant des mesures telles que l'emmener chez le médecin et accompagner le travail des professionnels de l'éducation et de la santé.

Je ne savais pas comment agir, je me sentais perdu, mais je suis allé me renseigner. En plus du feuilletton, j'ai recherché des conversations avec le psychologue pour échanger des idées et j'ai commencé à participer à des réunions scolaires pour assurer le suivi. J'essaie d'être un parent aussi présent que possible. Bien que séparé de sa mère, je ne me considère pas plus important, sa mère est également importante et il a besoin de savoir qu'il a une base (P3).

Actuellement, il y a une évolution dans les études de conceptualisation de l'implication paternelle, comprise comme un construit multidimensionnel, privilégiant les compétences et les dimensions affectives, cognitives et éthiques comme composantes comportementales

observables directes, les interactions en face à face et indirectes, comme le soutien financier. et un soutien psychologique à la mère (SANTOS, 2019).

Arruda et Lima (2013) indiquent qu'il est possible pour les hommes de redécouvrir ce que signifie être père. Cependant, la participation paternelle masculine aux soins ne peut pas encore être considérée comme équitable. Les auteurs affirment que la même société qui pousse les hommes à être aimants, serviables et prudents avec leurs enfants, les discrimine lorsqu'ils doivent se consacrer à une activité qui, socioculturellement, est encore majoritairement confiée aux femmes, comme l'absentéisme pour une réunion scolaire ou assister à un rendez-vous médical, entre autres.

Je travaille toute la journée et il y a des jours où j'arrive ici, je ne veux voir personne en face. Ensuite, je me sens un peu obligé, mais j'y vais quand même, je le fais, je joue, je ne maltraite jamais. Mais pour moi, arriver et devoir travailler avec lui, traiter avec lui, devoir faire des choses est quelque chose qui n'est parfois pas possible. Vous roulez à cent à l'heure, la tête qui éclate, parfois vous voulez avoir l'esprit tranquille. Ensuite, il échoue dans cette partie de travailler avec lui, pour qu'il évolue davantage, car il est très intelligent (P5).

En fait, quand je dis 'j'aimerais vraiment', ce n'est pas notre réalité. Le « je voudrais » c'est si j'avais une condition réelle pour donner une meilleure attention, c'est-à-dire que nous nous restreignons dans notre façon de vivre. J'ai un niveau de vie que je ne peux pas donner à ma famille une meilleure condition. Cela signifie que soit je travaille et fais des choses à la maison, soit je m'occupe de mes enfants. Ce n'est pas que je ne fais pas attention, je pourrais faire plus attention, si j'avais une meilleure condition. Il y a donc ce parallèle. Le souhait n'est pas notre réalité, le titre du verbe est que « je voudrais » oui, nous aimerions tous avoir une meilleure condition de vie » (P17).

Transitions des masculinités et transitions des paternités

Selon Messerschmidt (2019), les masculinités sont façonnées par le temps, la culture, la situation géographique, les pratiques sociales, les coutumes et les valeurs, ce qui conduit à l'inférence qu'il existe de multiples perspectives culturelles sur la façon dont les hommes devraient être, agir, ressentir et parler (MESSERSCHMIDT, 2019; CONNELL, 1985).

Les hommes sont traditionnellement endoctrinés pour réprimer l'expression des émotions, la fatigue, la douleur, la maladie ou pour verbaliser leurs angoisses et faiblesses (SANTOS, 2019), au détriment de l'insertion d'un modèle hégémonique de l'identité masculine qui les associe à l'hétérosexualité, à l'hétéronormativité, au pouvoir de dominer

symboliquement les relations qui s'établissent avec leurs pairs et les femmes et certains utilisent des actions violentes, des démonstrations de force physique et des expressions de privation émotionnelle (MESSERSCHMIDT, 2019). Naturalisés dans de nombreuses cultures en tant que comportements implicites pour ceux qui s'identifient comme des hommes masculins et « machos », ces comportements peuvent être associés à l'augmentation du nombre de décès dus aux armes à feu, aux accidents de voiture, à la consommation de boissons et de drogues, entre autres problèmes complexes de notre société, la société actuelle.

La paternité a subi des transformations majeures au cours de l'histoire (CASTELAIN MEUNIER, 2019) et la perspective de « être père » a changé, ce qui conduit à une « transition », c'est-à-dire à subir un changement ou même une réaction à quelque chose de nouveau, en ajoutant des expériences, des connaissances et les pratiques. Les narrateurs transmettent leurs masculinités à travers différentes dimensions tout au long de la vie, et même si la transition est un processus naturel de l'être humain, la condition de l'enfant atteint de TN renforce ce phénomène, offrant de nouvelles expériences racontées sous différents angles.

On peut en déduire que certains narrateurs ont été éduqués dans un modèle traditionaliste, inspiré du patriarcat, mais les changements et les exigences d'aujourd'hui et la condition de l'enfant ont fait passer ce père d'une paternité traditionnelle (rêvée et idéalisée) à une paternité ouverte et participative, en ce qui concerne les sentiments et les soins pour votre enfant atteint de TN.

En guise de conclusion de domaines vastes et complexes, il est entendu que la paternité est une fonction sociale dont les parcours se construisent et se reconstruisent au fil du temps et de l'histoire et des masculinités comme un ensemble de règles, d'actions, d'expressions et de pensées d'aspects associés à l'homme et à la les caractéristiques de ce qui est considéré comme masculin doivent être constamment observées et prises en compte.

En pensant que les masculinités sont structurées dans des constructions historiques, sociales et culturelles, on a trouvé dans cette œuvre, un père en dehors de la condition de patriarche, de figure hégémonique ou dominatrice. Les résultats présentent une série de réflexions dans lesquelles la variété des représentations et des manières d'être père rompt avec les stéréotypes autour des masculinités et révèle de nouvelles manières d'être père.

Comme observé dans les récits paternels, il y a des changements paradigmatiques concernant le rôle de l'homme-père par rapport à la prise en charge de l'enfant avec TN, mais il y a encore des défis et des limites dans ce qui entoure le masculin, la paternité et la prise en

charge de l'enfant avec TN. Il est entendu que les hommes ont besoin de se légitimer et de s'autoriser à vivre un nouveau modèle masculin, leur permettant de choisir d'être sensibles, imparfaits, aimants, délicats, zélés sans se sentir menacés ; au père, lui permettant « d'enlever la cape de super-héros et d'admettre qu'il a ses faiblesses » (P19), ce qui peut lui garantir une paternité complète.

Synthèse thématique Narrative 2 – Ravi de vous rencontrer, je suis la paternité !

Je suis la paternité. Ma mission est aussi importante que celle de la femme-mère qui a porté l'enfant. Souvent j'entends dire que la mission de la mère est de soigner, d'enseigner, d'accueillir, d'offrir de l'affection, de l'amour, de la présence et au père, la mission de subvenir aux besoins de la famille, de protéger la femme et les enfants.

Mais, ces derniers temps, ce concept a changé, car je ne suis pas toujours au sein d'une union considérée comme « normale » ou au sein d'un schéma familial patriarcal. Il y a des situations dans lesquelles je suis dans une relation homosexuelle, adopte un enfant ou décide, individuellement, d'être père, parmi de nombreuses autres possibilités. Cela m'amène à penser que le père n'est pas seulement l'homme ou qui a le même ADN que l'enfant. Même si je suis divorcé ou que je ne vis pas avec mes enfants, je suis père et la paternité est la même.

Parfois, je suis classé dans les domaines spirituel ou symbolique. En termes de religion, je suis considéré comme un chef, guide d'une congrégation ou d'une église et considéré comme le "père" des fidèles, comme, par exemple, le Pape de l'Église catholique romaine est désigné comme un Saint-Père ou un Babalorixá, une personne qui commande un centre Umbanda¹ peut être appelée "Pai de Santo ou Pai de Terreiro"²". Par conséquent, le concept de père est assez large et ne se limite pas seulement au père biologique, mais un père adoptif ou un père nourricier, même s'il n'a pas engendré son enfant, est toujours un père.

¹ L'**umbanda** est une religion afro-brésilienne proche du candomblé. Elle est également apparentée à d'autres religions afro-brésiennes et possède sa propre identité.

² Est **père de saint** (en portugais pai de santo), et au féminin **mère de saint** (en portugais mãe de santo)¹, un(e) prêtre(esse) ou chef(fe) de terreiro de candomblé, culte syncrétiste afro-brésilien important notamment dans le Nordeste brésilien

Dans mon récit, présenté ici, je n'ai pas l'intention de pointer des solutions, de présenter des idées auto-assistance ou des solutions aux problèmes liés à la paternité. En tant qu'institution paternelle, je suis parfois traversée de silences et de mots, en attente de trouver des sens et des histoires. Le projet d'un enfant est un moment dont on dit souvent qu'il représente une réussite sociale, symbole de la masculinité du père et de l'épanouissement affectif de la mère. Pendant cette période, même si la peur et l'anxiété apparaissent, le couple rêve, fait des projets et imagine ce que sera l'enfant. Ainsi, le projet de vie de l'enfant est initié par ses parents, avant sa naissance. Mais il y a aussi des enfants qui ne sont pas programmés et/ou voulus et, souvent, un père ou une mère assume, seul, la création et la garde de l'enfant.

Je comprends qu'être père transcende le processus physiologique et, par conséquent, assumer pour moi la condition de mon enfant avec un trouble neurodéveloppemental n'est pas simple et j'entre dans un mouvement de tension, où je fais face à des situations qui sont fixées et définies et, sur d'autre part, des situations qui me mettent mal à l'aise.

Il n'y a pas de vie sans histoires, et c'est pourquoi je veux vous dire un peu qui je suis, c'est important pour moi. Sans les histoires et les récits, la vie n'a pas de continuité, elle n'avance pas. C'est à travers les récits que la vie se transmet et demeure, que ce soit sous forme écrite ou sous forme orale. Le récit n'est pas nécessairement littéraire, avec des mots, des phrases, des intrigues et des intrigues, mais c'est aussi des gestes, des sons, des images, des mouvements, des actions. Pour moi, être père, c'est pouvoir raconter l'histoire de la vie, en considérant mes propres parents, mon essence. À mon avis, pour devenir père, il est important d'être disponible en tant que père, il faut être, au moins, à jour avec l'histoire elle-même, et l'histoire n'a pas nécessairement besoin d'être linéaire.

Dans les études sur la parentalité, historiquement, plusieurs domaines ont eu la relation mère-enfant comme objet principal, et cette insistance sur le rôle maternel s'est produite dans les sociétés occidentales. Ma figure (paternelle), en revanche, n'a été perçue que comme un élément porteur dans la constitution des notions d'affection et de sollicitude. Certains personnes y voient un déni de paternité dans la culture occidentale contemporaine. Ce fait reflétait une notion sociale et culturelle selon laquelle la tâche d'éduquer et de prendre soin des enfants n'appartenait qu'à la mère.

Il est important de rappeler qu'être père est un moment de transformation, marqué par l'arrivée de la responsabilité de subvenir aux besoins, de soigner, de protéger, même si c'est un choix facultatif pour certains hommes.

Le travail m'a affecté dans certaines situations, surtout quand j'aimerais être avec mon fils et que je ne peux pas. La précarité du travail rémunéré peut m'affecter, car je ne suis pas toujours en mesure de maintenir le niveau et la place d'un soutien économique familial, comme l'exige la société et, d'une certaine manière, j'ai cela en moi. Les nouvelles possibilités des femmes sur le marché du travail et les exigences affectives croissantes me font parfois ressentir de la frustration, pour avoir mis en péril mon rôle de soutien à l'idéal de pourvoyeur et de modèle paternel. Tous ces sentiments et cette insécurité m'ont déjà fait penser à des situations de violence, car je peux devenir plus agressif et, d'une certaine manière, j'ai peur d'avoir une sorte de dépression parentale. Honnêtement, parfois je ne sais même pas quoi penser.

Jusqu'à récemment, j'étais reléguée au rôle de pourvoyeuse, mais aujourd'hui, il n'est plus possible de me limiter uniquement au processus de suivi de la grossesse et de l'accouchement. Actuellement, il y a des questions importantes sur moi, car il n'est plus rare, dans certains espaces, d'avoir des responsabilités, du protagonisme et, surtout, de l'attention aux soins et du zèle pour nos enfants, en particulier nos enfants atypiques. Oui, je peux m'en occuper aussi bien que la mère !

Le principal défi auquel je suis actuellement confronté est un défi historiquement antérieur, qui est de briser le schéma de masculinité auquel tout homme est soumis, même involontairement et souvent sans s'en rendre compte.

Pour moi, je pense que sans revoir le rôle des hommes et des femmes dans la société, sans rompre le pacte avec les stéréotypes de genre et la hiérarchie sexuelle, il m'est difficile d'être un père qui se soucie, qui montre de l'affection, etc. Je pense qu'il faut re-signifier nos positions d'hommes dans la société, mais surtout dans l'institution familiale, surtout dans la famille qui accueille un enfant atteint du TN.

Je pense que les enfants atypiques entrent dans nos vies et nous invitent à mettre de côté nos rêves paternels et nous guident sur des chemins auparavant inimaginables. Le parcours sera toujours unique, individuel et subjectif, mais il ne doit pas nécessairement être solitaire. Il est possible de regarder à côté, de trouver d'autres

parents qui, comme nous, marchent aussi et ont des conditions similaires. Ce sentiment d'appartenance m'aide à avoir la force de continuer.

Discussion -Synthèse thématique Narrative 2

Dans cette synthèse narrative, la perspective de l'Analyse institutionnelle sera privilégiée, ce qui permet d'identifier quelles sont les pratiques établies (instituées) et de révéler les tensions possibles dans le mouvement des institutions liées : père, mère, famille, école, professionnels de la santé et de l'éducation, entre autres. Ainsi que d'identifier des actions et des productions de nouveaux sens (instituer des mouvements). Avant de commencer à réfléchir sur le récit, je pense qu'il est important de donner un bref compte rendu des implications de l'auteur sur le sujet. Je suis un homme et je souligne la présence masculine et forte de mon père dans ma vie. Le fort doit être interprété comme une présence forte avec tendresse. Le *modus operandi* paternel, que j'avais comme référence, n'imprègne pas les masculinités hégémoniques ou toxiques, mais je le traduirais d'un homme au cœur pur. Par contre, j'ai eu des expériences d'oncles et de cousins qui, sans conscience à l'époque, vivaient des masculinités qui, à mon avis, transitaient entre hégémonie, complicité et subordination. Des actions qui me gênaient beaucoup et j'ai toujours préféré m'absenter. Aujourd'hui, en apprenant sur la masculinité et les processus d'institutionnalisation, je vois qu'ils ont souffert, malgré toujours rire et s'amuser avec un verre de bière à la main et chanter des musiques traditionnelles.

Voir mon implication sous un autre angle est lié à ma recherche et à ma carrière de chercheur. J'ai combattu les naturalisations et traité des concepts, des actions et des soins dans l'environnement scolaire qui peuvent, d'une certaine manière, ne pas contribuer à la vie de l'enfant/de la personne atteinte de TN. Le père est présent dans mes questionnements et j'essaie de comprendre sa place dans les relations familiales, les espaces scolaires etc. Je comprends que mon implication puisse être dépeinte comme un acte politique et une responsabilité (essayer de s'éloigner de la sur-implication ?). Mon intérêt pour le sujet ne vient pas seulement de curiosités, d'investigations théoriques ou philosophiques, mais de ma trajectoire personnelle et professionnelle de contacts et d'affections avec des familles "spéciales".

Il est à noter que les données de cette recherche intervention, issues d'entretiens avec les parents d'enfants atteints de TN, ont été produites et non collectées, car il y a des croisements d'institutions différentes entre le chercheur, la recherche, la famille, l'enfant atteint de TN,

l'école, professionnels de la santé etc. En ce sens, cette intervention permet d'affirmer que les données ont été coproduites par le chercheur avec les hommes-pères-narrateurs et autres sujets dans/autour de leur vie, mères et enfants, dans des contextes différents. Nous avons eu recours aux dispositifs analytiques l'entretien individuel ; les stratégies d'approche des participants (GAP - Groupe de Soutien au Père ; Prose & Café) ; journal de recherche ; réunions d'analyses et de réflexions.

L'institutionnalisation, toujours en mouvement, est un jeu entre maintien et création, conservation et dissolution par les forces de l'institué et de l'instituant (LOURAU, 1975). Le mouvement institutionnaliste, bien qu'il couvre un large champ théorique et pratique, son savoir est de se focaliser sur des propositions qui ne sont pas figées, ne collent pas aux dogmes, mais constituent une proposition permanente, s'appuyant sur des dispositifs inédits, fluides et dépareillés, visant, opérativement, à l'autogestion des organisations. Dans cette thèse, nous nous concentrons sur le courant de l'analyse institutionnelle, également appelée socioanalyse.

Selon Lourau, l'Analyse Institutionnelle est une démarche collective, qui cherche à analyser les membres d'une organisation, les relations, les structures, les attitudes, les conventions et les pratiques habituelles, dans notre cas, la paternité. Le rôle du chercheur et auteur, en tant qu'analyste institutionnel, était de proposer l'émergence du « non-dit ».

Le père, en tant que figure pertinente dans la prise en charge de l'enfant atteint de TN, doit rompre avec les pratiques traditionnelles inspirées du patriarcat comme, par exemple, être considéré comme unique dans la conduite de la vie politique, économique, morale et sociale, et les femmes, considérées comme des êtres physiquement et mentalement plus faibles. L'action du père dans le processus de soins est contextualisée par l'institutionnalisation et, pour réussir, elle dépend de la manière dont s'exercent les relations de pouvoir, comme le genre, de la manière dont les établissements de santé et d'éducation voient le père. Communément, pour la participation du père aux activités de soins, des lignes directrices standardisées sont présentées, qui empêchent les propositions innovantes, configurant un engouement au détriment de l'innovation dans l'attention et les soins à l'enfant atteint de TN.

Il est possible d'attribuer aux expériences paternelles dans la prise en charge des enfants atteints de TN, une institution en constante articulation et, dans cette attribution, d'utiliser les concepts d'implication et d'analyseur, issus de l'Analyse Institutionnelle (AI).

Être père est un défi constant (P10)

Selon Lourau (2014), les implications affectives, idéologiques et professionnelles sont constantes dans la relation entre les sujets et les institutions, ainsi que dans les liens établis avec la société au sens large.

Je n'étais pas prêt à être père (P10)

En pensant aux formes instituées et aux forces instituanes dans la production du réel, il est important de considérer ce que Deleuze et Guattari (1996, p.90) soulignent : « tout est politique, mais toute politique est à la fois macropolitique et micropolitique ».

En ce sens, le besoin se fait sentir de présenter la notion d' « implication », qui peut être comprise, selon Monceau (2008), comme la relation que les individus développent avec l'institution et qui ne peut être travaillée que collectivement. L'implication ne passe pas par une « décision » du sujet. A titre d'exemple, Monceau (2008) dit qu'outre les critiques que l'on peut avoir à l'égard de l'institution familiale par exemple, on ne peut pas décider si on y participe ou non, et ces implications peuvent être de différentes modalités : économique, idéologiques, organisationnelles, matérielles ou libidinales.

Le thème de l'implication prend une nouvelle conception lorsque Lourau (1988) propose une « typologie » qui débouche sur un véritable modèle d'analyse. L'auteur décrit deux ordres d'implications : primaires (lesquelles celles qui concernent la relation du chercheur avec son objet d'action/intervention et sa relation avec l'institution de recherche ou toute autre institution à laquelle il appartient) et secondaires (implications sociales, historiques, épistémologiques, en plus des implications écrites ou de tout autre moyen utilisé pour exposer la recherche) (LOURAU, 1988).

L'analyste est défini par Lourau (2014) comme ce qui permet de révéler la structure de l'organisation, « la provoquer, la forcer à parler » (DOBIES, 2016, p. 124). Face à un analyste, il n'est pas possible pour les sujets de se dispenser de prendre position, afin qu'ils expriment leurs implications auprès des institutions et des manières d'agir (DOBIES, 2016). J'ajoute au concept d' « analyste », ce que [...] « toute personne, situation, action, qui déconstruit l'institué de l'institution » (BRITO, 2013, p. 18).

En effet, si l'institution a le pouvoir de nous objectiver « pour nous réifier dans les statuts et les fonctions », c'est l'analyste qui va nous « désobjectiver », qui va restaurer notre

subjectivité, (LOURAU, 1980, p. 156). Par ailleurs, l'analyseur remplit également d'autres fonctions importantes en ce qui concerne l'explication des formes instituées, libérant des forces visant à la désinstitutionnalisation des relations interpersonnelles et à la dématérialisation des formes d'oppression qui se cachent dans les forces instituées (LOURAU, 1980, p. 156).

En ce sens, il existe plusieurs analyseurs dans cette recherche, que nous soulignons :

- Soutien institutionnelles (établissement) ;
- Préjugés dans les contextes sociaux et éducatifs,
- Complexité familiale,
- École et éducation pour les enfants atteints de TN,
- Qui détermine et classe un diagnostic, les problèmes financiers pour le traitement et l'Équipes de santé et d'éducation,
- Partenariat entre père et mère,
- ce que signifie être un bon père.

La réflexion sur la paternité et ses implications (comme dispositif d'analyse) qui m'a traversé tout au long de la trajectoire de ma recherche doctorale, m'a conduit à modifier des parcours, des projets, des conceptions individualisées - les processus d'autoréflexion et d'insight - ainsi que des échanges de groupe - des moments en groupe, des discussions, des réflexions, des doutes, des insécurités socialisés en groupe, ainsi que mon rapport à la recherche et au thème, qui se déterritorialisent.

Comme mentionné plus haut, le mouvement institutionnaliste se concentre sur des propositions qui ne sont pas figées, n'adhèrent pas aux dogmes, mais constituent une proposition permanente, s'appuyant sur des dispositifs inédits, fluides et déplacés. En ce sens, j'ai toujours été traversé par quelques questions : a) qu'est-ce qui s'institue dans l'être/l'homme-père agissant ? b) quels mouvements soulignent (labellisation des diagnostics, par exemple) l'institutionnalisation paternelle ? c) quels mouvements instituants ? d) quelles sont les pratiques établies pour être père ?

Il faut rêver et imaginer à l'arrivée d'un enfant dans la famille, ainsi que c'est essentiel pour sa conception et pour sa vie. Le père l'acceptant dans sa réalité, comme une personne unique et différente est tout aussi essentiel. Tout au long de sa vie, l'enfant n'est jamais tout à fait comme les parents l'imaginaient, notamment avec le choc de certains parents lors de l'accueil d'un enfant atypique.

Je n'imaginai pas cette situation de ma vie (P19)

Ça a été un choc pour nous, j'ai perdu pied quand j'ai appris la nouvelle (P6).

Lobo (2020) est catégorique en affirmant que l'enfant n'existe pas pour réaliser les ambitions et les rêves des adultes, pour réparer leurs erreurs ou les pertes du passé. Le rôle des parents est d'accompagner l'enfant dans son développement, de l'écouter, de l'aider à construire sa propre identité. A son tour, l'arrivée d'un enfant atteint de TN modifie toute la dynamique familiale, dont on avait rêvé, ainsi que des transformations dans les familles monoparentales ou toute autre catégorisation possible, ce qui provoque, en tout cas, des tensions.

Notre alimentation, nos habitudes, nos fréquentations avec nos amis, nos lieux, nos loisirs, notre sommeil, bref, ce fut un revirement complet. Mon fils a six ans et c'est six ans de changement total dans nos vies (P13).

Clerget (2016) rappelle que naître signifie provenir et venir au monde, et le verbe naître peut se traduire par un processus et non un état. Un père naît du travail du désir existant, avec sa partie inconsciente, comme tout désir, cependant, il devient père sans savoir exactement ce que signifie être père, et cela ne peut être découvert que par l'expérience, étant devenir père un chemin (CLERGET, 2016) avec des lignes droites, des courbes, des obstacles, des subjectivités, etc.

Considérer le parcours et le temps historique pour réfléchir sur les aspects de la paternité est une des manières d'appréhender les processus de transformation, les variations et les expériences, les modèles culturels de la paternité et des masculinités, la place de l'homme dans la famille, ainsi que les pratiques des soins et des comportements parentaux. Ainsi, il est possible d'expliquer les sens de l'articulation entre pratiques (instituées) et rapports sociaux soumis à des normes et règles (culturelles), légitimées par la vie quotidienne et les formes de paternité qui y existent. Pour De Barros (2012) :

« L'institution est comme un ensemble de pratiques ou de relations sociales qui se répètent et se légitiment en se répétant. Les agents institutionnels produisent et parlent à partir des places qu'ils occupent dans des relations établies, répétées et donc légitimées. Il se révèle qu'il y a un niveau où l'institution est le discours : des lieux et des pratiques s'y instituent. La dimension discursive de l'institution est le réseau des possibilités de reconnaissance et d'ignorance des agents : un sujet émerge au point où sa singularité trouve résonance dans les possibilités de se reconnaître « en un lieu » dans les réseaux de relations qui s'établissent ». (DE BARROS, 2012, p. 85)

À chaque époque et dans chaque contexte, les manières d'envisager et de pratiquer la paternité sont toujours imbriquées avec les différentes manières dont les règles, les rôles, les

comportements et les liens entre les hommes, les femmes et les enfants dans la famille et dans la société sont attribués et interprétés (MARINHO, 2011).

L'institutionnalisation, toujours en mouvement, est un jeu entre maintien et création, conservation et dissolution par les forces de l'institué et de l'instituant (LOURAU, 1975) et donc la culture joue un rôle pertinent dans tous les aspects de la vie sociale. Les parents utilisent des systèmes sensoriels ou des codes pour interpréter, organiser et réguler leur comportement afin de donner un sens à leurs propres actions. En ce sens, Hall (1997) soutient que la culture « ne peut plus être étudiée comme une variable sans importance, secondaire ou dépendante par rapport à ce qui fait bouger le monde ; il faut y voir quelque chose de fondamental, de constitutif, déterminant à la fois la forme et le caractère de ce mouvement, ainsi que sa vie intérieure » (p.23).

Selon Hennigen (2002), ce n'est qu'à partir d'études sur les femmes portées par le féminisme que les chercheurs chercheront à mieux comprendre la masculinité et la paternité, vues sous un jour différent, comme des constructions sociales. Être père était considéré comme quelque chose d'ordre naturel et la science, ainsi que la croyance populaire, affirmait l'importance du père pour le développement de l'enfant et en raison de cette naturalisation, les études axées sur la relation père-enfant et sur la paternité n'ont pas été entreprises. Depuis l'augmentation du nombre de séparations/divorces et l'éloignement du père - non nécessaire, mais vérifié dans la pratique - elle a inauguré une ligne de recherche qui a commencé à enquêter sur les conséquences de son absence (HENNIGEN, 2002).

La paternité est une construction socio-historico-culturelle et devenir père se présente comme un processus singulier et subjectif, dans lequel chaque homme doit occulter sa propre histoire, ses vécus et ses expériences personnelles (STAUDT & WAGNER, 2008). Avec l'arrivée de la paternité, c'est à l'homme de changer de rôle, dans lequel il n'est plus seulement fils pour devenir père (FREITAS et al., 2009).

*Être père a transformé ma vie, aujourd'hui je suis une personne bien meilleure !
(P5).*

La paternité a été considérée implicitement et, jusqu'à récemment, explicitement, pas fortement ancrée dans l'anthropologie. Les premiers anthropologues s'intéressaient à la parenté et à l'organisation sociale, et en particulier à l'importance des parents biologiques et sociaux

dans l'établissement et le maintien de ces modèles (HAN, 2018). Dans ses relations quotidiennes, le père se heurte constamment à ses valeurs, ses croyances, ses modèles de comportement et ses histoires qui suggèrent ou non comment faire face à certaines situations problématiques, comment exprimer sa paternité, comment exprimer son quotidien.

Je ne ressemble en rien à mon père, ma référence parentale est ma mère (P16).

Les études du XXe siècle sur le développement des enfants supposaient l'importance des parents, mais observaient la variation des attentes qui leur étaient imposées. À partir des années 1960, les discours populaires et académiques ont insisté sur l'absence des parents, qui a fini par être discutée comme un problème culturel et social pour les familles noires en particulier. Jusque dans les années 1990 et 2000, cependant, peu d'attention avait été accordée aux rôles, activités et expériences des hommes en tant que pères et à l'importance et à la signification de la paternité dans la vie des hommes (HAN, 2018).

Selon Winnicott (2020) le père, comme tout être humain, est inséré dans un univers culturel, qui appréhende des modèles d'éducation, de tradition, d'institution (au sens d'établissement), de relations sociales, etc. et cherche des recettes sur la façon de faire face aux défis qui surviennent tout au long de la vie. L'évolution du concept de famille est connue, et ainsi, les hommes et les femmes sont amenés à repenser leurs rôles à la recherche d'un meilleur équilibre dans les tâches ménagères et la garde des enfants.

Cependant, les hommes, contrairement aux femmes, ont rarement la possibilité de recevoir des informations, d'échanger des expériences ou de développer des compétences en matière de soins (WINNICOTT, 2020). Face à des situations problématiques, le père manipule ce répertoire – en déconstruction/construction continue (adaptation, transformation, mélange de valeurs, de symboles) pour répondre, résoudre et sortir d'une telle situation. Les modèles et recettes apprises et acquises sont continuellement façonnées pour correspondre aux désirs et à leur recherche de sens (REBLIN, 2013) et la paternité devient une institution en constante déconstruction et reconstruction (CASTELAIN-MEUNIER, 2019).

Ainsi, il est nécessaire de se focaliser sur la question de la paternité afin de combler le vide présent dans cette problématique : la prise en charge paternelle des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. L'implication du père dans les actions de soins est une ressource importante et pourtant, elle n'est pas toujours utilisée pour favoriser la santé et le

développement des enfants. Les services de santé eux-mêmes contribuent souvent à les éloigner, renforçant l'idée que ces actions – de soins – relèvent de la responsabilité exclusive des femmes (BRANCO, 2012).

Je pense que tous les processus de prise de décision concernant un enfant sont également partagés entre le père et la mère. Je pense que la prise de décision et le soutien, c'est la définition dans mon interprétation, parce qu'en fait le soutien variera beaucoup d'un enfant à l'autre, c'est pourquoi je pense que cela doit être quelque chose de plus générique, mais je pense que cette idée que la mère qui est responsable de l'enfant, c'est l'idée centrale qu'il faut dépasser (P16).

Face à de telles actions, Hall (1997, p. 33) souligne que « toute pratique sociale a des conditions d'existence culturelles ou discursives », les discours sont « discursifs ». La notion de discours, selon Hall (1997, p.29), « le terme fait référence à la fois à la production de connaissances par le langage et la représentation, et à la manière dont les connaissances sont institutionnalisées, façonnant les pratiques sociales et mettant en pratique de nouvelles pratiques » c'est-à-dire institué et instituant des pratiques.

Pour mieux comprendre l'importance du rôle du père dans la société moderne, il est nécessaire de mieux comprendre les impacts que les pères ont sur leurs enfants, les différentes trajectoires culturelles qui mènent à la paternité et la manière dont les interventions auprès des pères peuvent les aider.

Les perspectives culturelles ont de plus en plus de place dans les processus de socialisation familiale et il existe un intérêt croissant pour les recherches consacrées aux relations parents-enfants entre différentes communautés culturelles. Roopnarine (2016) ; Shwalb (2013) a décrit les différentes façons dont les hommes participent à la vie de leurs enfants et les répercussions des différents niveaux d'implication du père dans le développement de l'enfant dans différentes communautés culturelles. Les auteurs ont discuté des aspects locaux et spécifiques du rôle du père et de la nature évolutive de la façon dont les hommes répondent à leurs multiples rôles dans la famille. Ces rôles et responsabilités coexistent avec d'autres événements de la vie (par exemple, le travail, les difficultés économiques, la discrimination, l'oppression et le changement culturel) et sont souvent guidés par des scénarios internes ou des ethnothéories de la masculinité ou de la masculinité qui sont remises en question et évoluent.

À cette fin, il existe des chemins culturels vers la paternité, où les hommes valorisent différents objectifs et différentes pratiques de socialisation dans différents contextes pour

atteindre des objectifs communs : la santé et le bien-être des enfants et de la famille (ROOPNARINE, 2016).

"En faisant des activités avec lui, je peux dire qu'aujourd'hui je suis plus détendu, surtout après mon doctorat, mais chaque fois qu'ils rentraient à la maison, je continuais à inventer quelque chose, comme la fabrication de cerfs-volants, la compétition, le tir sur cible, la peinture, les jeux vidéo, aller à un carré pour jouer, mais il était toujours plus résistant à ces choses. Aujourd'hui, il n'y va plus du tout, mais mon ex-femme a toujours été plus active sur ces questions, j'ai toujours eu conscience que je devais promouvoir quelque chose pour lui" (P15).

De plus, Roopnarine (2016) rapporte que les pères et les mères s'associent à d'autres membres de la famille (frères et sœurs, grands-parents, oncles et tantes et autres hommes adultes) dans diverses communautés culturelles afin de répondre aux différents besoins des enfants, qui mettent l'accent sur la rôles des divers soignants, dans le contexte de relations horizontales et verticales, en des termes largement sanctionnés par la culture et expriment l'importance des socialisateurs non parentaux dans la vie des enfants. Loin d'être similaires, certains de ces protagonistes non parentaux agissent en complémentarité avec le père dans les logements prolongés, en tant qu'aidants alternatifs dans les situations où le père est présent et en tant qu'aidants substituts lorsque le père doit migrer vers d'autres zones géographiques pour des raisons professionnels pour répondre aux besoins économiques des membres de la famille. Actuellement, la contribution du père au développement de l'enfant selon ces autres protagonistes, au sein de ces systèmes dynamiques de prise en charge, n'est pas clairement définie, et on prédomine pour examiner l'importance de l'implication paternelle, par rapport aux schémas maternels, dans la plupart des cas. cas (ROOPNARINE, 2016).

Il vit avec nous. Je vis dans une maison à côté de la maison de mes parents, donc ils sont toujours avec nous. Il a aussi de bonnes relations avec sa mère, mais surtout après la naissance de son autre enfant, il est un peu jaloux de l'autre enfant. La présence des parents est importante. Je ne pense pas qu'il n'y ait que moi qui soit important, sa mère est aussi importante, parce qu'il doit savoir qu'il a une base. A tel point qu'il doit savoir qu'il a une base de soutien pour grandir et se développer, je pense que oui, je pense qu'il a besoin à la fois de mon soutien et de celui de sa mère (P3).

"Chacun a une théorie de la nature humaine" (PINKER, p. 74, 2004). Pour Kobarg (2006) de telles théories, implicites dans toutes les décisions que les gens prennent tout au long de leur vie, orientent, entre autres, la manière d'élever les enfants, de contrôler les comportements, les objectifs, les croyances et les valeurs. Les croyances parentales peuvent

être définies comme des ensembles organisés d'idées qui sont implicites dans les activités quotidiennes, les jugements, les choix et les décisions que les parents appréhendent, fonctionnant comme des modèles ou des scénarios d'actions. Les croyances forment un cadre de référence interne, généralement peu apparent car situé dans la tête des parents, qui soutient le comportement quotidien des parents et a une dimension universelle, mais elles sont construites au sein d'une certaine culture (HARKNESS, 1996).

Il est entendu que les idées, les croyances et les valeurs peuvent servir de ressources qui créent des concepts sur l'implication, l'auto-évaluation, pour attribuer le succès ou l'échec ou pour établir des objectifs pour eux-mêmes, pour l'enfant et pour la famille, c'est-à-dire la relation que le parent place dans son contexte spécifique. En ce sens, l'idée d'implication, issue de l'analyse institutionnelle et conceptualisée comme la relation que les personnes développent avec l'institution, qu'elles le veuillent ou non, comme le cite Monceau (2008) :

[...] d'une démocratie, le citoyen qui ne vote pas est tout aussi impliqué que celui qui vote. On peut dire que celui qui ne vote pas laisse les autres le faire à sa place. Si nous voulons parler en termes de culpabilité ou de responsabilité, les deux sont également responsables du vote. Alors, on peut dire que l'implication existe même si on ne le veut pas (MONCEAU, p.22, 2008).

Un père ne peut pas décider qu'il n'est plus impliqué dans l'institution de paternité, même s'il ne vit pas directement avec l'enfant, quelles que soient ses actions, ses croyances et ses valeurs culturelles. Le père est constamment impliqué par l'institution. La simple présence paternelle n'équivaut pas à une présence émotionnelle, et l'absence paternelle n'empêche pas les hommes de s'impliquer dans la vie de leurs enfants. Un parent peut être physiquement présent dans l'environnement de l'enfant sans être émotionnellement disponible. De plus, certains parents absents peuvent trouver des moyens uniques de fournir des ressources matérielles et de rester en contact avec leurs enfants. Bien sûr, l'implication du père varie selon le contexte et en termes de modèles de comportement qui ont évolué en réponse à des demandes spécifiques.

Actuellement, il n'a aucun contact avec sa mère et elle ne prend pas non plus de contact et ne demande pas s'il va bien. Cela dure depuis que je l'ai eu il y a 4 ans. Je pense que ma présence pour lui est forte, je pense que pour lui c'est très différent à ce moment-là. Même quand on parle d'une figure paternelle et qu'on pense à cette personne la plus stricte, qui est à corriger, mais je suis la plus grande « idiote » avec lui, je le tiens, joue, embrasse pour ne rien rater. Je pense que je suis comme ça parce que je n'avais pas de père. Je n'ai même pas le nom de mon père sur ma carte d'identité, et mon beau-père m'a toujours maltraité, je n'aime même pas m'en

souvenir. J'ai toujours vécu avec ma grand-mère, donc je n'ai jamais eu de figure paternelle à admirer. Alors, je ne sais pas, je suis comme ça! Alors quand je l'ai eu, je pense que parce que je n'avais rien, je pense que je lui donne tout ce que je peux. Mais je sais être rigide quand il le faut et bête quand il le faut (P5).

Roopnarine (2016) soutient que les parents assurent la protection, les ressources matérielles et sont également impliqués dans la prise en charge directe et indirecte des enfants. De plus, les niveaux d'implication des parents sont invariablement influencés par le statut économique, les schémas de résidence, les schémas hégémoniques de masculinité, le rôle du père lui-même lorsqu'ils étaient enfants et la nature des relations avec les pères. Cependant, à l'échelle mondiale, dans la plupart des cultures, les hommes continuent de jouer un rôle de premier plan dans le soutien financier, qui sous-tend un bon engagement envers les responsabilités familiales et détermine la quantité et la qualité de leur implication dans la vie des enfants. L'implication des pères va des hommes qui assument leur rôle de soignants aux hommes qui sont fortement engagés dans les aspects socio-émotionnels et cognitifs de la vie quotidienne de leurs enfants. Dans de rares cas, il y a aussi l'exception où le père est plus impliqué que la mère dans certains aspects de la prise en charge (ROOPNARINE, 2016).

Un exemple est celui des *Aka*, nomades qui vivent dans le sud-ouest de la République centrafricaine et dans le nord de la République du Congo. Les papas d'*Aka* passent environ 22% de leur temps avec leurs bébés, ils (les papas) les calment et montrent plus d'affection par rapport aux mamans. Il existe également des obstacles au rôle des parents dans le jeu avec les enfants et à la distance émotionnelle que les parents de certaines communautés asiatiques ont probablement assumée dans la socialisation et l'éducation des enfants. Dans certaines communautés culturelles à travers le monde, les parents s'engagent rarement dans la stimulation par le jeu, ce qui est facilement observé chez les parents européens et américains. De même, dans certaines sociétés asiatiques, les différences entre pères et mères sont peu nombreuses en matière d'affection et de soins aux enfants (PAQUETTE, 2004). En bref, il semble que les pères soient de plus en plus impliqués dans les aspects socio-émotionnels de la prestation de soins, mais dans de nombreuses sociétés en développement, cela se produit en grande partie sur l'insistance des mères et des enfants (ROOPNARINE, 2016).

Pratiquement tous les jours, je lui donne un bain le soir, je lui donne à dîner et je le mets au lit. Elle dit comme ça : 'papa va dormir avec moi' et je dois me coucher avec elle, sinon elle ne dort pas. Et c'est aussi parce que, depuis qu'elle est née, ma femme a eu peu de temps, peu de pauses pour être avec elle. Donc cette affection, cet

attachement, à la maison, c'est plus avec moi. Si ma femme voyage ou est absente, elle ne nous manquera pas du tout (P14).

Il vient un moment où il faut en finir, même en regrettant tout ce qu'il y aurait encore à raconter, à analyser [...] (L'ABBATE, 2013, p. 31). Certains analyseurs ont été observés dans notre étude, pointant les contradictions et les tensions présentes dans l'institution de paternité, telles que la recherche et la découverte du diagnostic de l'enfant atteint de TN, les impacts financiers, les préjugés vécus par la famille, l'avenir de l'enfant, le soutien institutionnel, entre autres.

Nous rejoignons Castelain-Meunier (2019) pour affirmer que des progrès sont nécessaires pour consolider l'exercice de la nouvelle paternité. De nouvelles initiatives du gouvernement et de différentes institutions sont nécessaires pour permettre à la nouvelle paternité de s'exercer dans de bonnes conditions. On est passé de la paternité institutionnelle à la paternité relationnelle, qu'elle impose désormais comme une nouvelle norme. La paternité relationnelle repose sur un nouvel idéal masculin, un nouveau vecteur d'émancipation féminine, un nouveau combat contre les stéréotypes et une nouvelle hiérarchie des valeurs. La société n'a pas adopté ou adapté des mesures permettant aux hommes et aux femmes de souscrire aux nouvelles exigences identitaires qui ternissent les contextes, les rôles et les genres.

CONCLUSION

Les résultats de l'étude ouvrent des pistes de réflexion sur la paternité, son importance et sa complexité, notamment dans le cadre du TN d'un enfant. De la lecture et de l'analyse des récits, il a été possible de déduire la richesse et les similitudes des rapports des parents, même dans des contextes spécifiques ; bien qu'il ne soit pas possible de consolider un modèle standard d'expérience paternelle.

Les récits tissent des discours paternels, qui révèlent les angoisses, les peurs, la tristesse des personnages, lorsqu'ils se sentent, parfois, perdus dans les dédales des domaines complexes des masculinités et du TN. Avec ses chemins labyrinthiques emmêlés de l'amour, les peurs, les rêves, les réalités, le présent, le futur ; et la recherche, parfois angoissante, pour sortir de ce labyrinthe a révélé des recherches, des rencontres et des désaccords, des pertes et des affections. Ainsi, les récits ont construit et légitimé un univers paternel « sensible », loin des idéaux du patriarcat, mais avec ses certitudes, ses doutes, ses angoisses et ses contradictions,

notamment amoureuses. Les comportements « masculins » varient dans le temps et dans l'espace, et il existe une diversité culturelle dans les sens et les significations de la masculinité. Par conséquent, le rôle maternel ne doit pas se superposer au rôle paternel lorsque l'on considère la prise en charge de l'enfant atteint de TN, compte tenu des différents types de paternité et de masculinités et de l'implication progressive de ces pères dans la prise en charge de leurs enfants.

Compte tenu de la complexité du thème, mise en évidence dans différents contextes, il convient de noter que les professionnels de la santé et de l'éducation doivent élargir leur vision du phénomène. Des actions visant à faire face aux troubles neurodéveloppementaux en contexte familial et scolaire, auprès des professionnels de la santé et de l'éducation de manière articulée et interdisciplinaire sont essentielles. La présence et la participation du père à toutes les expériences est une condition sine qua non, de la recherche d'un diagnostic probable au suivi quotidien des thérapies. Les résultats montrent que le père veut être présent, même s'il existe des contraintes liées au travail, au temps, entre autres.

Les comportements des hommes changent avec le temps et il existe différentes significations culturelles et significations de la masculinité. Les narrateurs soulignent l'importance du rôle maternel, qui ne doit pas être au-dessus ou jugé meilleur, car ils reconnaissent leur rôle paternel lorsqu'ils envisagent la prise en charge de l'enfant atteint de TN, compte tenu des différents types de paternité et de masculinités et de l'implication progressive de ces parents dans des actions d'affection et de soins.

Contributions de la recherche aux domaines de l'éducation et de la santé

Chaque fois que nous proposons de consacrer du temps, de l'énergie et des intentions à un travail scientifique, nous nous demandons inévitablement quel est l'apport de cette réalisation. Nous pensons que cette thèse ouvre une interface entre les domaines de l'éducation et de la santé, ce qui est important, compte tenu de la forte demande d'étudiants référés aux soins dans le domaine de la santé, dirigés vers des professionnels des soins infirmiers, de la médecine, de la neuropsychologie, de l'orthophonie, entre autres.

Les plaintes scolaires dans le milieu de la santé sont devenues une réalité, car les professionnels de l'éducation, dans certaines situations, méconnaissent leur participation et leur responsabilité face aux problèmes d'apprentissage, de comportement et de santé mentale, ce qui à notre avis présentent comme une possibilité d'exonérer ces personnes de toute responsabilité

dans le parcours de l'enfant, ouvrant la porte à la culpabilisation des élèves eux-mêmes, de l'école et de la famille.

D'autre part, les professionnels de la santé accueillent les demandes provenant des écoles et ne visualisent pas toujours les erreurs possibles découlant de l'environnement scolaire. Il s'agit d'une situation qui entraîne des conséquences graves et complexes, qui peuvent perpétuer des failles dans le processus scolaire, en particulier dans le processus d'adaptation scolaire dans une perspective d'éducation inclusive.

L'intégration des domaines de la santé et de l'éducation est essentielle pour aborder l'enfant atteint de troubles neurodéveloppementaux, car elle offre des visions différentes de l'état de l'enfant, et ainsi que sensibilise les différentes perspectives professionnelles sur les familles, surtout sur la participation active du père qui figure tout au long du processus de soins.

Ainsi, un programme et une division du travail permettent de partager les angoisses, les préoccupations et, surtout, une réflexion commune dans la planification et l'évaluation des activités scolaires et/ou des thérapies, ce qui affecte directement la qualité et la participation parentale, surtout la paternelle.

Entre les doutes, les opinions et les expériences des professionnels dans les domaines de l'éducation et de la santé, un processus d'enseignement-apprentissage se met en place, qui peut grandement enrichir la réalité des enfants atteints de TN et leur contexte familial.

Il convient de noter que, lorsque nous parlons de professionnels de la santé et de l'éducation, nous faisons référence aux agents de santé, aux infirmières, aux techniciens en soins infirmiers et aux médecins, qui sont généralement en contact direct avec les enfants et les familles en situation atypique. Nous incluons également dans cette dénomination les professionnels de l'éducation, en particulier les enseignants de l'éducation de la petite enfance, qui vivent quotidiennement avec les enfants dans les espaces scolaires, sans exempter la participation de toute la communauté scolaire.

Ceci implique que diriger la prise en charge des enfants atteints de TN est une condition sine qua non pour accroître la sensibilité, la compréhension et le dialogue avec tous ces acteurs.

L'orientation narrative, présentée dans cette thèse, peut favoriser les réflexions des professionnels de la santé et de l'éducation, ainsi que la transformation de politiques publiques routinières et rationalisées en pratiques d'engagement, dans lesquelles les professionnels et les

programmes d'accompagnement améliorent les attitudes narratives visant les besoins spécifiques des enfants atteints de TN et leurs familles.

Dans cette perspective, il est possible de transformer et de renforcer, aux niveaux local, régional et mondial, la participation de la famille, en particulier celle du père, dans tous les processus nécessaires pour l'enfant atteint de TN.

Limites de la recherche

Sur la base de nos résultats, nous avons observé certaines limites dans la construction de cette thèse, dont nous soulignons :

Les défis imposés par le Covid-19 ne se limitent pas à un petit groupe ou à une région spécifique. Tout le monde, d'une manière ou d'une autre, a été touché par le virus. La crise de la pandémie de Covid-19 nous a montré que nous ne menons pas de recherche dans des espaces neutres et a souligné que nous ne devons pas seulement réfléchir à la manière dont nous menons et opérationnalisons nos analyses, mais également à la nécessité de penser les aspects de la société que nous abordons avec nos questions de recherche et nous nous sommes rendus compte avec nos méthodes, comme d'autres enjeux ont occupé le devant de la scène lors de la pandémie de Covid-19.

Par conséquent, il est nécessaire de surveiller et de discuter des changements dans les sujets de recherche et, en outre, il est impératif de se demander comment les adaptations induites par la pandémie des méthodes de recherche (qualitatives) affectent ce que nous percevons des réalités et des expériences subjectives et sociales. Dans notre cas, le manque de contact direct avec les pères de certains des interviewés dans leur environnement social et naturel a limité nos possibilités de comprendre leurs expériences paternelles *in loco*.

Dans notre projet, nous avons anticipé et voulu plus d'une rencontre avec le père-participant, car il aurait la possibilité de reprendre des points et des expériences de ses expériences avec son fils atteint de TN. Cependant, en plus du processus de pandémie de Covid-19 que nous vivons dans la trajectoire de la recherche, dans lequel nous vivons de longues périodes d'isolement social, la spécificité de la recherche « d'hommes » s'ajoute également. Le décalage de la production scientifique sur la spécificité de la population masculine nous incite à poursuivre les recherches et les recherches dans d'autres contextes, ainsi qu'il peut susciter le

développement de nouvelles recherches dans différents domaines avec l'objectif d'approfondir l'épistémologie, afin de donner une plus grande visibilité à cette population.

Nous avons également observé la nécessité et l'importance de caractériser les participants, car il est entendu qu'il est extrêmement pertinent, dans le contexte de nouvelles configurations familiales, que les études délimitent si leurs participants sont des parents biologiques, mariés, séparés, homosexuels, bisexuels, etc et la place qu'ils occupent en tant que figure paternelle.

Comme discuté dans notre étude, la paternité peut s'exercer de différentes manières et, dans le processus de recherche, il y a des cas qui « échappent » ou « débordent » de ce qui avait été conçu depuis la conception du projet doctoral. Dans nos pérégrinations et nos quêtes pour rencontrer et attirer de nouveaux pères à participer à la recherche, nous sommes tombés sur une femme/mère qui avait quitté un mariage traditionnel, avec un enfant au sein du TEA (autisme) et avait assumé une nouvelle relation avec une autre femme, auto-déclarée comme lesbienne, qui avait assumé le rôle paternel dans cette nouvelle configuration familiale. Cependant, comme ils étaient « en dehors » de nos critères d'inclusion des participants, leur participation n'a pas été prise en compte.

Par conséquent, les futures études sur l'expérience paternelle dans différentes phases, contextes et diagnostics de l'enfant atteint de TN sont pertinentes, ainsi que l'accent mis sur les études sur les expériences d'autres membres de la famille qui assument la paternité, en prêtant attention aux nouveaux et possibles paramètres familiaux. De nouvelles études pour connaître les connaissances pertinentes dans les différentes expériences touchées par le père, dans leurs contextes spécifiques, offriront une qualité de vie aux enfants diagnostiqués avec certains TN.

VERSION DE LA THÈSE EN PORTUGAIS

Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtorno do neurodesenvolvimento

RIBEIRÃO PRETO

2023

APRESENTAÇÃO

Meu percurso acadêmico e pessoal apresenta algumas singularidades e mostra-se permeado por várias ressignificações e reflexões em direção à identificação do objeto de pesquisa. Na condição de graduado em Letras/Francês e Pedagogia, atuei por muitos anos como professor de música, língua portuguesa, língua espanhola, literatura e redação, desde o ensino infantil até o ensino superior, o que, naturalmente, consolidou minha vivência profissional ao lado de crianças e adolescentes. Minha aproximação e interesse pela área da saúde mental deram-se por meio de um curso livre em Psicanálise e especialização em Psicopedagogia. Após várias experiências no campo da educação e da psicanálise, sentia-me atraído a olhar o mundo da infância e da criança sob outra perspectiva, cientificamente e de modo externo, mais distanciado do olhar do senso comum.

Meu ingresso no mestrado, pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), foi com um projeto que tinha como objetivo produzir uma revisão bibliográfica de estudos no Brasil e na França sobre os aspectos sociais e culturais dos problemas mentais na infância. Justifico a predileção pela França por dois motivos principais: por apresentar estudos socioculturais expressivos de cunho teórico e em virtude da minha familiaridade e aprazimento pela língua francesa.

As leituras e discussões realizadas durante as disciplinas do mestrado possibilitaram-me variadas e importantes reflexões em torno do objeto de estudo. Assim, com a intenção de ampliar o meu envolvimento com este tema, acrescentei, além do levantamento bibliográfico, um estudo de campo para analisar e refletir sobre os significados dos problemas mentais na infância. Naquele momento, três perguntas incitaram-me à pesquisa: quem olha, o que se olha e como se olha para uma criança com algum tipo de problema mental? Para responder a esses questionamentos, propus-me a analisar o contexto da Estratégia de Saúde da Família para entender qual era o trajeto da criança desde a escola até o diagnóstico e tratamento. Contudo, durante a dissertação de Mestrado, destacaram-se algumas limitações, como a necessidade de relacionar e equilibrar o tempo vivido em campo e a análise e organização dos dados qualitativos, o que me levou a compreender que a análise dos resultados, especialmente pela proposta de aproximação da perspectiva hermenêutica, necessitava de grande parte do “tempo” para interpretação. Apesar de tais limitações, considero bastante relevante o estudo desenvolvido, pois permitiu identificar os sentidos atribuídos pelos profissionais das unidades de saúde às suas experiências.

Além disso, pude observar que, de maneira geral, as escolas passam “os casos” de crianças com algum problema mental para as unidades de saúde, e os profissionais das equipes de saúde sentem-se despreparados para lidar com tal população. São resultados importantes e preocupantes, que, desde então, suscitam perguntas como: E agora? Como continuar?

Entendo que é preciso prosseguir e ampliar essas discussões, a fim de expandir o conhecimento a respeito de um tema tão atual e importante. Assim, dentre várias possibilidades de dar continuidade aos objetivos e resultados alcançados na pesquisa de mestrado, mantive minha busca por respaldo na literatura científica sobre essa temática ampla e complexa.

A questão familiar sempre chamou minha atenção, pois toda criança precisa encontrar amparo e apoio nos pais. Entretanto, questiono-me frequentemente a respeito das famílias “fora dos padrões”, membros que não encaixam na definição de família nuclear. Como os membros de famílias fora do paradigma social olham para as questões de cuidado da criança com deficiência? Assim, instigado por encontrar respostas para essas perguntas, direcionei meu olhar para o pai, que constantemente sofre influências culturais, ainda que a práxis diária e a literatura científica atribuam mais atenção ao cuidado materno, igualmente importante e necessário.

Entendi que “escutar” o que o pai tem a dizer sobre suas experiências é pertinente, não somente para sua vida, mas, sobretudo, para a vida da criança com deficiência. Não se trata somente de um tema que aprecio ou estimo, mas de uma atitude fundamental diante da criança com deficiência, com inúmeros universos que, dentro do contexto familiar, desdobram-se e dividem-se.

Assim, reforço minha esperança de, alguma forma, contribuir para a qualidade de vida do pai, da criança com deficiência e das famílias com suas especificidades e diferenças.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Crianças com transtorno do neurodesenvolvimento: aspectos gerais e terminologias

Normalmente, criança e infância nos remetem a um cenário idealizado de liberdade, brincadeiras, guloseimas e pureza, no qual parece improvável que alguma criança apresente algum tipo de Transtorno do Neurodesenvolvimento (TN).

Os TN são condições complexas, com origem tipicamente multifatorial, e não apresentam causas únicas, mas sim uma ampla categoria de condições, tendo, como uma de suas principais características definidoras, o início geralmente na infância, antes da puberdade (THAPAR, 2016, STEIN, 2020; HANLY, 2021; MORRIS-ROSENDAHL, 2022). Esses transtornos apresentam também um conjunto de problemas neurológicos e psiquiátricos, sobretudo: Deficiência Intelectual, Transtornos da Comunicação Social, Transtorno Específico da Aprendizagem, Transtorno do Espectro Autista, Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDA/H), Transtorno da Linguagem e Transtornos Motores, Síndromes Genéticas raras, Paralisia cerebral, Esquizofrenia e Epilepsia (APA DSM-5, 2012).

É comum que uma pessoa tenha mais de um TN e os déficits, geralmente, comprometem o funcionamento pessoal, social, acadêmico e/ou profissional, provocando limitações específicas de aprendizagem, habilidades cognitivas e prejuízos globais no desenvolvimento (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013; MORRIS-ROSENDAHL, 2022).

Estima-se um total de pelo menos 93 milhões de crianças com deficiência no mundo, mas os números podem ser muito maiores, visto que esses transtornos costumam estar entre os membros mais pobres da população, que têm menos possibilidades de frequentar escola, acessar serviços médicos ou terem suas vozes ouvidas na sociedade (UNICEF, 2020). No campo do transtorno do espectro autista (TEA), por exemplo, essa afirmativa é corroborada por um levantamento da OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde), segundo o qual uma em cada 160 crianças tem TEA, que começa na infância, com tendência a persistir durante a adolescência e idade adulta. No mundo, as pessoas com transtorno do espectro autista são, frequentemente, sujeitas a condições de estigmatização, discriminação e violações de direitos humanos. Além disso, o acesso aos serviços e apoio para essas pessoas é inadequado e elas, frequentemente, apresentam outras condições concomitantes (OPAS, 2017).

No Brasil, dados mostram que 10% a 20% da população de crianças e adolescentes sofrem de TN, dos quais de 3% a 4% necessitam de tratamento intensivo para deficiência intelectual, autismo, psicose infantil e transtornos da ansiedade (MINISTÉRIO DA SAÚDE 2005; THIENGO, 2014; LOPES, 2016).

A classificação de uma criança doente se dá por meio de critérios diagnósticos, com base, por exemplo, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), a depender da sociedade. Para Lagdon e Wiik (2010), os conceitos do que é ser doente e saudável são permeados por aspectos de uma construção social e cultural. A cultura organiza o mundo de cada grupo social, segundo a própria lógica, e está relacionada a uma experiência integradora, formadora e mantenedora, em que os grupos sociais comunicam e repassam seus valores, seus princípios e moldes culturais. Assim, todas as culturas estabelecem o que é ser doente e saudável, bem como classificações, critérios e gravidade de sintomas de doenças (LANGDON, WIİK, 2010).

Nesse sentido, discutir conceitos e definições de transtorno e deficiência nos remete, inevitavelmente, à historicidade entre o modelo biomédico hegemônico atual, a educação e a saúde mental, pois um pode influenciar e delimitar o outro. O diagnóstico, no campo da doença mental e transtornos, vem, historicamente, sendo realizado pela medicina e pela psicologia. Quando o diagnóstico advém da medicina é dada ênfase à dimensão biológica e etiológica; quando advém da psicologia são considerados diagnósticos psicométricos (GOULART, 2013).

Na literatura científica existem desalinhos para um conceito único sobre o tema de deficiências, transtornos e síndromes (SURJUS, 2014; DINIZ, 2018; SIMBINE, 2020; STEIN, 2020; ESPER et al., 2022). A literatura científica brasileira, particularmente, sempre evidenciou a dificuldade nos procedimentos de identificação desses termos para a definição, elegibilidade e encaminhamento aos serviços especializados (VELTRONE e MENDES, 2012). Contudo, sabe-se que a terminologia é importante, pois pode favorecer a atribuição de maneira adequada a pessoas ou grupo de pessoas, além de ser importante no enfrentamento de preconceitos, estereótipos e na promoção da inclusão e da equidade entre os seres humanos.

Uma criança pode portar - carregar, ter, usar ou trazer - uma mochila, um livro, mas não pode portar uma deficiência. A deficiência é uma característica inerente à pessoa, não é algo que se pode deixar em casa para frequentar espaços sociais, por exemplo. Portanto, o termo “portador”, seja para um determinado TM (transtorno mental), seja para DI (deficiência intelectual) ou TN (transtorno do neurodesenvolvimento), caiu em desuso. De acordo com

Sasaki (2005), o termo mais adequado é pessoa com deficiência. Ter uma deficiência não é o que vai caracterizar a criança, por isso é importante dizer quem é a pessoa, para depois citar a deficiência, como o aluno com síndrome de Down, o aluno com autismo, a professora cadeirante etc.

Os campos de Transtorno Mental e Deficiência Intelectual possuem a mesma origem histórica, pois ambos lutam em defesa dos direitos de populações com histórico de institucionalização, porém seguiram caminhos específicos (SURJUS, 2014). Os transtornos mentais seguem um modelo de assistência focado na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e contam com o apoio do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Já a Deficiência Intelectual tem origem a partir dos anos 2000, com recentes reformulações em sua própria nomenclatura – deficiência mental, portador de necessidades especiais etc. – esse termo é usado atualmente para diferenciá-la do funcionamento do intelecto e dos quadros de problemas mentais (SURJUS, 2014).

A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* define a Deficiência Intelectual como “limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes dos 18 anos” (AAIDD, 2010, p. 11).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, com o objetivo de oferecer apoio às pessoas com deficiência, lançou a cartilha “A Pessoa com Deficiência e o Sistema Único de Saúde”, a fim de ampliar e fortalecer o acesso à informação e aos bens e serviços disponibilizados para o usuário com deficiência no Sistema Único de Saúde. Considera-se pessoa com deficiência aquela que se enquadra nas seguintes categorias: a) **Física** – Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física; b) **Auditiva** – Perda bilateral, parcial ou total da audição; c) **Visual** – Cegueira na qual a acuidade visual é comprometida, igual ou menor que 0,05; d) **Mental** – Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho; e) **Múltipla** – Associação de duas ou mais deficiências (BRASIL, 2008).

Em 2017, o Ministério de Direitos Humanos da Presidência da República (MDH), junto com a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD),

lançou a “Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência” (Brasil, 2017), com o propósito de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência. Tal documento estabelece que pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2017). A obra composta por 50 artigos sobre o tema descreve, no artigo 7, quais são os direitos de crianças com deficiência para assegurar-lhes o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidades com as demais crianças.

Veltrone e Mendes (2012), em estudo sobre a identificação da deficiência intelectual, concluíram que a definição da deficiência é, na verdade, bastante vaga no Brasil e que mesmo utilizando a definição proposta pela AAIDD ainda não estão claramente definidas as características dessas crianças. Na prática, isso abre margens para que cada instituição defina os seus próprios critérios, que podem, ou não, ser condizentes com o que preconiza a legislação.

Para Diniz (2018), apesar de ter ocorrido o abandono de expressões notadamente insultantes e ultrajantes (“aleijado”, “débil mental”, “retardado”, “mongoloide”), ainda não há consenso sobre quais são os melhores termos para descrever os conceitos de transtornos mentais ou deficiências. Nota-se sobreposição do modelo biomédico vigente sobre outros campos dos saberes, o que contribui para uma delimitação dos conceitos de normal e patológico.

Estudos recentes identificaram que mais de um terço de pessoas com deficiência intelectual (DI) apresentam, concomitantemente, diagnósticos de transtornos mentais (TM), o que, por si só, já justifica o debate internacional sobre o tema (SURJUS, 2014; BORILLI, 2020).

Em síntese, a criança com deficiência intelectual é um ator social que apresenta certas limitações no seu funcionamento mental e no desempenho de tarefas, como as de comunicação, cuidado pessoal e de relacionamento social. Por esses motivos, ela necessita de estímulos nas áreas em que tem limitações, através de equipe multidisciplinar como educadores especiais, psicopedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais. Alguns pesquisadores sobre criança com Deficiência Intelectual afirmam ser necessário pensar e (re)pensar a maneira como se define esta população, considerando que a nomenclatura, hoje conhecida como Deficiência Intelectual, variou ao longo dos tempos e parece sempre haver uma busca do que, de fato, seja a sua melhor definição (VELTRONE e MENDES, 2012, p.362). Já a

criança com transtorno mental é acometida por uma patologia (ansiedade, depressão, distúrbios alimentares, mau uso de drogas e álcool, esquizofrenia, dentre outras), que necessita de um tratamento de saúde adequado (SASSAKI, 2005). Segundo o DSM-5 e CID-11, “um Transtorno Mental é uma Síndrome caracterizada por perturbação clinicamente significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de um indivíduo que reflete uma disfunção nos processos psicológicos, biológicos ou de desenvolvimento subjacentes ao funcionamento mental” (DSM-5 p. 44).

Sobre o termo **Transtornos do Neurodesenvolvimento (TN)**, na atualidade ainda não há consenso, pois estudos nacionais e internacionais direcionados às patologias na infância utilizam diferentes termos como Deficiência Intelectual, Transtorno Mental e Transtornos do Neurodesenvolvimento, por exemplo (DEMPSEY, 2009; THAPAR, 2016; MOURA, 2018; GLASSON, 2020; STEIN, 2020; ESPER et al., 2021; MORRIS-ROSENDAHL, 2022).

Além disso, seguindo a proposta de lançar um olhar longitudinal sobre o curso dos transtornos mentais, o DSM-5 excluiu o capítulo Transtornos, geralmente diagnosticados na Infância ou na Adolescência. Parte dos diagnósticos do extinto capítulo passou a compor os Transtornos do Neurodesenvolvimento (APA; DSM-5, 2012). No DSM-5, o limite foi expandido para os doze anos de idade e permitiu que o TDA/H e o TEA sejam diagnosticados como transtornos comórbidos. Ambas as alterações provocam polêmica pelo risco de gerarem uma superestimativa com aumento da incidência de TDA/H na população geral. No entanto, a APA e outros diversos especialistas defendem a mudança como favorável (HOMBERG, 2016).

Ademais, os Transtornos Específicos da Aprendizagem deixaram de ser subdivididos em transtornos de leitura, cálculo, escrita e outros, especialmente pelo fato de que indivíduos com esses transtornos frequentemente apresentam déficits em mais de uma esfera de aprendizagem, e os tiques, movimentos estereotipados e Síndrome de Tourette foram organizados como Transtornos Motores (HOMBERG, 2016).

Os critérios para Deficiência Intelectual enfatizam que, além da avaliação cognitiva, é fundamental avaliar a capacidade funcional adaptativa como a comunicação, cuidados pessoais, vida no lar, habilidades sociais, utilização de recursos da comunidade, autonomia, saúde e segurança, habilidades acadêmicas funcionais, lazer e trabalho. Os Transtornos Globais do Desenvolvimento, que incluíam o Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett, foram agrupados em um único diagnóstico: Transtornos do Espectro Autista (MORRIS-ROSENDAHL, 2022).

Nesse sentido, autores demonstram pontos favoráveis e desfavoráveis ligados a tais divergências. Segundo Ouss (2020), falar sobre psicopatologia e distúrbios do desenvolvimento neurológico pode parecer incompatível, e o termo neurodesenvolvimento refere-se ao fato de que os transtornos mentais, que pontuam o desenvolvimento da criança, são o resultado de disfunções dos processos cerebrais, o que implica uma dimensão causal. O que separa o neurodesenvolvimento da psicopatologia - o processo diagnóstico da questão da causalidade - também pode reuni-los, desde que possa haver um processo de compatibilidade e complementaridade. A abordagem psicopatológica não é apenas possível, mas essencial, tanto em termos de identificação e caracterização do TN quanto de seu acompanhamento (OUSS, 2020).

Já Thapar (2016) afirma que o termo transtorno do neurodesenvolvimento tem sido aplicado a um grupo amplo de deficiências que envolvem alguma forma de interrupção no desenvolvimento do cérebro. O início do transtorno com idade precoce e o alto nível de sobreposição significam que o agrupamento de distúrbios do desenvolvimento neurológico dessa maneira é clinicamente útil (THAPAR, 2016). Para o mesmo autor, é preciso diferenciar os transtornos de desenvolvimento neurológico dos neuropsiquiátricos por seu curso clínico, pois, apesar de estarem sujeitos a alterações maturacionais, os transtornos do neurodesenvolvimento, como TDA/H, TEA, deficiência intelectual e distúrbios de aprendizagem e comunicação, tendem a mostrar um curso estável, em vez de remitir e recidivar, padrão que, geralmente, caracteriza transtornos do humor e esquizofrenia após a puberdade (THAPAR, 2016).

Há ainda autores favoráveis ao uso dos termos “deficiência intelectual” (DI) e “transtorno mental” (TM) (SAKARDI, 2008; COOPER, 2020). O termo “Transtornos do Neurodesenvolvimento” (TN) é uma abordagem favorável para Thapar (2016) e Ouss (2020), por entenderem que a junção de várias patologias pode ser útil para clínica e para pesquisa científica. Entretanto, há uma visão oposta e fortemente criticada por Delègue (2019), por entender que o uso do conceito de TN, que não considera “a análise” [grifo nosso], mas repousa sobre determinantes ideológicos e políticos, tendo como consequência uma forma de “neurologização” (DELÈGUE, 2019, p. 14), caracteriza-se como um erro epistemológico e científico, pois as causas sociais e/ou psicológicas dos transtornos tendem a ser deixadas de lado, até mesmo negadas. Os diagnósticos parecem mais fáceis de identificar, visto que cada transtorno é reconhecido por critérios comportamentais, por sua denominação estampada,

terapêutica, colocando mais ênfase nas reabilitações, métodos educacionais e até tratamentos com drogas, em detrimento da dimensão psicológica, sem considerar uma multiplicidade de fatores envolvidos (DELÈGUE, 2019; OUSS, 2020).

Os processos de avaliação e tratamento de crianças com TN requerem especialistas de várias áreas (pedopsiquiatria, pedagogia e psicopedagogia, psicologia, pediatria, fonoaudiologia e terapia ocupacional) e agências (saúde e educação), e o tratamento pode se tornar fragmentado. Uma criança, normalmente, deve buscar avaliação para o TDA/H em serviços de saúde mental ou pediatria infantil; já a dificuldade de leitura recorrente é o domínio da psicopedagogia; os problemas de coordenação motora precisam ser avaliados por um terapeuta ocupacional; e as dificuldades de linguagem ou comunicação social são de domínio especializado dos pedagogos e fonoaudiólogos.

Contudo, segundo Thapar (2016), muitos desses profissionais seguem linhas diferentes de atuação, e a avaliação e o acompanhamento de tratamento, geralmente, são organizados em torno de um único diagnóstico. Nesse sentido, se a coocorrência de distúrbios do desenvolvimento neurológico for a regra e não a exceção na prática clínica, o agrupamento de conhecimentos, serviços e recursos profissionais para crianças com TN, como, por exemplo, um centro de especialização em neurodesenvolvimento, pode ajudar a garantir avaliação e intervenção em todos os domínios de desenvolvimento e reconhecer explicitamente as sobreposições. O mesmo argumento pode ser aplicado a pesquisas que, normalmente, se concentram em problemas de diagnóstico únicos (THAPAR, 2016).

Ainda que existam debates sobre a terminologia, optamos, neste trabalho, por adotar o termo Transtorno do Neurodesenvolvimento (TN), por estar alinhado à última versão do DSM-V e pelo foco de nosso interesse ser a experiência paterna. Assim, apesar de assumirmos o termo TN para esta tese, mantivemos diferentes conceitos dos autores na revisão de literatura, tais como transtorno mental, deficiência intelectual, paralisia, dificuldades de aprendizagem etc.

Na população infantil são encontradas altas taxas de prevalência de TN, de modo que o conhecimento do contexto sociocultural e dos recursos da comunidade e da família é de grande importância para o enfrentamento de questões que transcendem problemas de ordem biológica (TANAKA, 2008; MOURA 2018). Nesse sentido, ao refletirmos sobre a adaptação familiar no enfrentamento de demandas advindas do diagnóstico de uma criança com TN é importante observarmos o modo diferenciado como pais e mães aprimoram seu processo pessoal de

desenvolvimento, muitas vezes em ritmos e percursos diversos, não alheios aos papéis e estereótipos relacionados com as diferenças de gênero (FRANCO, 2016). Para Le Camus (2006), se os pais estão mais envolvidos com seus filhos é, provavelmente, porque ouviram de pesquisadores e clínicos o quão importante é o envolvimento precoce do pai para ambos.

Esse fato provoca um grande impacto emocional nos membros da família, pois, comumente, durante a gestação e o preparo do casal para o nascimento de um filho, é estabelecida uma existência idealizada do filho (GÓES, 2006; FERREIRA, 2019).

1.2 Família e criança com transtorno do neurodesenvolvimento

O espaço familiar, apesar de ter sofrido diversas modificações historicamente, ainda continua sendo um ambiente humanizador, no qual a criança pode estabelecer vínculos afetivos capazes de auxiliá-la ao longo de sua vida.

Um movimento conhecido como revolução dos costumes sexuais ocorreu na segunda metade do século XX e foi, de modo geral, uma revolta antiautoritária, que corroborou concretamente para transformações nas relações entre os sexos e no lugar do pai da dinâmica familiar. Também como reflexo dessa revolta, houve uma modificação da lei francesa, em 1970, que substituiu o termo autoridade paterna por autoridade parental, exercida em conjunto pela mãe e o pai, rompendo com a referência patriarcal da família (POMBO, 2018; STEIN, 2020; COMIN, 2021). Nesse contexto, o movimento feminista merece destaque, sobretudo o modelo familiar, no qual o desenvolvimento da família baseia-se em um casal e seus filhos. De acordo com Cadoret (2007), até 1972, apenas o casamento do pai e da mãe permitia que o filho dessa união se juntasse às suas linhagens. A mãe deveria dar à luz e trazer ao mundo um filho do marido e a maternidade implicava, automaticamente, a paternidade do marido. A filiação no casamento era uma paternidade indivisível. Filiação, casamento, procriação e sexualidade formavam, portanto, um todo com elementos inseparáveis. Esse modelo origina-se de uma longa tradição cristã, para a qual a sexualidade permitida era a sexualidade reprodutiva entre um homem e uma mulher unidos pelos laços do casamento (CADORET, 2007).

Goldani (1994) salienta que a partir da década de 1990 diversificou-se a relação do modelo privatizado nuclear da família conjugal e, com o aumento das taxas de separação e divórcio, bem como do número de famílias monoparentais ou reconstituídas, somado às melhorias de saúde e extensão da longevidade, acrescentou-se complexidade à vida familiar.

(GOLDANI, 1994). Atualmente, ainda que haja importantes transformações nas famílias, ela continua sendo fonte primária de apoio ao ser humano, embora os laços que ligam seus membros caminhem para uma menor exigência de consanguinidade em nome de um incremento das relações mediante laços afetivos de apoio mútuo (PEREIRA, 2017).

O paradigma da diversidade se faz cada vez mais presente e essencial no mundo moderno. As famílias atuais se afastam de um modelo normativo e ideal, que as sociedades ocidentais haviam estabelecido essencialmente através de critérios de etnia caucásica, composição nuclear, heterossexual, religião Cristã, casamento único (apenas uma vez) e vida sob o mesmo teto. Contudo, este modelo padrão não explica a pluralidade dos métodos de ser e de fazer uma família, que pode se organizar na interseção de diferentes dimensões, como gênero, etnia, cultura e religião de seus membros. Por exemplo, uma família pode ser recomposta, multiétnica, homoparental e adotiva. A estrutura familiar composta por dois progenitores casados coexiste agora com formas alternativas, como as famílias monoparentais, sem ou com vários pais e sogros que podem viver ou não sob o mesmo teto, planejarem o casamento ou permanecerem solteiros ou divorciados. A família em que ambos os pais são heterossexuais e biologicamente relacionados com seus filhos é acompanhada de formas alternativas, nas quais os pais também podem ser homossexuais, bissexuais ou transgêneros e não necessariamente biologicamente relacionados com seus filhos como, por exemplo, por meio de barriga de aluguel, adoção etc (D'AMORE, 2020). Ou seja, não existe um único modelo de família e esta não deve ser definida ou conceituada apenas por sua posição no espaço social. Ao contrário, cada família tem sua dinâmica e configuração próprias, marcadas pela maneira de se relacionar no contexto familiar, que são transformadas e modificadas histórica e culturalmente.

O nascimento de uma criança com TN altera toda dinâmica familiar, ou seja, há mudanças de valores e crenças, exigindo, portanto, um novo estilo de vida. Além dos direitos da criança com TN, os cuidados contínuos ao longo da vida, quando necessários, tornam-se um grande desafio à família. Aquele filho anteriormente idealizado necessita agora de cuidados especiais, o que leva ao surgimento, no seio familiar, de estresses, sentimentos e emoções que desencadeiam novas regras, papéis, situações e readaptações, diante das limitações da criança (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993; ESPER et al. 2022).

Nesse contexto familiar, esta pesquisa pretendeu chamar a atenção para o pai, que histórica e culturalmente assume o papel de provedor da família e nem sempre é considerado

um colaborador ou cooperador no cuidado da criança. Como evidenciado no trabalho de Silva (2015), essa missão de cuidar é, geralmente, direcionada às mães, verdadeiras heroínas que não medem esforços para auxiliar no desenvolvimento do filho, mesmo que isso exija intenso sacrifício de sua vida. As várias dificuldades enfrentadas pelas mães alimentam a resiliência para que reescrevam suas histórias, diante da necessidade de adaptação a essa nova realidade. Portanto, compreender como se processam os relacionamentos interpessoais e afetivos nas dinâmicas familiares, em contínuo processo de mudança, torna-se relevante e significativo. Tais transformações provocaram novos olhares e papéis do pai e da mãe na família contemporânea. Pesquisas atuais sobre a paternidade, embora ainda restritas, têm destacado a relevância da relação paterna e apontado para a necessidade de conhecer e compreender o lugar de um pai mais atuante e participativo na vida dos filhos (POLITA et al., 2018; CASTELAIN-MEUNIER, 2019; ESPER et al., 2022).

1.3 Exercício da paternidade e a criança

Aspectos socioculturais estão ligados às expectativas preexistentes com relação aos homens: ser provedor de recursos, respeito e autoridade; por outro lado, a singularidade de cada homem imprime diferenças na forma de elaborar experiências (BUSTAMANTE, 2005), nas quais as experiências de pais e mães se distinguem nos diferentes contextos, inclusive no de adoecimento da criança (POLITA et al., 2018).

Apesar do aumento de estudos qualitativos sobre a temática, poucas pesquisas exploram, especificamente, a experiência do pai de criança com TN, na perspectiva da antropologia das masculinidades e da análise institucional. Privilegiar essa perspectiva é relevante por possibilitar a investigação das masculinidades e da cultura como influências no comportamento, nas crenças, nas vivências e ações do pai diante do filho com TN, assim como o desvelar das práticas paternas estabelecidas no processo de institucionalização. Portanto, definimos as seguintes questões de pesquisa: quais são as experiências da participação do pai na vida de uma criança com diagnóstico de TN?; como o pai exerce a paternidade nesse contexto?; quais os sentidos atribuídos pelo pai ao lidar com a masculinidade e paternidade na interação cotidiana e cuidado de seu filho?; quais são as perspectivas futuras previstas pelo pai para seu filho?; como o pai se vê nesse processo?

A maneira como o pai se posiciona em relação à saúde e à doença de seu filho é de fundamental relevância no cuidado e no desenvolvimento da criança. Os autores Barker (2003), Le Camus (2006), Allen; Daly (2007), Nock; Einolf, (2008), Sarkadi e colaboradores (2008) e Esper et al. (2022) afirmam que, quando há presença paterna de qualidade na vida dos filhos, ocorre uma forte tendência de melhor desenvolvimento em várias áreas, tais como na saúde física e mental, na motivação e rendimento nos estudos, no desenvolvimento cognitivo e habilidades sociais, na elevação da autoestima, na diminuição de problemas de conduta e no incremento da tolerância à ansiedade e estresse. Portanto, todos os esforços devem ser realizados pelos profissionais das áreas da educação e saúde para favorecer a presença e participação do pai na vida de seus filhos.

1.4 Reflexões advindas de uma metassíntese: articulação da criança com o transtorno do neurodesenvolvimento e o pai

A fim de sustentar a problematização deste tema optamos, antes de partir para campo, por revisar a literatura por meio de uma metassíntese. Entendemos ser pertinente identificar e sintetizar resultados e conclusões de estudos voltados às experiências, especificamente do pai de criança com transtorno mental.

Dessa forma, uma metassíntese qualitativa foi conduzida e 4443 resumos revisados mediante buscas nas bases de dados PubMed, Web of Science, CINAHL, PsycINFO e Lilacs. Utilizamos o *Critical Appraisal Skills Programme Qualitative Research Checklist* (CASP) como ferramenta para avaliação qualitativa dos estudos incluídos e o *Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research Statement* (ENTREQ) para fortalecer a integridade da síntese dos estudos selecionados. Com base nos critérios de seleção, 12 artigos foram incluídos no estudo.

A análise interpretativa dos estudos permitiu a construção dos temas: “Reestabelecimento da paternidade” e “Apropriação do cuidado: responsabilidades e desafios”, que demonstraram como as repercussões do diagnóstico de transtorno mental na criança e a redefinição de expectativas afetam a capacidade do pai exercer a paternidade. O pai mostrou-se participativo e atento às necessidades de cuidado da criança com transtorno mental, mesmo em um contexto repleto de fatores que interferem nesta experiência.

A experiência dos pais no cuidado ofertado aos filhos com transtorno mental é um desafio caracterizado por obstáculos variados. Os resultados do estudo apontaram para a necessidade de direcionar intervenções ao pai, de modo a envolvê-lo no cuidado e educação da criança com transtorno mental, além de capacitá-lo para o desempenho de suas funções parentais. O estudo sintetizou informações e suscitou discussões que contribuem para o tema das complexas e dinâmicas experiências do pai diante de seu filho (a) com transtorno mental. Os comportamentos “masculinos” variam ao longo do tempo e do espaço e há diversidade cultural nos sentidos e significados da masculinidade. Portanto, o papel materno não deve se sobrepor ao paterno no que se refere aos cuidados da criança com transtorno mental, considerando-se os variados tipos de paternidades e masculinidades e o progressivo envolvimento desses pais nos cuidados de seus filhos. Os resultados da metassíntese apresentaram como o homem vivencia a paternidade no contexto do transtorno mental e identifica suas necessidades neste processo (ESPER et al., 2022).

1.5 Contextos sócio-históricos das paternidades francesas e brasileiras: contratos e perspectivas

O doutoramento em dupla-titulação com uma universidade Francesa inspirou e legitimou o interesse em conhecer aspectos ligados à paternidade nesse país.

Antes de olharmos para a paternidade sob o viés da história, devemos, primeiro, distinguir o fato de ser pai da condição de ser pai do ponto de vista jurídico. Nesse sentido, Delumeau e Roche diferenciam a paternidade biológica da paternidade legal: “Os mesmos termos [pai, paternidade] designam tanto e indiscriminadamente o procriador quanto aquele que cria o filho reconhecendo-o como filho; os mesmos termos designam tanto a paternidade biológica quanto a paternidade social” (DELUMEAU & ROCHE, 1990, p. 43). Assim, a paternidade jurídica apresenta-se como uma questão “jurídica técnica” (p. 28).

A paternidade suscitou o interesse dos historiadores como sujeito jurídico, político e cultural dotado, há muito tempo, do poder do *pater familias*. Durante o século XX, foi o questionamento progressivo dessa autoridade que chamou a atenção. Antigamente, a humanidade desconhecia as condições fisiológicas da procriação e acreditava-se que os filhos tomavam seu lugar no ventre da mãe como resultado do contato da mãe com um objeto ou animal. O papel do homem como fertilizante foi ignorado e a existência do pai ainda não havia

sido mencionada. Historicamente, o homem era praticamente excluído do processo reprodutivo, assim limitando o estabelecimento da função paterna, pois não possuía o caráter de participante da gravidez da mulher, não podendo, portanto, ser atribuído ao filho o nome do pai (GIANINI, 2020).

A mulher nasceu mãe na história da humanidade, e o homem tornou-se pai durante a evolução da história. De acordo com Dupuis (1989), a descoberta da paternidade tem se expandido gradativamente pelo mundo. Antes da ideia de paternidade, a humanidade só tinha conhecimento de estruturas protofamiliares, centradas nas mães, nas quais a vida religiosa se inspirava no tema da fecundidade feminina e a vida sexual se caracterizava pela livre satisfação do desejo.

O conceito de matriarcado, entendido como uma forma de organização social centrada na mulher, perdurou por muitos anos, entre as primeiras civilizações e o surgimento da crença em um Deus único. A ideia de matriarcado também é apresentada como uma religião pré-histórica (respectivamente, no singular e em geral) centrada no culto de uma deusa da fertilidade atestada por imagens femininas encontradas em sítios arqueológicos europeus e asiáticos ocidentais. Ademais, as mulheres inventaram a agricultura. Estudo assinala que enquanto o matriarcado pré-histórico circula em todo tipo de contexto não acadêmico, essas duas últimas proposições também têm seu lugar na história ensinada na escola (DUPUIS, 1989).

Fora dos círculos acadêmicos, às vezes se ouve que, no passado da humanidade, havia uma sociedade matriarcal (BOFF, 2018). Segundo a filósofa feminista Silvia Federici, o patriarcado é uma instituição muito antiga e nem sempre universal. A alegação de que as mulheres sempre foram oprimidas deve ser rejeitada, em primeiro lugar porque em muitas comunidades elas detinham o poder (FEDERICI, 2017).

A descoberta da paternidade biológica data do início da Idade do Ferro - período em que ocorreu a metalurgia do ferro como metal superior ao bronze em termos de dureza e abundância de jazidas - há cerca de 3500 anos, marcando uma verdadeira revolução nos valores e costumes e alterando, drasticamente, o contexto social. Dado este momento, a ideia de paternidade foi inserida numa cronologia e num enquadramento histórico (DUPUIS, 1989).

Autores como Bidart (2005) e Maunaye (2019) definem a paternidade como um momento importante no processo de transição para a vida adulta, pois esse fator sugere novas disposições no cotidiano do homem, para que ele possa se integrar à cultura e desfrutar da vida adulta, com pleno reconhecimento social.

A paternidade é uma circunstância da vida e da existência humana e esse conceito ainda está passando por constantes transformações e modificações, inclusive com a incorporação de novos contornos e novas interpretações, dadas as mudanças ocorridas na sociedade (MAUNAYE, 2019; BIDART, 2005).

O conceito de paternidade evoluiu ao longo do tempo, refletindo a mudança do contexto socioeconômico e cultural das sociedades. A paternidade demonstra que as características dos papéis e interações familiares sofreram transformações na sociedade ocidental, desde o modelo patriarcal, entendido como um sistema de organização familiar centrado na figura masculina, até a multifacetada sociedade pós-moderna, onde estão surgindo novos formatos de família.

A paternidade deixa de incluir apenas o papel limitado da figura do provedor para abranger também atitudes de maior envolvimento e contato afetivo com os filhos, sendo essas mudanças associadas a um novo conjunto de expectativas, crenças e atitudes de cada sexo no contexto familiar. Essas transformações também motivaram o interesse de pesquisadores em identificar e compreender o impacto dessas mudanças nas relações familiares, particularmente no próprio pai (LAMB, 1997).

As construções socioculturais da paternidade, segundo Lamb (1997), estão presentes em diversos discursos sobre o que é a “boa” paternidade e as estruturas jurídicas que definem as relações dos pais com seus filhos.

Na produção acadêmica da década de 1970, é possível observar que as pesquisas sobre a paternidade ainda privilegiavam sobremaneira estudos sobre a mulher no contexto familiar. Somente a partir da década de 1980, temas relacionados à construção social da masculinidade e sua influência no papel do pai emergiram de forma mais consistente, indicando uma participação mais efetiva da figura paterna no cotidiano do filho (LAMB, 1997).

O novo pai passou a ser retratado na literatura, televisão, cinema e revistas como mais envolvido emocionalmente, mais participativo e comprometido com seus filhos, e tão capaz quanto as mães de criá-los. Assim, identificou-se o desejo masculino por experiências mais afetivas, levando-o a um maior envolvimento com seus filhos. No entanto, mesmo que a caracterização do novo pai incluísse papéis mais participativos em relação ao envolvimento masculino no cuidado dos filhos, marcas da estrutura tradicional do pai provedor também permaneceram no imaginário social (SOUZA, 2009). Embora essas construções variem ao longo do tempo, das culturas e dos diferentes contextos subculturais - subdivisões da cultura dominante que a ela se opõem - há indícios de que esses discursos estão convergindo nos países

desenvolvidos e que um interesse pela temática dos pais e da paternidade no discurso público, na literatura acadêmica e popular e na cultura visual aumentou nos últimos anos (GREGORY, 2011).

A ideia de contraste apresentada visa identificar diferentes perspectivas culturais (França e Brasil) sem a intenção de comparar se uma cultura é melhor ou pior que a outra, mas, sim, de identificar especificidades. A história dos pais na França (SAINT-MARTIN, 2010) e no Brasil (LAITANNO, 2020) nos lembra que a paternidade, assim como a maternidade, é construída socialmente e influencia tanto a vida privada e familiar quanto a vida política.

1.5.1 Abordagens sócio-históricas da paternidade na perspectiva francesa

Na França, a evolução recente do direito de família e a redefinição dos direitos de pais e mães ocorreram em um contexto ideológico no qual a noção de “novos pais” tem desempenhado um papel importante, como em outras sociedades europeias. A família na França passou recentemente por grandes transformações em seu funcionamento e em sua categorização: famílias monoparentais, mistas, homoparentais, em que o modelo dominante de formação familiar é centrado na criança e impõe, de certa forma, aos pais serem “bons pais” (BESSAOUD-ALONSO, 2020).

Da antiguidade ao período industrial, a figura do pai tinha toda a autoridade sobre a família e os filhos. Com o passar dos séculos, foi perdendo influência e, com a ajuda da urbanização, da industrialização e das lutas pelo poder, tornou-se menos presente na esfera privada, aquele espaço pouco falado, mas que é tão político quanto pessoal. No período entreguerras, os direitos e responsabilidades dos pais tornaram-se questões-chave no discurso em torno da redução do tempo de trabalho e da política de reforma do sufrágio. Os pais figuravam fortemente nas aspirações de grupos ideologicamente opostos e simbolizavam uma competição por recursos dentro do nascente estado de bem-estar social. Os reformadores sociais defendiam mais privilégios ou melhores condições de vida para o pai, que representava o cidadão ideal nos esforços de reconstrução do pós-guerra (CHILDERS, 2001).

Em 1913, às vésperas da guerra que destruiria as ilusões da Belle Époque e custaria um milhão de vidas à França, Fernand Boverat, da Aliança Nacional Contra o Despovoamento, interessou-se por um assunto que considerava de vital importância para a nação: patriotismo e paternidade. Boverat afirmou que a crise enfrentada por seus concidadãos foi, em grande parte,

causada pelo fracasso dos homens em cumprir suas obrigações como pais. Sugeriu que o compromisso com a paternidade fosse considerado tão imperativo quanto o serviço militar. Georges Pernot, mais de uma década depois, senador conservador e líder do movimento pelos direitos da família, desenvolveu esse tema. Pernot enfatizou que a nação não era simplesmente um amálgama de indivíduos, mas que a pátria era “o corpo homogêneo e orgânico composto de todas as paternidades que ela engloba e que a sustenta”. Ao longo do início do século XX, tais vozes se ergueram para defender e exortar os deveres e direitos associados à paternidade. Não apenas pró-natalistas e defensores dos direitos da família, mas também comentaristas de campos aparentemente alheios à família, têm usado o tema da paternidade como forma de definir linhas de batalha pela reforma social e reivindicar uma mudança política na Terceira República (TALMY, 1962).

Na política trabalhista e direitos de cidadania, o pai emergiu como uma figura crucial na articulação das visões da França para o futuro e como uma preocupação central para os arquitetos do estado de bem-estar em expansão. Ao abordar o papel dos pais e da paternidade, os participantes das esferas pública e privada se viram atraídos para uma discussão sobre nada menos que a natureza do governo, a forma da família moderna e o futuro da nação. Pesquisadores demonstraram a importância crucial do gênero como ferramenta analítica no estudo da França moderna. Ainda assim, em grande parte dessa literatura, a análise da masculinidade não inclui a paternidade como uma expressão relevante da masculinidade no período entre guerras social e politicamente turbulento (QUINE, 1996).

Os debates sobre a paternidade estão no centro do discurso político e social na França e no cerne das grandes questões dos cidadãos no período entre guerras (DELUMEAU, 1990). De uma perspectiva europeia mais ampla, estudiosos examinaram as dimensões maternalistas das políticas de bem-estar e observaram que os pais eram escolhidos para formas especiais de assistência, muitas vezes por regimes fascistas que tentavam promover modelos familiares tradicionais e hierárquicos. Na Espanha de Franco, na Itália de Mussolini e na Alemanha de Hitler, os pais eram recompensados financeiramente e socialmente por terem filhos e recebiam bônus especiais que, em muitos outros países, como Grã-Bretanha, Suécia e Noruega, eram destinados às mulheres. No entanto, a preocupação francesa com o pai não era simplesmente uma versão importada do fascismo, uma variação francesa de políticas sociais reacionárias que não tinham ressonância em uma nação republicana comprometida com a igualdade e a fraternidade. Ao contrário, a preocupação com a paternidade era uma tradição francesa de longa data e

transcendia classe e filiação política como uma questão de importância nacional (WEBER, 1996; CHILDERS, 2001).

No período entreguerras, o emblema do pai de família manifesta uma luta pela distribuição de poder e privilégios na reconstrução da nação francesa. Grupos ideologicamente opostos de conservadores, católicos, trabalhadores e empregadores justificavam suas demandas por reformas com imagens e exemplos paternos enquanto debatiam a alocação de recursos dentro do estado de bem-estar em expansão. Por exemplo, os pais são apresentados pelos conservadores como símbolos de ordem e integridade na esfera política, enquanto os sindicatos clamam por uma melhor harmonia doméstica, melhorando as condições de trabalho do pai de família (CHILDERS, 2001).

As relações familiares dos homens estavam longe de ser irrelevantes para as preocupações públicas do trabalho, do governo e da nação. Ao contrário, os direitos e responsabilidades paternos figuraram amplamente nos debates, das reuniões sociocatólicas às salas da Câmara dos Deputados. Dois dos conflitos que polarizaram a França no período entreguerras - a luta pela redução da jornada de trabalho e o debate sobre a reforma do sufrágio - mostram como o pai de família estava profundamente enraizado no discurso político e social da nação (WEBER, 1996; CHILDERS, 2001).

O exame desses debates ilumina a mobilização dos pais como causa nobre em controvérsias que não estão obviamente relacionadas à vida familiar e demonstra o poderoso impacto prático e emocional de levantar a bandeira da paternidade no início do século XX. Os atributos superiores de um pai não se limitavam a anos de experiência acumulada e sacrifícios concretos; às vezes, o pai, ou o chefe da família, era retratado pelos críticos sociais como possuidor de uma aura indefinível de qualidade e bom senso que escapava a seus colegas celibatários. A evocação do pai de família sugeria não apenas um homem que havia concebido e criado filhos, mas um ser superior, cujas qualidades e ações eram essenciais na luta contra o declínio nacional. Laurent Toulemon chegou a descrever os pais como uma elite, comparando-os à nobreza de outrora, particularmente qualificada para liderar (WEBER, 1996; CHILDERS, 2001).

O esforço para conhecer a qualidade e o privilégio entre homens de diferentes status familiares foi acentuado no período entre guerras, à medida que os estragos da Grande Guerra acentuaram a necessidade de renovação das famílias francesas e o poder das autoridades masculinas tradicionais. Os veteranos que regressavam das trincheiras viram as suas vidas

familiares irreversivelmente alteradas e os papéis de gênero subvertidos pela convulsão da guerra, uma guerra que comprometeu a autoridade em todos os níveis, tanto na vida privada como na pública, gerando turbulência e ilusões despedaçadas nos anos pós-guerra (WEBER, 1996; ROBERTS, 2009).

Nessa mistura instável, de acordo com Childers (2001), o pai de família era um símbolo de ordem transcendente, autoridade e integridade que poderia conduzir a França através das crises do período entreguerras e restaurar à nação suas antigas glórias através do sacrifício e da disciplina. A França só podia renovar-se com trabalho árduo e submissão às hierarquias "naturais" [grifo nosso], qualidades associadas à disciplina imposta pelos pais.

Os romances da década de 1920 estavam repletos de alusões ao sofrimento causado pela emasculação da França após a guerra. A França, conforme muitos contemporâneos acreditavam, havia perdido sua virilidade porque já não produzia tanto quanto consumia e se tornara uma nação economicamente impotente. Além disso, os soldados que lutaram na guerra atrelaram sua coragem física no campo de batalha à sua potência sexual. Assim, para provar sua virilidade, o soldado/veterano não poderia fazer nada melhor do que gerar um filho (ROBERTS, 1994).

De acordo com Childers (2001), a obsessão francesa pelo pai não era, portanto, apenas mais uma faceta da histeria pró-natalista, mas sim uma luta por modelos opostos de autoridade e uma competição pela distribuição de recursos dentro do estado de bem-estar nascente. A paternidade era uma ferramenta importante para as forças que buscavam redistribuir poder, recursos e privilégios na sociedade francesa. Como abstração, a norma de paternidade poderia abranger uma miríade de propósitos diferentes que diziam respeito à esfera privada do lar e da família e, por implicação, mulheres e crianças, além dos mundos públicos do trabalho, governo, nação e poder na França. Embora os homens não fossem definidos principalmente por sua capacidade biológica de gerar filhos, seus relacionamentos com a família e o lar eram, no entanto, fatores cruciais para garantir-lhes legitimidade e status nos órgãos profissionais, legislativos e governamentais (CHILDERS, 2001).

O pai de família figurava, portanto, como ator importante nas questões centrais da Terceira República. Em questões de cidadania e sufrágio, assim como na política trabalhista e na luta pela paz social, a paternidade estava inexplicavelmente ligada à política. Os homens não eram apenas figuras públicas, mas seres sexuais cuja vida doméstica e familiar também os legitimava na esfera pública. Para muitos franceses de todas as classes e religiões, um

verdadeiro pai era o modelo do cidadão mais comprometido, atencioso e capaz. Como a árdua tarefa de criar uma família o havia treinado de maneira superior, um pai era simplesmente um cidadão melhor, mais capaz de governar os outros e legislar para a nação do que qualquer outro homem menos realizado. Todos esses atributos fizeram do pai de família um protagonista fundamental na luta contra a alarmante degeneração que parecia afligir a França do pós-guerra e, para muitos, fizeram dele uma figura-chave nas esperanças de renovação da nação (CHILDERS, 2001).

1.5.2 Abordagens sócio-históricas da paternidade na perspectiva brasileira

Nos reinos da antiga “Costa dos Escravos” da África Ocidental, de onde partiu a maior parte dos escravos que chegaram ao Brasil entre os séculos XVII e XIX, o pai e o avô foram essenciais na estruturação das famílias, nas relações sociais e políticas, na vida de diferentes linhagens e práticas religiosas, pautadas, via de regra, no respeito aos mais velhos e na relação mística com os ancestrais. Do outro lado do Atlântico, os cativos que sobreviveram à passagem devastadora dos navios negreiros encontraram no Brasil outro tipo de sociedade profundamente patriarcal, baseada em valores europeus adaptados à realidade dos trópicos (VIEIRA, 2014).

Segundo Laitano (2020), nessa nova realidade e em um ambiente social e economicamente estruturado na base da escravidão, os homens brancos exerciam o poder absoluto sobre a família e a escravidão, enquanto os negros escravizados eram privados não apenas da liberdade, mas também do direito à liberdade de exercer a paternidade e o culto de seus antepassados. Para os escravos, a paternidade foi reduzida ao sentido puramente biológico da função. Homens fortes e saudáveis deveriam procriar com mulheres escravas, gerando assim novas mercadorias-homem, mas sem se apegar aos filhos ou transmitir-lhes quaisquer valores ou tradições. O pai do escravo, via de regra, não tinha nome nem linhagem, a não ser que fosse um homem livre que tivesse tido relações e filhos com uma escrava.

Esse apagamento da figura do pai escravo (ou recém-libertado) dos filhos escravizados (ou recém-libertados) tem reflexos na literatura brasileira, principalmente a partir do momento em que negros e mestiços passaram a figurar como tema e personagens de ficção. Nos contos, peças e romances do século XIX, há muitos filhos mestiços de pais brancos - ricos ou pobres. Esses pais podem ser cruéis, indiferentes ou até generosos com seus filhos, mas reconhecem e batizam seus filhos bastardos (LAITANO, 2020).

1.5.3 D. Pedro: o “bom pai”

Dom Pedro II foi Imperador do Brasil entre 1840 e 1889, período em que o país passou por muitas transformações. Os grandes acontecimentos de seu reinado foram a guerra no Paraguai e a abolição do trabalho escravo. Ele foi derrubado em novembro de 1889 em um golpe que resultou na Proclamação da República. Numa carta de D. Pedro aos filhos: “*Meu filho querido e minhas filhas queridas [...] escusado será dizer que vos amo muito e tenho muitas saudades de todos*”; ou, “*Meu filho amado e minhas filhas adoradas*”, “*receba a bênção que seu falecido pai que te ama de todo o coração lhe envia*”. A julgar pela biografia, ninguém diria que a voz desse pai amoroso era a do homem de muitas amantes e figura de acontecimentos políticos que mudaram o rumo da história brasileira: D. Pedro I, em suas cartas repletas de afeto e preocupação para com os filhos que deixou no Brasil quando abdicou do trono e partiu para Portugal em abril de 1831, revela mudanças e novas lógicas nas relações entre pais e filhos. O sentimento do que chamaríamos de “paternidade”, ou seja, “o estado ou qualidade do pai”, persistiu na primeira metade do século XIX, enquanto D. Pedro cuidava dos filhos (DEL PRIORE, 2013).

Doutrinar, punir, transmitir, resolver problemas: esses seriam os mandamentos do bom pai. Mas havia também uma dimensão sentimental, capaz de registrar momentos de afeto paterno, em que um rosto está coberto de lágrimas de alegria ou dor. Sabe-se que D. Pedro batizou seus filhos com a Imperatriz Leopoldina ou com sua favorita, Domitila, a Marquesa de Santos, com exuberância. D. Pedro II, por exemplo, teve a cerimônia celebrada na igreja de Nossa Senhora do Outeiro da Glória, em dezembro de 1825. Seu pai chegou a compor um *Te Deum*³, em homenagem à cerimônia. Isabel, futura Duquesa de Goiás, recebeu o batismo na igreja de São Francisco Xavier do Engenho Velho, em maio de 1824 (DEL PRIORE, 2013).

Ausente, ele nunca deixou de aparecer em seus aniversários. “Nossa Belinha” (abreviação de Isabel), como era chamada a filha mais velha com Domitila, ganhou o título de Duquesa, um banquete com ceia e o direito de ser chamada de “Sua Alteza”, durante um de

³ *Te Deum* (do seu incipit, *Te Deum Laudamus*, Latim para “a Vós, ó Deus, louvamos”) é um hino cristão cuja redação final é tradicionalmente datada do ano 387 d.C. quando da ocasião do batismo de Santo Agostinho por Santo Ambrósio, mas de origem ancestral, com autoria rastreada ao Papa Santo Aniceto, em 160 d.C. O hino é usado principalmente na liturgia católica, como parte do Ofício de Leituras da Liturgia das Horas e em outros eventos solenes de ações de graças. Fonte: https://pt.wikipedia.org/wiki/Te_Deum

seus aniversários. Ainda em Portugal, D. Pedro escreveu aos filhos que deixara no Brasil (DEL PRIORE, 2013).

D. Pedro, o “bom pai”, como dizem tantos biógrafos, ficou assim conhecido porque o significado da paternidade estava mudando visivelmente. Passamos do “pai tirano” para o “pai amoroso”. O jovem imperador foi claramente inspirado por esse novo princípio. Se durante o Antigo Regime era comum que os pais tratassem seus filhos com brutalidade e ignorância, esta era a época dos laços de afeto e cuidado com os filhos. A paternidade deixou de ser regida, exclusivamente, pelo sangue, pela linhagem, para se consolidar segundo um desejo, uma vontade. O homem deixou de ser simplesmente um pai, responsável pelo amor ao filho e pelo bem-estar da família (DEL PRIORE, 2013).

A concepção de paternidade evoluiu ao longo da história. Segundo Vieira (2014), a partir da década de 1970, com a ascensão do novo modelo econômico industrial e a consolidação do movimento feminista, o questionamento das desigualdades de gênero, o avanço dos métodos contraceptivos e o aumento maciço da feminização do mercado de trabalho, havia um clamor, um “pedido”, para que os pais se envolvessem mais com seus filhos. Inseridas no mundo do trabalho, as mulheres deixaram de se dedicar exclusivamente ao lar e à família, enquanto os homens passaram a ocupar o espaço privado de forma mais eficiente, envolvendo-se no cuidado dos filhos e nos afazeres domésticos (VIEIRA, 2014).

Pleck & Pleck (1997) descrevem um novo termo para o modelo de paternidade, que tem como marca central a distribuição de responsabilidades pela criação dos filhos: o de pai coparental. O pai coparental da década de 1970 tinha que se envolver com os filhos, ajudar a mãe nos cuidados físicos diários e na educação dos filhos, sem estereótipos de gênero, bem como participar do desenvolvimento da criança, desde o nascimento até a idade adulta.

Historicamente, o exercício da paternidade passa por um período de transição, em que, por um lado, reconhecemos a importância da figura paterna para o desenvolvimento da criança e a necessidade de o pai participar ativamente nos cuidados dos filhos, por outro, mantêm-se aspectos dos papéis parentais tradicionais, na medida em que o pai se caracteriza como o ajudante da mãe, confiando-lhe a responsabilidade majoritária pela criação e cuidado dos filhos (VIEIRA, 2014).

Conforme supracitado, a ideia de contraste apresentada visa identificar diferentes perspectivas culturais (França e Brasil), sem a intenção de comparar se uma cultura é melhor

ou pior que a outra, mas sim de identificar especificidades. Em ambos os países, a paternidade é construída socialmente e influencia a vida privada e familiar tanto quanto a vida política.

A paternidade tem ganhado espaço e importância nos estudos científicos em diversas áreas do conhecimento, sendo os pais considerados importantes para o desenvolvimento de seus filhos, bem como para as relações familiares e conjugais.

2 JUSTIFICATIVA

2 Justificativa

A criança com TN deve ser tratada em termos éticos, subjetivos, sociais e culturais, privilegiando sua trajetória singular, na medida em que o sofrimento é algo que tem significado e sentido na vida da criança. Na atualidade, os sintomas tomaram o espaço da escuta e dos significados desse sujeito, não sendo dada a devida atenção à maneira como o sofrimento está inserido na vida dessa criança, como aconteceram ou acontecem tais situações ou o porquê de estar nessa situação de sofrimento. O que importa são os sintomas. Por outro lado, é relevante olhar para o pai, inserido em diferentes culturas e configurações familiares, vivenciando com o que é estabelecido em termos de atenção e cuidado, e entender como foi/é construída sua vivência da paternidade, bem como o seu lugar e sua participação na vida do filho com TN. Assim, a paternidade mantém-se viva nos/pelos pais que, por vezes, movimentam-se entre a perspectiva da manutenção do patriarcado e, outras vezes, pelas mudanças e perspectivas de “novas paternidades”, uma vez que há vários desafios e contrastes no lugar por ele ocupado em contextos familiares e sociais.

Nesse sentido, compreendemos a relevância do tema, pela incipiência de estudos na literatura nacional e internacional, bem como pelo uso de uma abordagem voltada para observação da cultura e possíveis interferências no contexto nas dinâmicas de institucionalização, nas relações e nas experiências paternas.

Esperamos que esta pesquisa contribua para reflexões epistemológicas que possam interferir na práxis dos profissionais das áreas da saúde e da educação, ao estabelecer estreita relação de atenção e cuidado com a criança e aproximação da realidade de cada pai, em suas subjetividades e especificidades. Por isso, acreditamos que entender as experiências e a maneira como o pai direciona seu olhar no cuidado ofertado à criança com TN é pertinente e significativo.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Interpretar os significados das experiências paternas no cotidiano e no cuidado do filho com transtornos do neurodesenvolvimento, a partir da perspectiva da antropologia das masculinidades e da análise institucional.

3.2 Objetivos específicos

- I) Caracterizar o perfil sociocultural dos participantes.
- II) Descrever os casos clínicos das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento e a participação do pai no cotidiano e cuidado do filho.
- III) Interpretar os sentidos atribuídos pelo pai ao diagnóstico de transtornos do neurodesenvolvimento do filho, a partir do sistema cultural.
- IV) Elaborar e analisar os significados das experiências paternas no cotidiano e no cuidado do filho com transtornos do neurodesenvolvimento, a partir da antropologia das masculinidades e da análise institucional.

4 REFERENCIAIS TEÓRICOS

4 REFERENCIAIS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

Tendo em vista as complexas experiências paternas diante de um filho com TN, nossos questionamentos se voltam para dimensões culturais e subjetivas e, por esse motivo, assumimos e debruçamo-nos na abordagem multirreferencial, proposta por Jacques Ardoino (1998). A teoria epistemológica propicia uma leitura plural de seus objetos, práticos ou teóricos, sob diferentes pontos de vista, que implicam tanto visões específicas quanto linguagens apropriadas às descrições exigidas (ARDOINO, 1998). Além disso, proporciona o diálogo com diferentes teorias, o que nos faculta percorrer distintas trajetórias do conhecimento, entre ir e vir, avançar e recuar, a fim de alcançar a experiência singular de cada pai-participante.

A pesquisa qualitativa não generaliza resultados matematizados, mas cria conceitos e generaliza, *a posteriori*, a aplicação dos conceitos. Portanto, na articulação dos conceitos advindos das Masculinidades (CONNEL, 1995) e da Análise Institucional (LOURAU, 1995), assegura-se a perspectiva de olhar para a singularidade e subjetividade da experiência paterna, uma vez que no entorno de cada pai há uma diversidade de vínculos, influências culturais e implicações em suas respectivas experiências.

As reflexões sobre as formas pelas quais o ser humano constrói "sentidos" sobre sua existência têm sido objetos de discussões reiteradas em diferentes perspectivas e por variadas disciplinas, em que pesem as marcantes heterogeneidades teórico-metodológicas que envolvem a temática.

Na literatura, é possível identificar que os termos "sentido" e "significado" são adotados por pesquisadores como sinônimos. Entretanto, para Tolfo (2015), esses termos são produções dos indivíduos a partir de suas experiências com a cultura e a sociedade, sendo, portanto, conceitos interdependentes. O "significado" refere-se às construções elaboradas coletivamente, passíveis de generalizações conforme os contextos histórico, econômico e social concretos. Já o "sentido" consiste em um conceito individual relacionado à constituição social e histórica, bem como à compreensão dos significados das experiências coletivas do cotidiano (TOLFO, COUTINHO, BAASCH, & CUGNIER, 2011). Nesse sentido, observamos os sentidos das experiências de cada pai-participante e, por meio desta pesquisa científica, elaboramos os significados paternos.

4.1 Antropologia das Masculinidades

Gênero é um termo empregado pela antropologia para estabelecer os papéis sociais, identidades e ideologias existentes em um determinado grupo, o qual é construído e desconstruído pela cultura, e não determinado pela espécie, nem predeterminado durante o nascimento, mas é mutável, moldado e mediado pelas ações sociais que o regem (CONNEL, 2015). O feminismo nasceu enquanto luta de libertação das mulheres, um movimento comprometido com a causa de libertação de uma determinada parcela da sociedade que se sentia, diretamente, subjugada aos ditames do patriarcado (GIFFIN, 2005).

O movimento feminista estimulou pesquisadores à reflexão sobre a construção da masculinidade, trazendo argumentos sob perspectivas variadas, como desigualdade, poder e conflito. Autores como Piscitelli (1998) e Giffin (2005) promoveram valiosas discussões acerca da contribuição feminista para estudos sobre as masculinidades. Nesse sentido, o gênero masculino se apresenta como categoria analítica de potencialidades em que se revelam diversas identidades (ARAÚJO, 2016). Desde então, um movimento fundamentado em estudos feministas em antropologia, história, sociologia e disciplinas relacionadas tem procurado estudar gênero de maneira mais inclusiva, com consideração aos homens e à masculinidade, além de mulheres e feminilidade (HAN, 2018).

Curiosamente, enquanto os estudos sobre mulheres e gênero têm trabalhado para dissociar a maternidade das identidades femininas, os estudos contemporâneos sobre paternidade tentam tornar mais visíveis as conexões com os papéis masculinos, como noções de provedor, que aparecem sob pressão nas condições políticas e econômicas, e o significado da paternidade. A mudança das expectativas culturais e sociais da paternidade é hoje um foco na antropologia (HAN, 2018).

Os antropólogos que se dedicaram ao estudo da masculinidade no campo dos estudos sobre gênero se voltaram, principalmente, para as identidades desviantes, como a homossexualidade (VALE DE ALMEIDA, 1985). Connell (1995, 2021) assinala em seu trabalho outra proposta, na qual a masculinidade se torna múltipla e o modelo hegemônico de masculinidade o objeto de estranhamento, o incomum a ser desvendado.

Destacar-se-á, nesse percurso, a contribuição de Raewyn W. Connell (1995; 2015; 2021) que avança nessa discussão ao apontar para a multiplicidade das masculinidades, ou seja, por diferentes padrões caracterizados como masculinidades hegemônicas, de subordinação, de cumplicidade e marginalizadas. Raewyn Connell é uma cientista social australiana conhecida por seu trabalho nos campos da sociologia, educação, estudos de gênero, ciência política e história. Atualmente, é professora da Faculdade de Educação e Serviço Social da Universidade de Sydney e Fellow da *Academy of Social Sciences in Australia* desde 1996.

Connell foi quem conceituou masculinidade como uma configuração de prática em torno da posição dos homens na estrutura das relações de gênero (CONNELL, 1995). Ao pormenorizar o conceito descrito por Connell, compreende-se que, ao se referir a configurações práticas, fala de ações reais e não do que é idealizado, imaginado ou convencionado. Quando se refere à prática, afirma que a ação formadora da masculinidade tem uma racionalidade proposital e um sentido histórico definido. Quando se refere à posição dos homens, fala não somente das relações sociais, mas também corporais, não excluindo a carga simbólica e física da corporalidade dos homens na formação da masculinidade. E, finalmente, ao se referir à estrutura de relações de gênero, utiliza a palavra gênero em sentido amplo, compreendendo economia, estado, família, sexualidade, política, nação, dentre outros (BOTTON, 2007).

Para Botton (2007), a partir de tal conceituação não se pode discorrer somente sobre uma, mas sobre diversas masculinidades social-historicamente construídas, sendo uma delas a portadora de um *status* de hegemonia e as outras como concorrentes ou afirmadoras dessa.

Entende-se que para falar de antropologia das masculinidades seja necessário diferenciar os conceitos de gênero e sexo. O primeiro está intimamente ligado às construções sociais e culturais, por exemplo, quando o homem “deve” [grifo nosso] ser o provedor, o defensor da família e, o segundo, às características biológicas relacionadas à esfera reprodutiva entre homens e mulheres que são determinadas pela natureza (TEIXEIRA, 2019).

De acordo com Connell (1995), as relações de gênero são resultantes de interações e relações sociais do dia a dia e há três eixos que corroboram para a criação da ordem de gênero. O primeiro é o Trabalho – mercado de trabalho e tarefas diárias dentro de casa; o segundo é Força ou Poder – acontece nas relações sociais (autoridade, violência, ideologia presentes nas instituições, no Estado, na vida militar, na vida doméstica); e o terceiro é a Cathexis – relações

íntimas, emocionais e pessoais. Esses aspectos auxiliam para que a ordem de gênero aconteça e diferentes maneiras de ser homem e mulher organizem-se hierarquicamente.

A cultura contribui para a construção do gênero e para a divisão de papéis masculinos e femininos (HELMAN, 2009). A separação social do feminino e masculino se faz presente em todas as sociedades. Em cada grupo, homens e mulheres são submetidos a diferentes normas de comportamento e levados a terem expectativas distintas em relação à vida. A criança adquire diretrizes construídas na vida em grupo, que dizem e ditam como os membros femininos e masculinos dessa sociedade devem perceber, pensar e agir.

Em 2005, Connell, Hearn e Kimmel publicaram o *“Handbook of Studies on Men and Masculinities”*, no qual abordam o que eles denominam desenvolvimento do campo de pesquisas sobre masculinidades. Eles apresentaram quatro objetivos distintos: 1. a organização social das masculinidades em suas “inscrições e reproduções” locais e globais; 2. a compreensão do modo como os homens entendem e expressam “identidades de gênero”; 3. as masculinidades como produtos de interações sociais dos homens com outros homens e com mulheres, ou seja, as masculinidades como expressões da dimensão relacional de gênero (que evidenciam expressões, desafios e desigualdades); e 4. a dimensão institucional das masculinidades, ou seja, o modo como as masculinidades são construídas em (e por) relações e dispositivos institucionais (LONGHI, 2012 p. 102).

Portanto, falar sobre masculinidade no campo relacional pressupõe, também, uma feminilidade, isto é, uma estrutura que organiza as práticas sociais. Connel (2015) define gênero como tudo aquilo que determinada sociedade atribui a cada um dos sexos, em um dado momento histórico. Para Connell (1995), gênero consiste em um modo de estruturação das práticas sociais em geral, e sua ordenação, necessariamente, está atrelada a outras estruturas sociais como raça, etnia, nacionalidade e posição na ordem mundial.

O termo masculinidades, pluralizado, deve-se à identificação de estudos de gênero com a ideia da divisão biológica da humanidade entre macho e fêmea, que nos faz pensar que há mais de uma forma de ser masculino e feminino. E, também, a compreender que as masculinidades não são uma propriedade de algum tipo de essência eterna, mítica ou biológica, pois variam de cultura a cultura, bem como no transcorrer de certo período, em qualquer cultura, através de variáveis ou lugares potenciais de identidade, e se diversificam no decorrer da vida de qualquer homem, individualmente (KIMMEL, 1997).

Ao apontar para a multiplicidade das masculinidades, Connell (1995) faz referência às masculinidades hegemônicas, de subordinação, de cumplicidade e marginalizadas. Nesse sentido, é necessária atenção para não tipificar tais masculinidades (homens executivos, atletas, gays, interioranos, intelectuais, traficantes, modelos, deficientes, engajados, cristãos etc.). Para resolver essa questão, a autora propõe investigar as relações entre as masculinidades, a partir de uma análise dinâmica das posições ocupadas por essas distintas masculinidades na sociedade, ou seja, não há tipos fixos de caracterização, mas configurações de práticas construídas em contextos específicos e mutáveis (CONNELL, 1995).

A masculinidade hegemônica está diretamente ligada a questões de violência, da agressividade, do machismo, mas também à maneira como o homem lida com sua família, com seu filho. No senso comum, ainda que não verbalizado, o menino é criado para tornar-se o macho, o provedor, o violento, o agressivo em vários contextos e segmentos, como se fosse uma lógica a ser seguida (BOLA, 2020). Assim, apresentar discussões sobre masculinidades influenciadas pela cultura é uma forma de o pai perceber e refletir sobre os novos desafios impostos e as práticas estabelecidas diante da família, da paternidade, da vida.

Nesta acepção, o homem passa por processos subjetivos que o fazem internalizar o sentido de ser homem, atribuindo-lhe funções que devem ser cumpridas a qualquer custo para atingir o ser masculino ideal e existiriam três características principais que se uniriam entre si e formariam a masculinidade ideal. São elas: a masculinidade hegemônica, idealiza um homem voltado ao trabalho, à capacidade de prover o lar e a 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, no trabalho (LACERDA, 2022).

4.2 Análise Institucional

A Análise Institucional (AI) foi desenvolvida na França nas décadas de 60 e 70, a partir de um conjunto de disciplinas e movimentos que ocorreram na sociedade francesa nos anos 40 e 50, com intervenções no meio pedagógico e instituições psiquiátricas. As primeiras intervenções socioanalíticas foram lideradas por René Lourau e Lapassade na década de 1960,

quando colocavam em análise instituições envolvidas em qualquer estabelecimento/organização, escolas ou manicômios (FORTUNA et al. 2014; L'ABBATE; 2013; FORTUNA, 2017).

O institucionalismo faz uma distinção entre instituição, organização e estabelecimento. As instituições seriam de ordem mais abstrata, com o intuito de regular as atividades humanas, com base em uma função oficial, que justifica e legitima a existência de determinado sistema social. Para operar concretamente sua função oficial, as instituições materializam-se sob formas sociais de organizações e estabelecimentos. As organizações materializam, em conjuntos de formas materiais, o que as instituições enunciam. Os estabelecimentos, por outro lado, são unidades menores que integram as organizações, podendo ser de vários tipos e ter características muito diversas. São exemplos de estabelecimentos: uma escola, um clube, uma fábrica, entre outros (MONCEAU, 2015).

No Brasil, a Análise Institucional surgiu nos anos 70, durante o regime da ditadura militar, da crise econômica no setor da saúde e no contexto do nascimento da Reforma Sanitária. Introduziu-se junto a alguns departamentos e grupos de pesquisa de universidades brasileiras e de outras organizações, com a vinda de Lapassade na Universidade Federal de Minas Gerais e Lourau, por ocasião de um Simpósio Internacional no Rio de Janeiro, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (L'ABBATE, 2003).

Entretanto, o reconhecimento de Lourau se dá em virtude das intervenções por ele realizadas junto aos coletivos sociais, nomeada Socioanálise que, por sua vez, resultaram na sistematização teórico-metodológica e na construção do conceito de instituição (L'ABBATE, 2003; FORTUNA, 2017).

A noção de instituição não faz referência a um local, mas à lógica que move o funcionamento dos grupos (LOURAU, 1975). Ou seja, o que determina como cada pessoa se expressa em determinado grupo. Quando pais chegam à escola para uma reunião, por exemplo, há coisas/ações que podem ser feitas e outras não, pois há regras a serem seguidas por alunos, professores, visitantes etc. Pensando na noção de professor, este tem uma norma ampla na sociedade, pois, de alguma maneira, essa função, como norma, se repete em vários grupos. Já numa dimensão pequena, essa norma acontece micropoliticamente - das relações das pessoas

dentro daquele grupo, a intersecção das normas sociais, tanto no âmbito macro como no micropolítico, produzindo as dinâmicas dos sujeitos dentro de um grupo, é o que pode se traduzir como instituição. A clínica psicanalítica pode ser outro exemplo de instituição, pois representa um conjunto de práticas, um conjunto de relações sociais que estão legitimadas pelo cotidiano, pela prática que se repete. Deve-se levar em conta que há várias linhas de pensamento e práticas psicanalíticas que propulsionam essa repetição, como as relações de poder, o que está interligado ao que se constrói socialmente. Essa construção, por sua vez, está ligada à construção de sujeitos, à construção de subjetividade, de maneira que não pode ser feita de outra forma.

O movimento institucionalista é definido como uma série de teorias, práticas e experiências por meio da análise institucional, pedagogia institucional, psiquiatria democrática, sociopsicanálise, psicossociologia, esquizoanálise, sociologia clínica, grupo operativo, educação popular, dentre outros, e tem como objetivo fomentar experiências coletivas e criadoras de novos saberes (BAREMBLITT, 1992).

Segundo Lourau (1995) e Monceau (2012), as instituições podem ser definidas como lógicas abstratas e materiais, resultantes de um processo dialético constituído por uma parte mais fixa (o instituído), que é a parte mais aparente delas, uma parte mutável (o instituinte), que rompe com ideais tradicionais, e um terceiro momento nominado de institucionalização, no qual o instituinte é incorporado pela instituição, passando a ser instituído (FORTUNA, 2014). Entendem-se lógicas como a normatização das ações humanas, ou seja, o que deve ser e o que não deve ser, o que é permitido e o que não é permitido. Nesse sentido, ao pensarmos sobre a regulamentação da parentalidade, que estipula os lugares de pai, mãe, filho, irmão e tio, por exemplo, são tais normatizações que prescrevem quais membros caracterizam uniões, distanciamentos, ações consideradas coparticipativas, benéficas etc. Para que essas lógicas se expressem e tenham dinamismo, é fundamental a participação dos agentes - seres humanos - como protagonistas - conforme descrito por Barembritt (1992):

Para vigorar, para cumprir sua função de regulação da vida humana, as instituições têm de realizar-se, têm de "materializar-se". E em que elas se materializam? Em dispositivos concretos que são as organizações. As organizações, então, são formas materiais muito variadas que compreendem desde um grande complexo

organizacional tal como um Ministério da Educação, Ministério da Justiça, Ministério da Fazenda etc. – até um pequeno estabelecimento. Ou seja, as organizações são grandes ou pequenos conjuntos de formas materiais que concretizam as opções que as instituições distribuem e enunciam. Isto é, as instituições não teriam vida, não teriam realidade social senão através das organizações. Mas as organizações não teriam sentido, não teriam objetivo, não teriam direção se não estivessem informadas como estão, pelas instituições (BAREMBLITT, p. 23, 1992).

A instituição não tem um caráter permanente e estático, pois a dinâmica produzida pela força do **instituído** - o que está instaurado, estruturado, formalizado, legalizado, normatizado, como, por exemplo, uniões, alianças, lutas - transmite uma característica dinâmica sob o **instituinte** - aquele que provoca um movimento dialético de construção e desconstrução das relações. A **institucionalização** tem como característica a luta/jogo permanente entre o instituinte e instituído, no qual um busca a conservação e o outro a transformação (CHEVALLIER, 2009). Assim, o instituído e o instituinte mantêm-se vivos nas/pelas pessoas que, por vezes, se movimentam na perspectiva da manutenção e, outras vezes, das mudanças (FORTUNA, 2017).

Ao compreender a Instituição não apenas como uma organização ou estabelecimento simples, mas como uma dinâmica na qual todos os atores envolvidos e as relações de poder, questões pessoais e coletivas, emocionais, múltiplas contradições se articulam, apreende-se a relevância de entender a lógica. Tal lógica, vale ressaltar, sustenta o funcionamento dos grupos - hábitos, regras, modos de sentir, o “não dito”, etc. - ou seja, determina como cada pessoa pode se posicionar em determinado grupo. Nessa direção, vale apontar os processos de autoanálise e autogestão. A autoanálise é um conceito que advém da psicanálise e consiste em colocar "as comunidades como protagonistas de seus problemas, de suas necessidades, de suas demandas". A autoanálise ocorre simultaneamente com a auto-organização e o coletivo se articula, se institucionaliza e se organiza para construir dispositivos necessários para produção e recursos de melhoria da vida. (BAREMBLITT, 1996, p. 17).

Cada sociedade, segundo o modelo infraestrutural a que obedece, cria um tipo de instituição que será mantida e sustentada em todos os níveis, do Estado à Família, Igreja, Escola, Relações de trabalho, Sistema Jurídico etc. As instituições são instâncias que permitem a todo tempo recompor as relações sociais, organizar espaços e recortar limites. Suas formas imaginária e simbólica não estão desvinculadas da prática social (PEREIRA, 2007).

Lourau (1996) alerta para a imprecisão do conceito no uso cotidiano. No senso comum, o termo instituição designa um estabelecimento, por exemplo, um hospital ou uma escola. Na mesma linha de pensamento, Hesse (2007) sublinha que o conceito é polissêmico, equivocado e problemático, bem como atravessado por contradições (FORTUNA, 2017). As pessoas, comumente, se referem a esses estabelecimentos como "a instituição na qual trabalho" ou "a instituição na qual meu filho estuda" etc. Entretanto, a noção de instituição se remodela na medida em que os indivíduos se tornam sujeitos da história e da construção social. Tornar-se sujeito de sua história não é algo separado, que interage com a realidade, mas é parte integrante do meio *social* e histórico em que atua. Ao se estabelecer como *sujeito* da *história*, passa a ser autor de seus pensamentos e ações, propiciando que sua subjetividade faça com que busque sua liberdade na *construção* da cidadania e consciência do processo de institucionalização (LOURAU, 1996).

Da Silva (2019) analisou o processo de institucionalização de partos cesáreos no Brasil e na França, privilegiando o referencial da análise institucional, a qual, em seu caráter dialético entre instituído e instituinte, permitiu aproximar o processo de institucionalização, resultando em processos distintos nos dois países. O Brasil é campeão em partos cirúrgicos sem indicação, enquanto, na França, os partos são, em sua maioria, vaginais. Foi possível apreender que, embora cada um dos países pesquisados tenha sua estrutura sanitária e educativa peculiar, são marcados por uma construção sócio-histórica e econômica delineada pelo patriarcado e subjugação feminina (DA SILVA, 2019).

A diversidade de formas de ser e de viver no mesmo território pode gerar tensões entre os diferentes atores que o ocupam. Valentin (2013), em pesquisa de campo no contexto escolar, forneceu um exemplo significativo neste sentido, no qual teve como objetivo compreender as implicações não só dos pais, mas também dos profissionais das instituições vivenciadas num mesmo território. Foi possível observar diferenças e contradições entre essas percepções, mas a experiência do território não pode ser descrita simplesmente com base nessas duas categorias que são instituídas e inconsistentes sociologicamente. Questionamentos dos profissionais a respeito desses "pais que você nunca vê" tornam-se mais intensos, sobretudo quando trabalham nos territórios mais estigmatizados. É como se, aos olhos dos profissionais e pais organizados, pais "distantes" viessem a impedi-los de realizar suas missões e/ou de alcançar os objetivos que estabeleceram para si mesmos (VALENTIN, 2013).

4.3 Instituição Família

Dissertar sobre as famílias é um grande desafio, pois, na sociedade atual, novas configurações familiares estão num contínuo processo de formação, diante de diferentes circunstâncias e contextos. Essas novas configurações familiares advêm de fatos históricos como, por exemplo, as duas grandes guerras mundiais e a revolução industrial, destacando-se o feminismo, quando as mulheres partiram para o mercado de trabalho levando a família a uma reestruturação de poder e significado (ARAÚJO, 2011; DARLING, 2022).

A instituição família sofreu grandes transformações a partir do século XIX. O casamento, em especial, foi o receptor da maioria destas transformações, pois saiu de cena a união por contrato, escolhida pelos pais dos cônjuges, e tal lugar foi ocupado pelo casamento por amor e pela escolha do parceiro pelos próprios indivíduos. Com o advento do capitalismo e da industrialização, a família passou a representar um refúgio diante das ameaças do mundo (LASCH, 1991). Ela sofreu redução no número de membros, tornou-se patriarcal e hierarquizada (VAITSMAN, 1994). A família burguesa atribuía ao homem o papel de provedor, responsável por sua manutenção e sustento. À mulher cabia o papel de educadora dos filhos, gerente do lar e da privacidade. O homem era a figura pública, aquele que trabalhava fora, lidava com o mundo externo. A mulher era o privado, a zeladora do bem-estar do marido e dos filhos, a defensora da intimidade familiar. Esta instituição era tipicamente patriarcal (VAITSMAN, 1994).

Assim, levados pela transformação - força instituinte (LOURAU, 1995), as famílias têm cobrado seus direitos, abrindo outras categorias familiares para a conquista dos desejos e vontades individuais em detrimento do coletivo (MARTINS-SUAREZ, 2016). Ou seja, não existe um único modelo de família e esta não deve ser definida ou conceituada apenas por sua posição no espaço social. Ao contrário, em cada família, há sua dinâmica e configuração próprias, marcadas pela maneira de se relacionar no contexto familiar, que são transformadas e modificadas histórica e culturalmente.

A família contemporânea é multifacetada, diversa e mais negociadora, mais relacional, entretanto mais individualista e efêmera se comparada ao passado. Cada membro da família é um sujeito por direito próprio e deseja ser reconhecido em sua singularidade. No entanto, o

objetivo mais democrático da família contemporânea é confrontado com injunções de todos os tipos: sucesso acadêmico e social, aspiração à felicidade, a uma sexualidade plena etc. Os desejos e projeções dos pais ficam atolados, às vezes, em demasiada pressão para os filhos, como se o sucesso em suas vidas fosse, por antecipação, o sucesso dos filhos (BESSAOUD-ALONSO, 2019).

Além dos direitos da criança com TN, os cuidados contínuos ao longo da vida, quando necessários, acrescentam complexidade a essas expectativas e tornam-se um grande desafio à família. Aquele filho outrora idealizado necessita, agora, de cuidados especiais, o que leva ao surgimento de estresses, sentimentos e emoções no seio familiar, que desencadeiam, dentro da estrutura familiar, novas regras, novos papéis, novas situações e readaptações diante das limitações da criança.

Goldani (1994) salienta que a partir da década de 1990 diversificou-se a relação do modelo privatizado nuclear da família conjugal. Com o aumento das taxas de separação e divórcio, bem como do número de famílias monoparentais ou reconstituídas, somado às melhorias de saúde e extensão da longevidade, a vida familiar tornou-se mais complexa.

Importantes transformações têm ocorrido nas famílias, mas ela continua sendo fonte primária de apoio ao ser humano, ainda que os laços que ligam seus membros caminhem para uma menor exigência de consanguinidade em nome de um incremento das relações genuinamente construídas por laços afetivos de apoio mútuo (PEREIRA, 2017).

Compreender como se processam os relacionamentos interpessoais e afetivos nas dinâmicas familiares, em contínuo processo de mudança pela força instituinte, torna-se significativo. Ressaltamos, ainda, a importância de novos olhares e compreensão das relações familiares no tocante ao cuidado com os filhos, pois, devido ao término da relação conjugal através do divórcio, por exemplo, as relações parentais devem se manter indissolúveis. Assim, as formas de organizar a família e os papéis parentais são influenciados pelas relações familiares, pela cultura, pela sociedade e pela institucionalização, organização psíquica dos sujeitos envolvidos.

Portanto, é uma “decisão/posição” metodológica dos pesquisadores a escolha da abordagem multirreferencial. Entendemos ser pertinente focar o olhar para antropologia, por alguns motivos: por serem várias as questões (polêmicas) relacionadas ao tema da paternidade; por permitir lançar um novo olhar às questões das ações de cuidado, mostrando a influência

cultural das masculinidades sobre as experiências paternas; por possibilitar olhar para as condições subjetivas; por observar as influências culturais que ajudam ou impedem o pai de adotar as ações baseadas em princípios tradicionais, ou seja, por oferecer referências às questões que ajudam ou dificultam as experiências paternas, conforme princípios válidos socioculturalmente. Por outro lado, lançar o olhar para a Análise Institucional permite desvelar as práticas estabelecidas diante das tensões advindas da busca ou do diagnóstico da criança com TN, em que a análise institucional entra em cena, a fim de evidenciar tais contradições que se materializam por meio das práticas e experiências de seus membros (MONCEAU, 2008). As lógicas instituídas e as contradições são reveladas por meio dos analisadores, entendidos como fatos, eventos, falas etc. que expressam as tensões de determinado fenômeno (FORTUNA, 2017).

Assim, ancorados nas fundamentações teóricas da antropologia das masculinidades e da análise institucional supracitadas, assumimos que este estudo se encaixa num paradigma qualitativo e na abordagem da narrativa centrada na experiência, proposta por Squire (2012). É por meio da subjetividade que se revelam os sentidos “singulares” de cada experiência (CONNEL, 2009; POPE 2009; ARAÚJO 2016) e, para alcançá-las, é fundamental escolher metodologias capazes de particularizar o mundo paterno, conforme descrição na figura 1, abaixo.

Figura 1 – Articulação entre as experiências paternas diante de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, na *abordagem multirreferencial* da Antropologia das Masculinidades e da Análise Institucional.



Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

Para Connell (1997), a **masculinidade** não cai dos céus; ela é construída por práticas masculinizantes, nasce em oposição à teoria dos papéis sexuais que distingue dois desempenhos, um feminino e outro masculino, internalizados no processo de socialização, de modo que as ações do homem são influenciadas pelas masculinidades. As instituições, para as finalidades deste trabalho, consistem na análise institucional (AI), o que significa problematizar um conjunto de saberes e práticas entendidas por Lourau (1975) como “análise do papel” (L’ABBATE, p. 274, 2003). Nesse sentido, instituições não são estabelecimentos como escolas, hospitais etc., mas elaborações das ações humanas, como hábitos e regras. Para Lourau (1995), o **instituído** representa a lei, a ordem e o conhecido, enquanto o **instituinte** mostra seu lado transformador, criativo, revolucionário. A **institucionalização** tem como característica a dialética permanente entre o instituído e instituinte, na qual um busca a conservação e o outro a transformação.

A palavra dialética pode ser entendida como a arte do diálogo, de convencer, de persuadir ou raciocinar, ou seja, é um debate de ideias diferentes, chegando a uma conclusão a partir desses pensamentos diversos que se tornam um novo conceito que pode ser contrariado novamente (GONÇALVES, 2018). A dialética, citada por Lourau, advém de Hegel. O que se apresenta além da dialética platônica, que tem como premissa a necessidade de contextualizar uma das marcas mais profundas na formação da cultura grega (paideia), a da prática do diálogo, na qual o diálogo é considerado um modo primordial de proceder, é a evidente relação entre diálogo e a dialética em Platão. Um dos traços que caracterizam o diálogo, na cultura grega, é a visão da vida e do cosmos composta de oposições ou de contrários. Já a inovação introduzida pela dialética de Hegel reside na compreensão de que o conflito entre opostos – a tese (o que corresponde a uma ideia, um pensamento) e a antítese (um pensamento diferente da tese, uma ideia contrária) – não é ideal, mas real. Esse conflito não representa, como na lógica formal, uma correção no conteúdo dos argumentos utilizados, mas, diferentemente, outro momento, no qual o próprio conflito se transmuta para um novo patamar, pela negação da negação da tese. A dialética em Hegel deve, pois, ser entendida como uma constante negação, em que o ser negado não é eliminado, destruído, mas sempre remetido a uma nova síntese (uma conclusão da tese com a antítese, ou seja, após o debate de ideias chegaria a uma conclusão) pela mediação da própria contradição da qual é portador imanente. Na lógica hegeliana não existe separação entre sujeito e objeto, entre a lógica e a ontologia (GONÇALVES, 2018). Ao trazer essa noção

para o processo da Institucionalização, Pereira (2009) corrobora ao afirmar que a “trama dialética entre instituinte, instituído e de institucionalização faz com que ela seja realidade inacabada, projeto em construção. O instituinte não deve ser pensado como força que resulta em instituído, mas como relação de forças permanente, que comporta tanto o poder como as singularidades de resistência e produção de novos sentidos. Nas bordas do espaço instituído, debate-se o espaço instituinte, não previsível e inexato. Por isso, a instituição não pode ser compreendida somente como algo conservador, sem movimento contrário, face do instituído. O instituinte sobrevive encoberto no seio de toda instituição através de seu germe transformador, o desejo, iceberg do qual só vemos a ponta aguda, cuja parte submersa é uma potência energética” (p. 2).

Romagnoli (2010) apresenta três momentos da dialética hegeliana – a 1) singularidade (o indivíduo em sua imanência, com seus interesses imediatos e puramente subjetivos), a 2) particularidade (uma instância superior ao indivíduo, em que a pessoa se identifica enquanto parte de uma totalidade) e a 3) universalidade (a própria totalidade objetiva, composta por membros de um corpo que visam aos interesses do corpo como um todo).

Na instituição família existe uma lógica em que, tradicionalmente, a ela é confiado o papel de estimular, acompanhar, fortalecer as relações e prover o bem-estar entre seus membros, e os pais tornam-se agentes relevantes no processo. Portanto, pode haver contradições e desencontros relacionados às experiências diante do filho com TN que tensionam a instituição família, pois há diferentes perspectivas entre seus membros, bem como distintas expectativas entre familiares próximos, profissionais da saúde e da educação. Nesse sentido, a análise institucional entra em cena, a fim de evidenciar tais contradições que se materializam por meio das práticas e experiências de seus membros (MONCEAU, 2008).

Esta multiplicidade de visões neste campo complexo permite vislumbrar novos olhares epistemológicos para a compreensão dos fenômenos da paternidade. A abordagem multirreferencial, quando usada na análise dos fatos, das práticas, das situações e dos fenômenos, propõe que seja feita uma leitura plural sob estes diferentes ângulos, em função de sistemas de referenciais distintos não redutíveis uns aos outros (BARBOSA, 1998; COLACIQUE, 2020). Entendemos, portanto, a multirreferencialidade como uma postura epistemológica, que propicia a heterogeneidade diante dos problemas relacionados aos TN vivenciados pela criança, pela mãe e, sobretudo, pelo pai.

A paternidade é influenciada pelas masculinidades e moldada pelos padrões socioculturais e, ao longo da história, passou por um processo de modificação (CONNELL E PEARSE, 2015; POLITA ET AL., 2018). Nos papéis tradicionais de gênero, geralmente a mãe é responsável pela maior parte dos cuidados da criança, e o pai assume o papel de provedor e protetor da família (Backes et al., 2018). No entanto, com a mudança dos papéis das mulheres na sociedade, espera-se um maior envolvimento do pai na assistência à infância, considerando que as atribuições morais de ser pai e homem vão além dos papéis de provedor e protetor (MITCHELL & LASHEWICZ, 2016; RIBEIRO et al., 2015; VITORIANO, 2021).

O papel de provedor é uma referência fundamental para a construção da masculinidade e, quando esse ponto de referência se desequilibra, surge a questão de como os homens e pais estabilizam sua masculinidade. Isso é reforçado ainda mais pelo fato de os pais terem que negociar seu maior envolvimento na família com seus parceiros (LENGERSDORF & MEUSER, 2016) e esses processos de negociação podem estar repletos de tensões e conflitos (BUSCHMEYER, 2016).

Embora exista um apelo da mídia e da sociedade para que cada vez mais os homens desenvolvam habilidades de assistência e cuidado da criança, a fim de fornecer exemplos positivos, especialmente para meninos, e que seja predominante um discurso relacionado à transformação da masculinidade, é preciso centralizar também a ideia de um novo pai (BUSCHMEYER, 2016).

Os pais estão envolvidos nas práticas diárias de cuidar e ajustam suas ambições profissionais às necessidades de suas famílias. Esses casos são indicativos do que a mídia e as iniciativas políticas rotularam de 'o novo pai' (p. 10): um pai que está envolvido ativamente nos deveres da família. No entanto, eles também revelam que esse envolvimento paterno nem sempre se encaixa nas práticas familiares existentes sem problemas. Existem conflitos com tarefas tradicionalmente atribuídas a mulheres/mães e que, portanto, desafiam a divisão do trabalho que considera as mulheres responsáveis pelos deveres familiares e os homens/pais por fornecerem segurança financeira (BUSCHMEYER, 2016).

Nesse sentido, repensar a possibilidade do homem como agente e parceiro na assistência à criança significa desconstruir, historicamente, as abordagens supracitadas, nas quais o homem, em seu papel de pai, deve fornecer apenas sustento para a família (BACKES et al., 2018; HAN, 2018). Estudos desenvolvidos no contexto de transtornos na infância, geralmente,

exploram a experiência na perspectiva materna (HAN, 2018; LASHEWICZ et al., 2019). Assim, é importante reconhecer as especificidades do papel da paternidade no contexto da criança com TN, pois o envolvimento do pai influencia a qualidade de vida da criança e seu desenvolvimento físico, cognitivo, social e mental (DEMPSEY et al., 2009, VITORIANO, 2021). Os estudos que visam dar voz aos pais são importantes para contribuir com o cuidado centrado na família (SHIELDS, 2015).

Compreendemos, portanto, que a articulação entre as questões específicas e complexas das experiências paternas, na perspectiva dos referenciais da Antropologia das Masculinidades e da Análise Institucional, contribuiu sobremaneira para reflexão e discussão acerca da institucionalização da Paternidade. Por conseguinte, favoreceu também o debate a respeito da influência exercida pela cultura sobre a paternidade e as práticas diárias vivenciadas e estabelecidas.

Isto posto, a questão central desta tese é: **como são vivenciadas as experiências paternas diante de crianças com TN?**

5 REFERENCIAL METODOLÓGICO

5 REFERENCIAL METODOLÓGICO - Método da narrativa centrada na experiência

As narrativas são vias de acesso aos sentidos e subjetividades das experiências compartilhadas pelos indivíduos (LAGDON, 2001). Os sentidos são criados pelo pai para entender, compensar ou resolver as rupturas e desordens advindas do TN do filho (a). Nesta acepção, por meio da construção das narrativas individuais e das sínteses narrativas, alcançamos as unidades de sentido atribuídas pelo pai-participante, o qual descreve seus conhecimentos, ações e justificativas acerca dos eventos vividos diante do transtorno vivenciado pelo filho.

Para nortear a noção de narrativa, caminhamos com Corinne Squire (2014, 2020), por apresentar e conceituar o termo em uma visão ampla, relativa a “uma cadeia de signos com sentidos sociais, culturais e/ou históricos particulares” (p. 273). Portanto, não buscamos 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. D’Avila Reis (2012) defende que as “informações que são coletadas em um trabalho de campo não são dados passíveis de serem explicados, mas são sentidos produzidos no contexto pesquisado, que podem ser lidos e construídos de diferentes formas” (p. 247). Concordamos com Dos Reis (2019), ao discordar da utilização da ideia de dados coletados, pois os dados de pesquisa não estão prontos e postos para serem coletados pelos pesquisadores, mas as pesquisas produzem dados, a partir de determinado arcabouço teórico-metodológico.

As narrativas estão estruturadas em cinco elementos considerados essenciais: enredo (conjunto de fatos); personagens (quem executa a ação); tempo (duração e época em que se passa a história); espaço (lugar onde ocorre a ação) e ambiente (espaço permeado por características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem os personagens), os quais devem apresentar coerência, ou seja, começo, meio e fim. Ao narrar um evento, a pessoa (o pai) reorganiza sua experiência, para que tenha ordem coerente e significativa e permita atribuir sentido ao que foi vivenciado (GANCHO, 1998; SILVA E TRENTINI, 2002).

Nesse sentido, poderíamos dizer que as experiências paternas são narradas já interpretadas ou representadas, ou seja, não há efetivo acesso a tais experiências, mas apenas

às suas sombras, rápidas capturas, a partir do que cada pai-participante escolhe narrar. Da mesma forma, o próprio momento da entrevista/conversa se constitui como um disparador de experiências e que, neste texto, é narrado (também na perspectiva de que já é interpretado ou representado pelos pesquisadores, como capturas momentâneas).

Nesse ponto de vista, as narrativas podem se dar em conjuntos de signos que se conectam em uma relação de tempo, espaço, causa ou outros pontos socialmente reconhecíveis. Squire (2020) enfatiza que, por operarem no âmbito particular, não devem ser generalizadas e, por isso, não são reduzíveis a teorias. Não é necessário ter um conhecimento prévio, ou alguma técnica para desenvolver narrativas; elas são derivadas da simples sucessão de signos e ocorrem independentemente da estrutura do sistema simbólico ou da mídia que lhes dá suporte.

Squire (2014), ao refletir sobre a importância dessas falas para a compreensão de como se dão os processos sociais, defende que analisar as narrativas apresentadas de forma particular por membros de um determinado grupo auxilia o pesquisador a fazer uma leitura mais profunda do contexto analisado e de seu impacto concreto na vida das pessoas inseridas nesse espaço: “[...] é o fato das narrativas estarem arraigadas no particular que lhes permite trazer para a pesquisa fenômenos que são novos, ignorados, ou recalcitrantes devido à sua complexidade e opacidade” (SQUIRE, 2014, p.277).

Importante ressaltar que as histórias não têm vigência universal, e a relação que se estabelece entre os signos, a estrutura que os encadeia, tem sempre uma função social, cultural e histórica reconhecível, como analisa Squire (2014, p.273): “A ‘leitura’ de histórias pode, portanto, mudar ou se romper entre universos sociais, culturais e históricos distintos”.

Ciente da importância do contexto em sua perspectiva, Squire (2014) questiona a leitura voltada unicamente ao viés temporal das narrativas. Ela observa que a progressão temporal das histórias, o encadeamento dos fatos, é o que comumente conduz o fio narrativo das histórias e atua como seu princípio organizador. No entanto, a autora questiona esse padrão de reflexão e propõe que a narrativa seja pensada também sob o viés do espaço:

As vidas se desenvolvem no tempo, e assim o fazem o ouvir ou ler histórias, e a capacidade das histórias de andar paralelamente ao curso da vida nesta dimensão muitas vezes é entendida como determinante do valor delas. Mas apenas porque elas acontecem no tempo, isso não significa que o tempo seja seu principal princípio organizador. Afinal, elas também acontecem no espaço, e os pesquisadores de narrativas muito mais raramente gastam tempo explorando os paralelos entre as

dimensões espaciais de corpos e vidas, e a extensão espacial de vozes, da escrita, da imagem. (SQUIRE, 2014, p.273)

A possibilidade de colocar a temporalidade em segundo plano e focar os aspectos espaciais da narrativa permite que seja feita uma leitura não linear das histórias, para que possam ser examinadas as progressões conceituais e as construções interpessoais que ocorrem de forma paralela ou circular e em função do espaço.

O método qualitativo tornou-se pertinente para compreender as experiências paternas, pois permite apontar minúcias e especificidades, como sublinhado por Squire (2014):

[...] narrativas podem implicar conjuntos de signos que se movimentam temporalmente, causalmente ou de alguma outra forma socioculturalmente reconhecível e que, por operarem com a particularidade e não com a generalidade, não são reduzíveis a teorias (p.273).

A narrativa centrada na experiência produz histórias sequenciais e significativas, que representam as experiências, sua reconstituição e expressão, revelando o que os participantes pensam e como percebem a realidade ao redor. Portanto, o pai-participante tem a possibilidade de discorrer sobre sua experiência, sem condições prefixadas pelo pesquisador (SQUIRE, 2012).

A narrativa está presente em todas as culturas, na qual o indivíduo expressa suas crenças, valores, visão de mundo, conflitos e eventos em sua vida. No processo de narrar um acontecimento, Langdon (1994) sublinha que a pessoa reorganiza sua experiência, de maneira significativa atribuindo um sentido ao evento.

À Rubem Alves, optamos por distinguir história de estória. A primeira é o retrato de um dado do passado, a segunda é o retrato do presente. A primeira é a história como fato dado, como acontecimento. A segunda é a estória como princípio, uma vez que não acontece nunca mais. Estória é aquilo que não aconteceu nunca porque acontece sempre, já a história pertence ao tempo; é ciência (ALVES, 2015).

Narramos histórias e histórias o tempo todo e, a todo o tempo, estamos, por meio dessas narrativas, redizendo nossa biografia, revelando os horizontes que orientam nossas experiências e o nosso caminhar. Ao olhar para as histórias dos pais, por meio de um exercício hermenêutico de compreendê-las como elementos integrantes das biografias, nosso trabalho buscou

compreender quem é o pai, quais são suas experiências e como as articula em sua vida diária para viver melhor consigo mesmo e com a criança com TN.

[...] “essas histórias têm o poder mágico de mexer fundo dentro da alma, atingindo os lugares onde os risos, as lágrimas e as fúrias se aninham” (Alves, 2015, p. 101).

Optamos por esse método, proposto por Squire (2012, 2020), com a finalidade de reproduzir as experiências e os sentidos de cada pai-participante. A narrativa centrada na experiência abrange histórias por meio de segmentos de entrevistas semiestruturadas, com um roteiro e questões norteadoras, porém flexíveis a novas informações, questionamentos e aprofundamentos para o pesquisador. Assim, a pesquisa narrativa envolve movimento, sucessão, progressão, ou seja, sequências temporais e a articulação ou o desenvolvimento de sentidos advindos de cada pai-participante.

As narrativas paternas incluem todas as histórias da experiência que os pais produzem sobre os eventos que vivem ou viveram diante da condição do filho com TN, suas buscas, seus desafios, seus tratamentos, sua trajetória. A fim de compreender os sentidos de cada experiência paterna, como sugerido por Squire (2020), consideramos todas as histórias orais por meio das entrevistas, mas privilegiamos, também, anotações, reflexões escritas, comentários nos momentos anteriores e posteriores às entrevistas, observação de possíveis contradições e hiatos nas narrativas, palavras ou expressões destacadas ou o tom da conversa, silêncios, olhares, sorrisos, interrupções ocasionadas pelo contexto apresentado – presenças da criança ou da mãe no momento da entrevista etc.

Segundo Squire (2020), no momento em que o pai conta sua história e narra ao pesquisador o que é ou foi mais significativo estabelece-se uma intersecção de mundos de vida – pai e pesquisador – sendo esta uma característica constitutiva da narrativa, pois há uma fusão de horizontes, como descrito no movimento do círculo hermenêutico.

Ainda de acordo com Squire (2020), o desafio para o pesquisador reside em interpretar os dados para desvelar os sentidos de cada experiência.

5.1 Estratégias metodológicas de aproximação

5.1.1 Aproximações e Vínculos

Comumente, em pesquisas educacionais e de saúde, a universidade bate à porta dos serviços de saúde e da escola para estágios de alunos de graduação, projetos de extensão, pesquisas quantitativas e qualitativas, a fim de cumprir as atividades centrais da instituição universitária: ensino, pesquisa e extensão, o que provoca grandes movimentos nos serviços e instituições.

Portanto, a chegada à instituição nem sempre é alegremente comunicada e não são incomuns olhares que poderiam ser assim traduzidos: “O que ele faz aqui? Outra pesquisa? Não quero ser cobaia; será que vou ser avaliado? É um novo funcionário?” Tais considerações revelam um desafio para construir pontes entre escola, profissionais da saúde/educação e familiares.

Em nosso caso, para chegarmos até o pai foi necessária a mediação da escola, em especial da diretora e da assistente social, e da mãe (geralmente mais presente e participativa no ambiente escolar).

Subdividimos a aproximação em duas etapas. A primeira, por meio da literatura pertinente, através de uma revisão de literatura, e a segunda consistiu em “tornar-se conhecido” no universo paterno, por meio de promoções de eventos.

5.1.2 Metassíntese

Uma metassíntese sintetizou e interpretou resultados de pesquisas qualitativas sobre a experiência de pais que cuidam de crianças com transtornos mentais. A busca foi realizada em cinco bancos de dados. A lista de verificação qualitativa da pesquisa do Programa de Habilidades de Avaliação Crítica foi usada para avaliar a qualidade dos estudos, e a abordagem Confiança nas Evidências das Revisões da Pesquisa Qualitativa utilizada para avaliar a confiança nos resultados da revisão.

A análise temática dos 12 artigos incluídos revelou o tema (Re) estabelecimento da paternidade e quatro subtemas: Redefinição de expectativas; Redefinição do papel da paternidade; Benefícios alcançados com o aumento do envolvimento do pai; Pontos fortes e

desafios na paternidade, os quais demonstram como as repercussões do diagnóstico e redefinição das expectativas de masculinidade e paternidade afetam a maneira como os pais exercem a paternidade. Os pais eram participativos e atentos às necessidades de seus filhos, mesmo em um contexto desafiador, exigindo a integração do cuidado com as obrigações de trabalho.

Esta metassíntese destacou os desafios enfrentados pelos pais na aquisição de novas habilidades e competências para cuidar de seus filhos. As descobertas identificaram a necessidade de intervenções para facilitar o envolvimento dos pais no cuidado de seus filhos (ESPER, et al., 2022).

5.1.3 Evento PROSA & CAFÉ

Para aproximação e com a intenção de estabelecer vínculo com os pais, o pesquisador principal promoveu, com o auxílio da instituição APAE, um evento nominado: “Prosa&Café”. Os pais foram contatados através da assistente social da instituição e, por meio de telefonemas e carta-convite, confirmavam ou não a participação. A instituição conta, atualmente, com 632 alunos e, segundo a profissional, seguramente muitos pais participariam do evento.

O evento, num sábado pela manhã, contou com a participação de 14 pais e mães, dentre 40 que confirmaram presença. Na ocasião, eles puderam socializar trocas de experiências, de conversas, de divulgação e de conhecimentos entre os envolvidos, na perspectiva de refletir acerca de novos olhares sobre o tema. Essa experiência proporcionou aos participantes – uns com os outros – modos de ser e de estar mais saudáveis. Observamos que, quando desconstruídas posturas hierarquizadas, revelaram-se posturas participativas, em contextos diferentes. Ainda há muitos pontos a serem desvelados, bem como é necessário analisar este tema por diversos ângulos e analisá-lo sob diferentes perspectivas teóricas. Consideramos necessário conhecer melhor esta população, seus anseios, suas aspirações e suas necessidades.

Foram promovidos três eventos Prosa&Café (2018 e 2019), com média de 10 a 14 participantes (pais e mães) em cada encontro.

5.1.4 GAP – (Grupo de Apoio ao Pai)

O GAP teve como objetivo criar espaços de fala e de experiências compartilhadas para discutir as experiências do pai de crianças diagnosticadas com algum tipo TN, em diferentes contextos, mediante a realização de grupos de discussão em torno de questões e tensões na vida desses sujeitos. Para participação no GAP foram convidados pais de crianças que apresentassem algum tipo de TN em fase de diagnóstico ou diagnosticadas.

Foram realizados seis encontros entre 2018 e 2020. O grupo contou com a colaboração da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG), por ter sido contemplado como um projeto de extensão da universidade, o qual teve ainda a participação e colaboração de acadêmicos dos cursos de Pedagogia, Medicina e Letras.

5.1.5 Entrevistas

Durante os encontros para as entrevistas, o pesquisador buscava estar atento aos modos revelados de cada pai-participante, mesmo anteriormente ao encontro, para o agendamento via telefone, mensagens de *WhatsApp*, comunicações entre escola-família-pai; captação do dito e o não dito; observação de outras formas de discurso como o silêncio, os gestos, as reticências e as pausas; e respeito ao espaço e tempo de cada pai.

O momento das entrevistas foi de abrir possibilidades para que o participante-pai estivesse e se sentisse seguro, aberto e flexível, privilegiando os seguintes pontos:

- ✓ leitura e reflexão com o pai sobre o TCLE e a demonstração de um planejamento de uma entrevista colaborativa;
- ✓ perguntas que estimulassem o pai a um reconhecimento de pertença, de sentir-se “importante”;
- ✓ perguntas que garantissem a colaboração e privilegiassem o empírico e não perguntas que gerassem respostas rotuladas ou estigmatizadas;

-
- ✓ viabilização de estratégias para envolvimento do pai num processo colaborativo, através da empatia. Para alcançar-lo, foi fundamental a autenticidade, pois ela possibilita a comunicação verbal e não verbal de
 - ✓ maneira natural e honesta. Assim, pudemos nos conectar ao pai e compreender seu contexto de vida.

Entretanto, ampliando a ideia de espaço/tempo/local da entrevista concordamos com Araújo (2016), ao afirmar que o lugar não deve ser compreendido apenas em referência ao local ou momento em que ocorre a fala ou a narração das experiências, mas o lugar em que cada pessoa se percebe na sociedade.

Vinte (20) pais responderam e participaram integralmente das entrevistas semiestruturadas, gravadas em áudio. Todas as perguntas foram abertas e igualmente feitas a todos os participantes. Apenas 1 (um) pai (P6) precisou interromper a entrevista por questões de trabalho e, mesmo convidado para um novo encontro, não se disponibilizou, nem mesmo virtualmente.

Para singularizar os pais-participantes, serão apresentadas, no quadro 1, as características socioculturais, incluindo idade e profissão; estado civil; escolaridade; religião; diagnóstico da criança, renda mensal e o contexto da entrevista.

5.1.6 A escola APAE

A direção da escola APAE, por meio da assistente social, disponibilizou uma lista composta de 32 contatos de pais, para encaminhamento do convite de participação na pesquisa. Todos foram contatados por e-mail, mensagens de *WhatsApp* ou ligação telefônica.

Participaram 11 pais e, ao considerarmos a técnica de “bola de neve”, obtivemos mais 9 participantes (P6; P12; P13; P14).

Este método é uma forma de amostra não probabilística, que utiliza cadeias de referência (VINUTO, 2014). Embora seja um método de amostragem de rede, é útil para o estudo de populações difíceis de serem acessadas ou estudadas ou quando não há precisão sobre sua quantidade. Essas dificuldades são encontradas nos mais variados tipos de população, mas em especial quando há poucos membros e que estão espalhados por uma grande área; os

estigmatizados e reclusos; membros de um grupo de elite que não se preocupam com a necessidade de dados do pesquisador; quando a pergunta de pesquisa estiver relacionada a questões problemáticas para os entrevistados, já que eles podem desejar não se vincular a tais questões (BIERNACKI; WALDORF, 1981).

6 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

6 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

6.1 Considerações éticas

O estudo seguiu as normas definidas pela Resolução Normativa 466/12 do CNS/MS destinada a pesquisas que envolvem seres humanos. Todos os participantes foram esclarecidos a respeito da natureza da pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) foi assinado por todos os participantes em duas vias, sendo que uma ficou com o pesquisador e a outra foi entregue ao participante. Eles também foram esclarecidos sobre o anonimato; objetivos e métodos da pesquisa; a preservação de suas identidades; a não remuneração financeira; seus possíveis riscos e benefícios pelo ingresso na pesquisa; a liberdade em participar ou não e interromper a participação na pesquisa no momento desejado, sem que isso acarretasse danos pessoais; e direito de indenização.

Antes do encaminhamento para o Comitê de Ética em Pesquisa o projeto foi apresentado e explicado à direção da escola, para obtenção da autorização para a realização da pesquisa. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP/USP) sob o protocolo CAAE: 09598919.0.0000.5393 (APÊNDICE D).

Em virtude do contexto da pandemia da COVID-19, a coleta de dados foi também realizada na modalidade remota como estratégia adicional à coleta de dados presencial. Assim, o TCLE para essa modalidade de coleta está formatado e inclui as informações necessárias para instruir os participantes acerca da coleta de dados remota (on-line). Todos os cuidados éticos necessários para a realização desta modalidade de entrevista foram contemplados no TCLE (APÊNDICE D). O convite aos potenciais participantes foi realizado de forma digital, e a anuência de sua participação confirmada por meio da concordância do aceite eletrônico da sua participação. Caso o participante solicitasse uma via original do termo assinada pelo pesquisador, esse procedimento foi providenciado e o termo enviado por correio.

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 necessita de cuidados especiais pode suscitar sentimentos e emoções que desencadeiam angústia, tristeza, ansiedade, sendo um risco possível para o participante da pesquisa. Assegurar-se-á ao participante o apoio e a escuta individualizada e, se necessário, a interrupção da entrevista, caso seja esta a sua vontade.

Benefícios: As discussões e resultados deste trabalho contribuem em vários níveis: a) Ao participante, por partilhar livremente seus sentimentos, suas ansiedades, receios e esperanças, possibilitando a renovação de olhar 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, temores, 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.

6.2 Local do estudo

No decorrer do estudo, diferentes cenários foram exequíveis, uma vez que a pesquisa passou por distintos períodos diante de questões ligadas à Covid-19, como **pré-pandêmico** - 1) escola APAE; 2) residências dos pais-participantes; 3) escolas; 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.

No primeiro momento da pesquisa, o local do estudo foi na cidade de Passos, que tem média de 102.765 habitantes, o que a torna a quinta cidade mais populosa do sul de Minas Gerais. O município conta com 17 escolas da rede Estadual e 15 da rede Municipal; uma escola APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e 3 unidades de Centro de Apoio Psicossocial(CAPS). Atualmente, a cidade se destaca como polo regional e possui uma economia baseada, principalmente, na agropecuária e no agronegócio, em indústrias de confecções e móveis, além de um forte setor de serviços. A cidade tem sedes de instituições públicas como Superintendência Regional de Ensino, Polícia Militar, Departamento de Estradas de Rodagem (DER), Gerência Regional de Saúde, Centro Regional do Conselho Regional de Engenharia e Agronomia, Ordem dos Advogados do Brasil, dentre outros.

A Atenção Primária é composta por 9 Unidades Básicas de Saúde, distribuídas em diferentes localidades da cidade. Há também um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS II) e um Caps AD, um Pronto-Socorro e 17 Unidades de Saúde da Família.

A APAE, primeiro local de recrutamento deste estudo, tem como principal objetivo oferecer às pessoas com deficiência um atendimento especializado com condições adequadas para o desenvolvimento do seu potencial, proporcionando sua inclusão no meio social. Atualmente, a instituição atende a cidade e toda região e tem 633 usuários com um universo diversificado que, para fins didáticos, subdivide-se em grupos como: deficiência mental, física, auditiva, visual, autismo, deficiência múltipla e transtornos mentais.

6.3 Participantes

Para participação do estudo foram convidados pais (casados; separados; solteiros; bissexuais; homossexuais etc.) de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento da escola APAE, em Passos/MG.

Os critérios de seleção foram: ser pai (biológico ou não) de criança com TN; ser pai de criança regularmente matriculada na instituição APAE; diagnosticada com TN e com idade entre zero e 12 anos. Não houve restrições para 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, ampliamos o convite para participação de pais em diferentes contextos, como grupos específicos de pais em redes sociais na Internet e associações voltadas para a criança com alguma condição de TN.

6.4 Procedimentos para a coleta de dados

Embora existam várias maneiras e técnicas de realizar um trabalho de campo, destacamos duas: a observação e a entrevista. Enquanto a primeira volta-se para tudo aquilo que não é dito, a segunda fase tem, como matéria-prima, o discurso do participante. O relato do

pai revela expressões, crenças e sentidos e, portanto, é essencial na interação entre pesquisador e sujeitos pesquisados.

Na primeira etapa da pesquisa, as entrevistas tiveram início em agosto/2019, sendo as análises concomitantes à coleta de dados. O próprio pesquisador coletou os dados, após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição elencada. 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 do termo de consentimento livre e esclarecido.

Comumente, a coleta de dados para a construção do texto narrativo é a oral, por meio de entrevistas, que podem utilizar anotações referentes a reflexões, sinais e símbolos advindos da linguagem (SQUIRE, 2012). Optamos pela técnica de entrevista em profundidade por possibilitar que o participante resgate sua vivência de maneira retrospectiva e interpretativa, permitindo acesso a aspectos específicos de forma detalhada (POPE; MAYS, 2005).

Salientamos ter utilizado a técnica para captação de sujeitos conhecida como “bola de neve”, em que os participantes do estudo indicam outros participantes, até que se atinja o ponto de saturação (DEWES, 2013). A saturação é usada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos participantes quando novas entrevistas não resultam mais em novas informações (FONTANELLA, 2007; HENNINK, 2017).

As entrevistas foram gravadas e transcritas de acordo com um guia norteador semiestruturado (APÊNDICE A), e as perguntas estavam relacionadas ao campo da saúde e educação, com a finalidade de sustentar o objetivo principal da pesquisa: investigar os sentidos e significados sobre TN na infância, atribuídos pelo pai, em diferentes contextos. Consideramos relevante a caracterização sociocultural para reflexão e análise (APÊNDICE B), a fim de auxiliar na interpretação do contexto e singularidade de cada participante.

O local para realização da entrevista ficou a critério de cada participante, podendo ser na instituição, no domicílio ou em ambiente de livre escolha do entrevistado. Para evitar ou amenizar qualquer tipo de constrangimento no início da entrevista, promovemos um bate-papo inicial sobre amenidades, como o clima, o trânsito ou algum acontecimento do dia. Consideramos de grande importância, antes do início da entrevista, promover questões de “quebra-gelo”, para que os participantes se sintam à vontade, acolhidos e confortáveis no

ambiente. Os mesmos procedimentos foram considerados para 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 conversa, 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 para os pais, apoio social e expectativas em relação ao futuro da criança. Foram realizadas, transcritas e analisadas 20 entrevistas, nas modalidades presencial e remota.

6.5 Análise dos dados

O processo de coleta e análise dos dados ocorreu de maneira continuada e concomitante. Buscamos compreender como os participantes atribuíam sentido às suas experiências e, também, como o contexto sociocultural interferia na atribuição de tais sentidos. A fim de extrair temas e encontrar sentidos de valores e crenças que orientam as ações de cada pai, utilizamos a análise temática indutiva, a qual, segundo Braun & Clarke (2022), consiste em identificar, analisar e relatar padrões (temáticas) que surgem dos próprios dados.

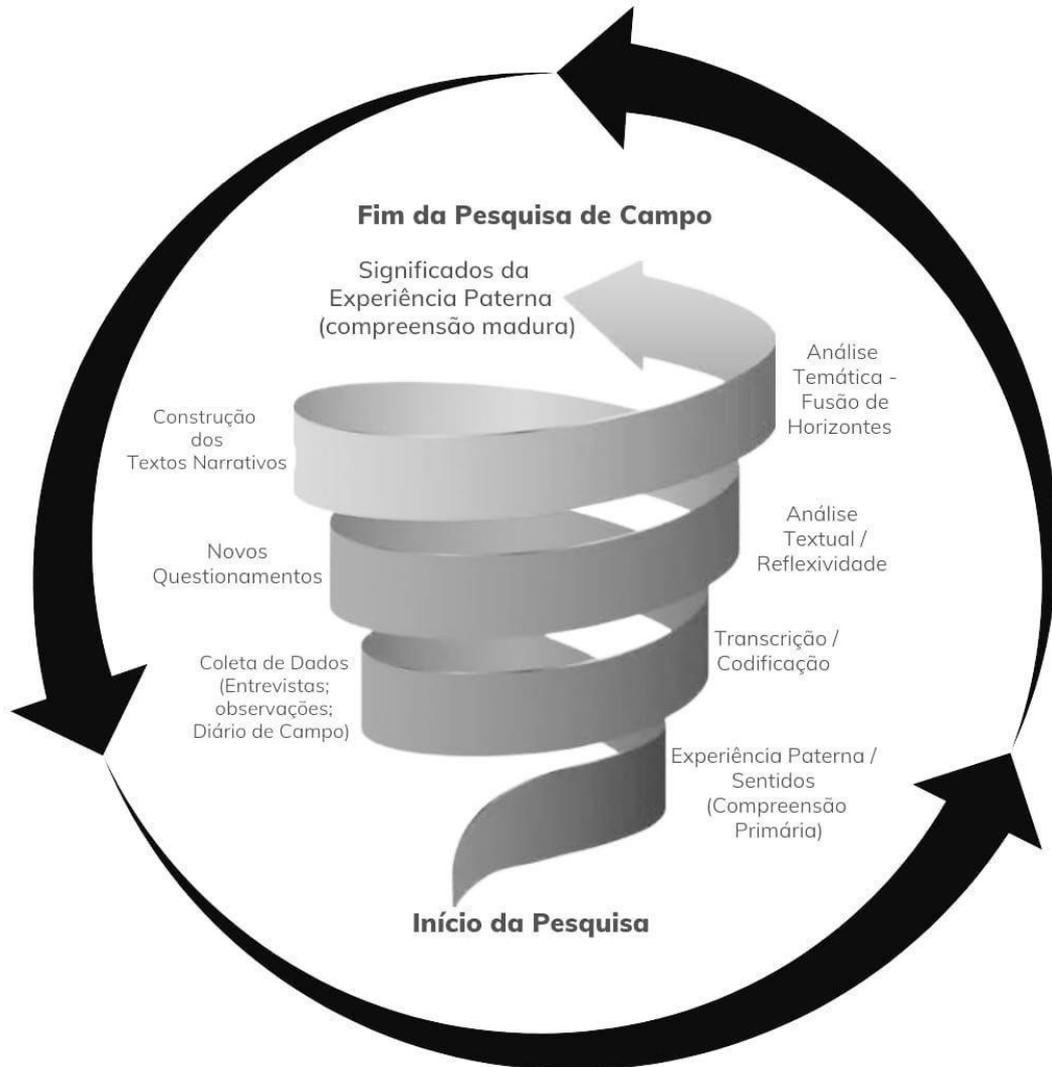
Para Braun & Clarke (2022), este método apresenta como benefício a flexibilidade, pois pode ser coordenado com diferentes abordagens teóricas. Neste trabalho, as temáticas foram identificadas em nível interpretativo, ou seja, sustentadas não somente pelos sentidos explícitos, mas, também, nas ideias e conceitos que estruturam tais sentidos. Propomos, portanto, uma descrição temática rica de todo o conjunto de dados, alicerçados 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.

Braun & Clarke aconselham uma orientação de envolvimento com a literatura antes de ir a campo, uma vez que não comungamos da ideia de que os temas se revelam ou emergem somente dos dados. Os dados advindos de cada participante, agrupados e organizados em forma de texto, percorreram seis fases descritas e propostas por Braun & Clarke (2022):

- 1) Familiarização com os dados: os dados transcritos e obtidos por cada participante, organizados em forma de texto, serão atentamente lidos, com releitura para aprofundamento e anotação das ideias iniciais;
- 2) Geração dos códigos iniciais: as características interessantes de todos os dados serão codificadas de forma sistemática, confrontando os dados relevantes com cada código. Essa etapa auxiliará no constructo das narrativas individuais e na definição de categorias para evidências de unidades de sentido;
- 3) Identificação dos temas: as unidades de sentidos serão agrupadas de maneira a iniciar a construção de temas potenciais;
- 4) Revisão dos temas: os temas serão verificados em relação aos extratos codificados (fase 1) e ao conjunto dos dados (fase 2), compondo um mapa temático de análise;
- 5) Definição e nomeação dos temas: será realizada análise em curso para aperfeiçoar as especificidades de cada tema e a história geral do que a análise apreendeu, gerando assim definições claras e nomes para cada tema;
- 6) Produção do relatório: será construída a síntese narrativa, de maneira que relate ao leitor de forma concisa, coerente, lógica, não repetitiva e interessante a estória que os dados contam com e por meio dos temas.

Para a interpretação dos sentidos das experiências dos pais de crianças com TN foi desenvolvido o círculo hermenêutico. As partes e a totalidade das narrativas individuais e da síntese narrativa foram analisadas cuidadosamente, dialogando com os sentidos, o referencial teórico e literatura pertinente, a fim de elaborar explicações para os significados expressos (SQUIRE, 2012; COSTA et al, 2002). A figura 1, abaixo, apresenta a síntese do processo metodológico adotado nesta pesquisa.

Figura 2 Fluxo - Síntese do processo metodológico adotado.



Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

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. 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 estória e de cada experiência.

6.6 Análise de implicação - Implicações do autor para a pesquisa

Ao ler os diários de Malinowski, Margaret Mead, Jeane Favret-Saada, Condominas, Ferenczi e Wittgenstein, Lourau (1983) desenvolveu o conceito de *fora-texto* para pensar o estatuto que o diário tem em relação ao texto publicado oficialmente. Lourau teve como objetivo conectar o *fora-texto* fazendo emergir nele os avanços e retrocessos, as dúvidas e certezas, a produção de conhecimento advinda da prática. Dessa forma, aquilo que só aparecia em rodapés, notas ou ao final do texto como informações às vezes desnecessárias, pode difundir-se, promovendo uma análise da implicação (PASSOS, 2014). Em toda a trajetória do estudo que originou esta tese, foram escritos diários de campo pelo pesquisador principal, em que foram descritos pensamentos, falas das participantes e sua percepção sobre o processo. Nesse sentido, o pesquisador também fala como participante da pesquisa, uma vez que estava inserido nela por meio das visitas e entrevistas.

Para Monceau (2008), implicação é a relação que o indivíduo desenvolve com a instituição. Isso implica dizer que, considerando as instituições pesquisa acadêmica e a paternidade, somos tomados pela instituição, querendo ou não. Para o mesmo autor, não temos a possibilidade de decidir que não estamos implicados nas instituições, ainda que tenhamos posições bastante críticas e, mesmo que queiramos em algum momento nos distanciar das regras do que está posto (instituído), somos tomados pela instituição.

Compreender como o pai constrói seus saberes, como age e direciona sua forma de cuidar do filho com TN revelou-se um grande desafio, pois se fez necessário harmonizar identidades do autor e suas implicações: pesquisador, psicopedagogo, psicanalista, professor e “não pai”. Portanto, na condição de pesquisador principal deste estudo, foi importante pensar nas instituições pelas quais sou atravessado, naquilo que me compõe, ou seja, nas concepções

que tenho e carrego comigo sobre cuidado, educação, família, saúde, infância, masculino, feminino etc.

A análise de implicação é, necessariamente, um trabalho coletivo, pois não há como analisar minhas implicações individualmente. Os dispositivos de análise que construímos são, pois, sempre coletivos. Podemos dizer que as implicações primárias são nossas implicações dentro da própria situação de intervenção e as implicações secundárias as implicações do campo de análise. Por exemplo, quando promovi as intervenções com os pais, familiares, espaços escolares, minhas implicações primárias tiveram um lugar ali, no momento da situação de análise, nas relações que construí com aqueles que aceitaram participar da intervenção. As implicações secundárias estão em outro lugar, por exemplo, na instituição universitária. Posso dizer, principalmente, na instituição universitária, pois quando faço uma intervenção junto a uma equipe, já pensei em como poderei criar publicações na esfera acadêmica. Entretanto, essas implicações secundárias determinam, em grande parte, o que vou fazer no real, no campo de intervenção (MONCEAU, 2008).

Sobre implicação, Lourau, em seus livros “*Le journal de Recherche*” (1988) e “*Actes manqués de la Recherche*” (1994), afirma que o trabalho do pesquisador está saturado de subjetividade. As instituições científicas têm as suas próprias ideologias e não são particularmente objetivas, ainda que tentem nos fazer acreditar nisso. Esta questão da implicação do pesquisador foi muito trabalhada na pesquisa em sociologia, na pesquisa psicossociológica, mas podemos questionar quais são as consequências da implicação do pesquisador na sua produção científica. A questão não é que devamos nos livrar de nossas ideologias, mas tentar analisá-las coletivamente. O verdadeiro trabalho científico deve estar aí (MONCEAU, 2008).

Nesse sentido, minha participação em vários grupos de pesquisa, orientações e supervisões para o andamento e evolução do trabalho, discussões em grupos de estudo no Brasil e na França foram fundamentais. A interdisciplinaridade, que propõe a interação entre pesquisadores oriundos de diversos campos do saber, é, sem dúvida, um dos pilares para a colaboração científica e evolução de qualquer pesquisador.

Entretanto, vale salientar que a sobreimplicação toma um importante espaço nesse processo. O conceito de **sobreimplicação** é definido por Monceau (2008) como uma impossibilidade de analisar a implicação.

Posso dar um exemplo, que não gosto muito e, na França, os pesquisadores em educação também não gostam, que é a sobreimplicação dos pesquisadores na instituição escolar. Acredito que na França a maior parte dos trabalhos em sociologia e educação são trabalhos sobre a sobreimplicação. Os sociólogos da educação são muito vinculados à instituição escolar. Por exemplo, eles são os primeiros a fazer abaixo-assinados quando a escola é ameaçada. Este elemento pode ser politicamente simpático, eu faço a mesma coisa, mas por outro lado, essa sobreimplicação escolar nos impede de ver outras coisas. Por exemplo, quando eu trabalho com certos profissionais de educação, com dispositivos de educação para jovens que recusam a escola, creio que posso dizer que sou muito influenciado pelo fato de pessoalmente achar que a escola é importante para o desenvolvimento pessoal e político dos indivíduos (p. 36).

A partir dessa compreensão sobre as implicações e considerando-as como inquietações que me perpassam no decorrer da construção e realização desta tese, distanciei-me da ciência positivista, a qual se apresenta como neutra. Assim, a análise das implicações constitui uma ferramenta que nos serve à desnaturalização de expectativas e pré-conceitos sobre a pesquisa, o campo e o objeto, diluindo fronteiras entre tais esferas e tornando-as maleáveis e discutíveis durante o processo de fazer pesquisa. Assim, sentido, campo, objeto e pesquisador não são preexistentes, mas revelam-se à medida que se lança luz ou tira o foco de iluminação de determinadas variáveis (LACAZ, 2013).

Trata-se, portanto, de afirmar um outro modo de pesquisar que escapa das formatações prontas e que nos possibilita sair do lugar arrumado do cientista para nos misturar com o campo e, nessa mistura, nos aproximar daquilo que, muitas vezes, fica ausente do trabalho final. Interessa-nos aquilo que fica de fora, os desacertos, as indecisões, os desvios e dificuldades. Isso também compõe a pesquisa e a constitui. A questão não está no implicar-se, visto que isto é inerente a todo e qualquer processo, ainda que por meio da indiferença. A chave da potência está na análise do inevitável, ou seja, de nossas implicações. “A análise de implicações traz para o campo da análise sentimentos, percepções, ações, acontecimentos até então considerados negativos, estranhos, como desvios e erros que impediriam uma pesquisa/intervenção de ser bem-sucedida.” (LACAZ, 2013, p. 214).

Nesse sentido, Lourau (1990) destaca como podemos nos voltar àquilo que os sentimentos, percepções, ações, acontecimentos, trazem para o campo: “O útil ou necessário para a ética, a pesquisa e a ética da pesquisa não é a implicação – sempre presente em nossas adesões ou rechaços, referências e não referências, participações e não participações,

sobremotivações e desmotivações, investimentos e desinvestimentos libidinais..., mas a análise dessa implicação.” (LORAU, 1990, p. 4)

Portanto, segundo Lourau, a sobreimplicação é fundamental para compreendermos o processo de rompimento, em especial durante a realização de uma pesquisa. A sobreimplicação denota uma diminuição no grau de transversalidade - conceito cunhado por Guattari na década de 60, o qual indica um campo de possibilidades em um processo, quando toca tantos outros campos que não o específico desse mesmo processo. Contrapõe-se às ideias da verticalidade e da horizontalidade, propondo um pensamento/ato que transversaliza, operando cortes, os mais diversos, nas relações, processos, pesquisas, campos, pensamentos - que é a potência de diferenciação em processos já instituídos. Portanto, o processo de pesquisar é permeado por nossas implicações e sobreimplicações, que nos compõem e nos atravessam, permanentemente.

7 Resultados e Discussão

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo são apresentados e discutidos os resultados referentes às características socioculturais dos pais-participantes, as dificuldades e as facilidades da participação dos pais; bem como cada pai-personagem das narrativas.

7.1 “*O que você está vendendo?*” - O Cenário da pesquisa

Em todos os contatos que fizemos, tanto com os possíveis pais-participantes quanto com pessoas que pudessem nos fornecer contatos de indivíduos com o perfil procurado, salientamos que o nome não seria divulgado, tampouco fornecida qualquer informação capaz de identificar os participantes. Além disso, assumimos o compromisso de divulgar os resultados desta pesquisa a todos que se interessassem, tanto a instituição APAE quanto os familiares, através de uma roda de conversa ou qualquer outra ferramenta disponível, como um encontro em modalidade remota.

Um tópico relevante a ser observado é, de um lado, a possibilidade de contato com participantes de distintos contextos: profissões; cidades; diferentes diagnósticos e necessidades da criança e da família; situação emocional, financeira etc. e, por outro, o fato de alguns pais recusarem a participação na pesquisa. Esta negação, a nosso ver, revela informações importantes sobre realidades, nem sempre ditas e demonstradas nas instituições escola e família.

O contato com os pais, uma vez aceito, foi 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 gastos demandados para os diferentes processos e necessidades da criança. De modo geral, notamos dificuldade de alguns pais falarem de si mesmos e transferirem 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 suas sensações.

Por esse motivo, o roteiro de entrevista precisava sempre ser readequado a cada realidade e situação vivenciada, a fim de favorecer a expressão dos participantes.

Outro desafio foi manter o equilíbrio emocional diante de alguns pais que se emocionaram durante as entrevistas, ainda que aparentemente tentassem demonstrar um lado forte, mas, por vezes, permitindo-se reconhecer e sentir as inúmeras fragilidades e emoções advindas desta situação. Como exemplo, citamos um pai de gêmeos, ambos com diagnóstico de TEA, que passava por dificuldades financeiras e reconhecia a necessidade de trabalhar dobrado, apesar do grande desejo de estar em casa para auxiliar no que fosse necessário. Ao final, o pai agradeceu dizendo que conversar sobre isso havia sido libertador e terapêutico, pois não tinha possibilidades de abrir-se e falar de seus próprios sentimentos.

Destacamos também a participação das mulheres (mães, esposas ou avós) para mediar o encontro e a participação do pai na pesquisa. A seguir, apresentamos alguns trechos registrados no Diário de Campo:

- *uma esposa, ao falar primeiramente com o marido, pensou que se tratava de vendas e disse que o marido não tinha disponibilidade;*
- *o pai disse que está cansado de participar de pesquisas e não observar nenhum resultado ou ganho para o contexto de seu filho;*
- *o pai disse que trabalha muito e não teria tempo para participar;*
- *a ex-esposa que recebe as mensagens do ex-marido; ele trabalha na zona rural e fica o mês todo sem contato com a família. A esposa disse que gostaria muito que ele participasse da pesquisa, porém o marido nos ligou e disse que há um ano tenta vir à cidade para regularizar documento de identidade e não tem tempo para participar de pesquisas;*
- *um pai nos enviou alguns e-mails e disse que poderia contribuir com a pesquisa, mas sem necessidade de gravação ou assinatura de TCLE. Disse que poderia contribuir num momento descontraído, um bate-papo. Tentamos fazer dessa forma, ainda assim o pai não aceitou gravar ou assinar o termo.*

- uma mãe que participou do GAP disse que gostaria muito de envolver o pai da criança nesses encontros, associações etc. O pai respondeu aos 3 convites feitos via WhatsApp, porém não compareceu a nenhum encontro agendado.

- uma mãe, após mediar o encontro com o marido, o qual não quis participar da pesquisa, enviou um áudio via WhatsApp: “Então, a gente tinha um grupo aqui que era específico de síndrome de Down, até a gente conseguiu trazer aquele “Dalzinho do cavaco”, eu até esqueci o nome dele... aqui em Passos, mas o que eu percebi: primeiro, os pais não gostam de se expor. Segundo eles, a maioria teme comparações, porque cada um é de um jeito, cada um é diferente! Terceiro, ninguém abre mão do descanso, isso eu percebi. Marca à noite, o povo acha ruim, marcar durante o dia, o povo acha ruim, marca pra ir na casa da pessoa, acha ruim, só que não abre mão de estar no grupo, entendeu? Então eu penso que assim, eles querem coisas práticas. O que eu posso fazer de verdade no dia a dia, entendeu? Eu senti isso no grupo, nesse grupo... e aquele dia também na conversa, você viu depois de uns 40 minutos, que a gente estava lá e conversa daqui, conversa dali, aí que o pessoal foi se soltando, e acho que eles também temem os termos, né? Apesar que no seu encontro eu fui em um ou dois, não lembro. Pra mim, foi um dos melhores que eu fui, super informal e que agregava mais... mas eu percebo isso, que as pessoas não gostam muito de se expor, sabe?”

7.2 O campo e o diário de pesquisa na perspectiva da análise institucional

O diário de campo possibilita um pensar pluralizado, não unidirecional, a partir do que se infere com base nos sentidos apresentados pelos pais, nas linhas e entrelinhas de seus relatos e sob a perspectiva da própria subjetividade, se considerado o olhar do autor e seu contexto. Trata-se de um dispositivo de intervenção, o qual, segundo Lourau (1993), nos faz pensar e romper com as ordens instituídas.

O diário de pesquisa, pensado por autores como Lourau (1993) e Hess (2010), permite ressignificar sentidos da escrita, bem como historicizar, registrar o contexto e, com isso, colocar

em análise os eventos, propondo que, ao escrever as vivências de um campo, emergem criação e análise. Nesse sentido, os acontecimentos geram outros acontecimentos, e os registros nos diários não se tornam apenas descrições de observações, percepções e relatos do pesquisador, uma vez que se abre o campo das subjetividades e singularizações. O campo não fica restrito a apenas uma etapa do estudo, após um mergulho teórico e temático, mas gera um mapa de forças entrecruzadas, heterogêneas, múltiplas, em deslocamento e constante mutação (RODRIGUES, 2003).

Infere-se que o Diário de Pesquisa seja um dispositivo que desnuda e evidencia de forma mais clara as nossas relações, sobretudo com uma instituição, bem como nossas incertezas e nossos desafios, e que, dessa forma, nos ajuda a compreendê-los e superá-los.

O campo atravessa e é atravessado pelo diário, cuja construção produz linhas que se encontram por outros movimentos, diferentes das sequências rigidamente planejadas e do controle, dito imparcial, cronologicamente regrado pelos modos clássicos de pesquisar. A composição entre os acontecimentos se dá pela variação, por arbitrariedade, pelo que foge ao texto e às páginas, e pelo que resiste aos passos determinados e ao tempo linear cronológico (PAULON & ROMAGNOLI, 2010).

Para Lourau (1993), é no fazer que se constroem as práticas de intervenção, é se misturando ao cotidiano que podemos promover e potencializar as tensões, os questionamentos políticos; enfim, é na oportunidade para produzir análises que emergem processos de construção do conhecimento.

Com efeito, abre-se uma brecha que leva em conta o fato de que, nas intervenções, as demandas dos grupos são processuais, móveis, vão se refazendo. Portanto, é preciso que a pesquisa considere os movimentos que se dão no transcurso do tempo, recorrendo a frequentes análises de implicação, ferramenta de destaque na rede de conceitos da análise institucional, sempre dinamizadas, sendo feitas para romper com a naturalização das múltiplas instituições que nos atravessam e constituem. Lourau (1993) traz a noção de implicação como um processo presente na pesquisa-intervenção e assevera a importância do “fora-texto” (p.44), propondo o diário de campo como um dos instrumentos importantes para a análise. É nessa perspectiva que emerge a proposição de construir um campo de coerência no qual a pesquisa não se separa da intervenção e o espaço de investigação inclui tanto o pesquisador quanto o objeto da pesquisa.

7.3 Apresentação e características socioculturais dos pais

O Quadro 1, apresentado abaixo, traz os resultados coletados por meio do formulário para caracterização sociocultural dos participantes e clínica das crianças (apêndice B).

Participaram da pesquisa 20 pais. A maioria (15) era casado; dois deles apresentavam-se em união estável, dois eram solteiros e um divorciado. Predominou a afiliação à religião católica. 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 TEA (Transtorno do Espectro Autista), que inclui condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem (11). Em seguida, destacaram-se os seguintes diagnósticos: deficiência física, alterações completas ou parciais de um ou mais segmentos do corpo humano, que acarretam o 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, 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, uma má formação do Sistema Neurológico (1) e Síndrome de Temtamy, um 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. Ribeirão Preto, 2023.

	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO	DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA	Renda Mensal (salários)	CONTEXTO DA ENTREVISTA
P1	36	Casado	Graduação	Católica	TEA	10	Espaço escolar
P2	55	“Amasiado”	Analfabeto	Católica	TEA	1	Núcleo de apoio - Universidade
P3	31	União estável	Ensino Médio	Católica	TEA	3	Núcleo de apoio - Universidade
P4	30	Casado	8º ano	Católica	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
P8	50	Casado	Analfabeto	Católico	Agnesia 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	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	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 "laico"	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

Fonte: Elaborado pelo pesquisador.

A paternidade é vivenciada e experienciada subjetivamente, ou seja, de diferentes formas. Embora possa ser fácil 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 algo de natureza imprevisível, como *flashbacks*, por exemplo, que os impedem de vivenciar a paternidade da forma como desejada, sonhada, e olhar para a realidade posta.

Nesse sentido, privilegiar a análise por meio da investigação narrativa permite lançar luz sobre detalhes e experiências paternas que podem estar ocultos ou não observados em estudos desenvolvidos com outros métodos de pesquisas. Entendemos que, em vez de focar em critérios quantitativos como validade e confiabilidade, o método da narrativa nos possibilitou compreender o fenômeno da experiência individual de cada pai.

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, 2018). No caso de pais de crianças com TN, que vivenciam diversos sentimentos e eventos, não julgamos suficiente compreender seus sintomas causalmente.

Na pesquisa narrativa centrada na experiência, uma forma de explorar um fenômeno particular é entrevistar várias pessoas sobre a mesma experiência. Assim, nossa pesquisa baseou-se em relatos e reflexões de experiências vividas pelos pais de crianças com TN, com o intuito de iluminar a importância dos sentidos humanos e valorizar os sentidos paternos e o mundo ao seu redor.

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 da entrevista, com destaque para a fusão dos temas e unidades de sentido. Para obter maior consistência nas estruturas gerais de sentido e assegurar as interpretações mais prováveis, adotamos uma lógica circular de conjectura e validação, regida por princípios hermenêuticos.

Vale ressaltar que, para alcance da essência de cada experiência paterna, conferimos atenção especial ao processo de abstração, o qual permite que o pesquisador se distancie de

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, 1983, p. 286).

Foram criadas “sínteses individuais”, nas quais cada contexto e especificidade da condição da criança e o olhar do pai foram cuidadosamente observados.

Numa segunda etapa, as sínteses individuais foram unificadas, formando-se duas sínteses narrativas temáticas, compostas pelas histórias paternas e subdivididas pelos referenciais propostos.

Na síntese narrativa temática 1, inspirada na antropologia das masculinidades, foram privilegiados aspectos apresentados por Connell (1995) e autores com temas voltados às masculinidades. Tal síntese foi apresentada por um grupo de pais que compartilham suas angústias, desafios, alegrias e positivities diante de um filho com TN.

Na síntese narrativa temática 2, inspirada em Lourau (1987) no processo da análise institucional, a paternidade foi a protagonista da narrativa, apresentando-se como uma figura importante nas diferentes instituições, como família, escola, saúde etc e, em especial, no processo de um potencial cuidador da criança com TN.

7.4 Sínteses narrativas

Fundamentadas na análise temática indutiva e no círculo hermenêutico, foram construídas duas sínteses narrativas temáticas, as quais retratam as unidades de sentido advindas dos pais-participantes e os significados interpretados pelos pesquisadores acerca das experiências paternas no cotidiano e no cuidado da criança com TN.

7.5 Personagens

P1 - Meu nome é Pedro, tenho 36 anos, cor de pele branca, formado em Administração de Empresas, casado, católico e minha renda mensal é de 10 salários-mínimos. Tenho dois filhos, uma menina de 12 anos e um menino de 7 anos. Meu filho foi diagnosticado com TEA. A primeira pergunta que veio à minha cabeça foi: ‘Por quê? Por que eu? O que fiz pra Deus?’ De imediato, eu não aceitei. Percebi que meu filho era

diferente da irmã, em especial o fato de ele não se comunicar. Eu e minha esposa passamos por vários profissionais e várias terapias. Foi com 3 anos que percebi um desenvolvimento diferente, a ponto de ele modificar a configuração do meu celular, de modificar para o modo inglês e eu pensava 'como ele sabe inglês sem nunca ter ido a uma escola'? A partir daí, a fim promover maior interação, o matriculamos numa escola pública, mesmo assim não melhorou a comunicação. Foi a partir daí que tentei uma escola privada, e assim que percebi que ele não queria contato, que o mundo dele não era aquilo... por esse motivo resolvi respeitar o tempo dele, sem pressão, ainda que a médica pedisse para insistirmos com a ida dele para escola. Eu entendo que onde o autismo se desenvolve não deve forçar, a criança deve ser incentivada, sem impor delimitações. Eu e minha esposa resolvemos deixá-lo na escola, como num processo de adaptação. Às vezes ele ia, ficava 2h e nós o buscávamos, depois passou a ficar 3h, 4h, até ficar o tempo integral no ambiente escolar.

P2 - Sou Jairo, tenho 55 anos, cor da pele negra, de religião católica, em relação a estudo sou como um pré-analfabeto, pois somente assino o meu nome. Moro com minha mulher – somos amasiados – ela tem filhos de outro casamento e eu também tenho dois filhos de outro casamento. Somos 6 pessoas que vivem em nossa casa, minha esposa, 2 filhos dela de outro relacionamento e 2 filhos comigo. Trabalho como pescador e minha renda mensal é em torno de um salário-mínimo. Nem sempre é fácil, pois antes meu pai me ajudava financeiramente, mas depois que ele faleceu as coisas ficaram mais difíceis, é muito apertado, é apertado demais. Nosso filho mais novo, de 5 anos, foi diagnosticado com autismo e eu sonho que um dia ele possa estudar numa escola normal, ele é um menino inteligente. Eu não sabia o que era autista, e pra mim não tem tristeza não, pra mim eu me sinto até honrado.

P3 – Meu nome é David sou natural da cidade de Passos/MG, tenho 31 anos, cor da pele branca, católico, 2º grau completo. Trabalho como vendedor e ganho, atualmente, 3 salários-mínimos. Tenho um contrato de União Estável e, com a mãe de meu filho de 10 anos diagnosticado com TEA, sou separado. Ele dorme na casa dos meus pais, que é ao lado de minha casa, e nos finais de semana ele vai para a casa da mãe dele. Eu não sabia o que era autismo e nem sabia como

agir e me sentia perdido, mas eu fui procurar saber, por isso sempre conversei com a psicóloga para trocar ideias e gosto de participar das reuniões da escola para acompanhar. Eu procuro ser um pai mais presente possível. Apesar de ser separado da mãe dele eu não me julgo mais importante, a mãe dele é importante também e ele precisa saber que tem uma base.

P4 – Eu sou Paulo, tenho 30 anos, meu estado civil é casado, sou de cor da pele branca, católico, natural da cidade de Passos/MG. Estudei até a antiga 7ª série, atualmente é o 8º ano, trabalho com pedreiro, profissão que aprendi com meu pai, e tenho muito orgulho. Meu ganho é, em média, R\$2.500,00 mensal. Sou casado e tenho 3 filhos. Meu filho mais velho é do primeiro casamento e tenho um casal do meu casamento atual, sendo o menino do segundo casamento diagnosticado com autismo. Eu ajudo minha esposa, principalmente depois que chego do serviço como cozinhar, dar banho nele e prefiro que ela fique mais por conta da nossa menina de 5 anos. Eu acho que meu menino veio para me ajudar, para criar juízo, ele é uma bênção em minha vida. Ele me ajudou a dar valor na minha vida.

P5 – Eu sou o Marcos, natural da cidade de Conselheiro Lafaiete/MG, 36 anos, minha escolaridade é o ensino médio completo. Trabalho como Assistente Administrativo e minha renda mensal é de 2 salários-mínimos. Considero-me sem religião. Sou solteiro e tenho um filho de 10 anos com diagnóstico de TEA. Eu sou separado e vim a saber que meu filho tinha autismo quando ele estava com 4 anos, quando a mãe dele veio me contar. Eu e mãe dele, separados, morávamos em cidades diferentes e não sei o que aconteceu que ela perdeu a guarda dele e ele foi enviado para um abrigo. Eu o busquei e desde os 6 anos ele mora comigo e com minha mãe. Eu não tive muita dificuldade, mas tive de mudar meus atos, minha rotina e eu tive de acertar para dedicar e cuidar dele. Tem dia que é mais difícil, eu chego do trabalho e não quero olhar para a cara de ninguém, mas quando olho para ele me sinto meio obrigado de brincar de fazer alguma atividade. Nessa parte eu me sinto meio falho, porque tem dia que não dá, às vezes você quer sossego. Eu não tenho referência de figura masculina em minha vida, não tem nome do meu pai na identidade e fui criado pelo padrasto, que sempre me maltratou. Então, acho que pelo fato de não ter tido isso, procuro fazer tudo para que ele tenha o que eu não tive.

P6 – Meu nome é Guilherme, tenho 36 anos e sou natural de Alpinópolis/MG. Sou católico, cor de pele parda, e minha escolaridade é ensino superior completo, eu fiz um curso de Marketing. Meu ganho é de 5 salários-mínimos e eu trabalho como coordenador de vendas. Eu trabalho em uma cidade e minha esposa mora com meus 2 filhos em outra cidade, por isso viajo constantemente para estar com minha família. Procuro sempre estar ao lado de minha esposa e dividir essas questões com ela, apesar de eu ter uma rotina de trabalho muito pesada.

P7 – Me chamo Daniel, natural da cidade de Passos/MG, cor da pele branca, 34 anos de idade, religião católica. Minha renda mensal é de 3 salários-mínimos e trabalho atualmente como vendedor. No meu namoro tive um filho diagnosticado com Ataxia. A gente meio que já esperava, porque outras pessoas da família tiveram a mesma doença, inclusive a mãe dele. Até os 6 anos ele não teve nenhum sintoma e, depois da morte da mãe dele, eu o trouxe para minha casa. Hoje, sou casado, tenho outros filhos e minha atual esposa ajuda no cuidado. Eu não tenho muita paciência, sou meio estourado e não é só com ele, mas com minhas filhas também. Sei que não adianta ser estourado, porque senão complica mais, eu acho que se for para estourar, estoura com outra coisa. Eu acho que tem de viver um dia após o outro. Tenho certeza de que se dependesse dele, ele estaria se divertindo muito. Eu acho que o amor é fundamental para enxergar a realidade.

P8 – Eu sou Jairo, idade de 50 anos, cor da pele branca, católico, casado. Sou lavrador, ganho em média de 2 salários-mínimos e não estudei, apenas assino o meu nome. Tenho 2 filhos, um casal. Meu menino, depois de muita busca por um diagnóstico, apresenta Genesia do corpo caloso. Eu tento fazer o melhor que posso e sempre fico atento às necessidades para que ele tenha o máximo de qualidade de vida.

P9 – Meu nome é Geovane, sou natural de São José da Barra/MG, cor da pele branca, religião Espírita, tenho 35 anos e sou casado. Fiz Mestrado na área de Engenharia Agrícola, trabalho nessa área e meu ganho é de 5 a 7 salários-mínimos por mês. Temos 1 filho de 4 anos e, atualmente, estamos em fase de busca de um diagnóstico, pois ele ainda não tem um diagnóstico fechado. Independente de tudo,

eu respeito o tempo dele e acho que com o tempo tudo estará sob controle.

P10 – Eu sou Gael, nascido e criado na cidade de Passos/MG, tenho 53 anos, cor da pele branca e católico. Estudei até a 4ª série, trabalho como comerciante e minha renda média mensal é de 4 salários-mínimos. Sou casado e tenho um filho de 7 anos, diagnosticado com Autismo. Eu não tenho grandes sonhos para o meu filho, espero que ele consiga se alfabetizar e saber se virar sozinho, ter autonomia.

P11 – Me chamo Nelson, católico, cor da pele parda, natural da cidade de Alpinópolis/MG. Tenho curso superior completo e trabalho como bancário, com renda mensal de 10 salários-mínimos. Sou casado e tenho 3 filhos, duas meninas e um menino. Meu menino, o mais novo tem Síndrome de Down, com 8 anos de idade. O que mais desejo para ele, e trabalho para isso, é qualidade de vida para ser feliz.

P12 – Meu nome é Fernando, sou natural da cidade de Passos/MG, cor da pele parda, minha escolaridade é ensino médio completo, sou evangélico e tenho 30 anos de idade. Sou casado com uma pessoa que trouxe 2 filhos de um primeiro casamento e, com ela, tenho 1 filhos. O filho mais novo do primeiro casamento de minha esposa apresenta deficiência física, condição que eu fui atrás para descobrir, pois os pais biológicos não buscaram ajuda. Atualmente, eu lido bem com a situação, apesar de saber que não sou o pai biológico e não o trato como trato meus filhos biológicos.

P13 – Eu sou Rogério, tenho 39 anos, cor da pele parda, sou casado, religião católica, trabalho como assistente administrativo e minha renda mensal é de 2 salários-mínimos. Tenho um filho que foi diagnosticado com Microcefalia e Autismo. Eu imagino para o futuro a cura do meu filho total e completa. Mas enquanto Deus não me agracia com esse milagre, com essa dádiva, vou vivendo um dia de cada vez.

P14 – Me chamo Danilo, sou casado, tenho 34 anos, cor da pele branca, religião católica, estado civil casado, natural de Passos/MG, com ensino superior incompleto. Trabalho como autônomo e minha renda é em torno de 3 salários-mínimos. Tenho uma filha de 4 anos, minha primeira filha e foi diagnosticada com autismo. Eu sinto que

minhas atitudes com ela, do fundo do meu coração, foi um amor diferente. Por essa situação, por ela ser dependente de mim e da mãe e, praticamente, vai ser dependente de tudo por muito tempo. Então o carinho tem de ser maior.

P15 – Meu nome é Arlindo, sou professor universitário, com doutorado e minha renda é, em média, 5 salários-mínimos. Sou negro, católico, natural de São Paulo e divorciado. Tenho 2 filhos que são minha maior alegria na vida. O mais novo foi diagnosticado com TEA, fato que foi um sossego para mim. Apesar de eu estar separado de minha esposa e de minha carga de trabalho intensa, eu tento fazer com que ele participe o máximo de minha vida e eu da dele.

P16 – Eu me chamo Lucas, tenho um filho diagnosticado com TEA, nível 3. Sou professor, tenho 38 anos e uma situação financeira confortável, advinda de meu trabalho. Com a descoberta do diagnóstico de meu filho, uma das maneiras que consegui para lidar com a situação foi estudar. Atualmente, sou pesquisador e professor sobre o TEA, com vários cursos e palestras em diferentes espaços. Um dos meus grandes desafios está no âmbito do cuidado, esse é um ponto que tenho dificuldade de lidar. Eu tenho mais facilidade no âmbito da intelectualidade, a questão do autismo para mim passou a ser uma questão intelectual, o que me deixou mais participativo. Pensar no futuro do meu filho me aflige, mas penso em deixar algum tipo de espólio ou herança, para que ele possa ficar em um lugar, acho que é muito improvável que não seja institucionalizado, mas com garantias de que seja um lugar ético, um lugar realmente que preste um cuidado depois de mim morto.

P17 – Meu nome é Samuel, tenho 48 anos, ... eu acho que quando se fala em especial, é especial para mim, para minha família, para minha esposa, mas também a gente não admite que eles sejam chamados de defeituosos. No dia que recebi a notícia, por incrível que pareça, eu fiquei bem. Eu pensei comigo mesmo “agora eu vou amar cada vez mais o meu filho, eu sei que ele vai precisar de mim”. Por meio do meu filho eu aprendi a crescer como marido, como pai, e todos meus filhos se tornaram mais especiais para mim. Eu não ajudo muito dentro de casa, é de forma esporádica mesmo. Eu gostaria de estar mais presente, mas ou eu trabalho e faço as coisas de casa ou eu dou atenção para eles. Esse não é meu padrão de vida, o “gostaria” não é a nossa realidade.

P18 – Meu nome é Antônio, tenho 45 anos e sou professor. Eu não vou ser simplista e dizer que a situação de um filho com deficiência seja fácil, pois são muitas preocupações e decisões a tomar. Mas, posso garantir que a chegada da minha filha trouxe um novo sentido de vida para mim, pois aprendi e aprendo muito com ela, até mesmo por meio de um simples olhar. Sou presente na vida familiar e na vida dela, tento estimular o máximo para que minha filha seja capaz de conquistar o mundo.

P19 – Meu nome é Mateus, tenho 41 anos e trabalho há muitos anos na área de segurança pública, eu sou delegado. Tudo o que envolve meu filho eu sou muito ansioso e aflito, gosto das coisas para ontem. Quando ficou constatada a condição de meu filho, isso fez que meu chão sumisse. E não é o que você quer, o desejo é levar seu filho para casa etc aquela situação me cegou muito, e olha que eu tenho dois irmãos médicos, eu sou uma pessoa instruída. Mas, quando penso na paternidade, eu a defino como um sentimento inominável, indescritível, por mais que misture angústia, medo, tristeza... é como se juntasse tudo dentro de um pacotinho, mas eu não sei dar um nome. Quando eu estava acompanhando meu filho na UTI, eu procurava ajuda, eu queria ler, encontrar alguma coisa. Eu percebi que a maioria dos livros, das ajudas eram direcionadas para as mães. Daí eu resolvi escrever um livro, e sempre falo, essa história não é minha, mas do meu filho.

P20 – Meu nome é Fabiano, tenho 47 anos, trabalho ...e tenho dois filhos gêmeos no TEA. No momento em que fiquei sabendo, eu não fiquei transtornado, eu pensei ‘o que podemos fazer agora é buscar informações’. Eu sempre vi meus filhos inteligentes, prestativos, amorosos, ou seja, normais. Eu trabalho das 23h até 7h, tomo café, durmo até 13h e vou para o outro trabalho. 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, é fralda, é leite, é remédio, uniforme, é muita coisa que envolve. Ao mesmo tempo eu acho que devo estar bem comigo mesmo, para cuidar dos meus filhos. Eu quero voltar a ser sócio de um clube e ter momentos de lazer com minha família. Eu sei que essa fase de muito trabalho vai passar.

Neste capítulo serão apresentadas as sínteses narrativas temáticas que discorrem sobre os significados interpretados pelos pesquisadores, debruçados a partir dos referenciais teóricos-metodológicos da antropologia das masculinidades e da análise institucional, bem como a discussão dos resultados ancorados na epistemologia disponível.

8 Síntese Narrativa Temática 1 – Entre o filho idealizado e o real: experiências paternas

Antes do nascimento de uma criança, ela já ocupa um lugar no grupo familiar. Esse lugar é permeado por sonhos, expectativas, desejos e uma diversidade de conteúdos inconscientes dos pais e de outros membros familiares. Desejar um filho faz parte de processos psíquicos para todos que se relacionam com sua história geracional, sua experiência como criança, seu projeto de ser pai e os valores sociais predominantes, a cultura em que vivemos etc. Para o filho, cada pai imagina o melhor, ele o vê com um futuro promissor, bonito e forte, e reveste-o de todas as qualidades que o favorecem: inteligente, generoso, criativo, atlético, entre muitas outras.

Logo no início, as imagens e sons que chegam aos pais por meio do exame de ultrassom já materializam a criança esperada. Menina ou menino? Ainda que para a maioria dos pais, ambos sejam igualmente bem-vindos e desejados, o anúncio do sexo desnuda outra realidade. Ser pai/mãe de uma menina ou de um menino é diferente e abre um caminho distinto na vida, mas, de qualquer maneira, *ser pai é a maior bênção do mundo* (P2). Cada pai reúne e deposita nessas primeiras imagens do filho confirmações e segurança quanto às suas próprias expectativas, medos e esperanças.

Nesse sentido, o nascimento é uma etapa importante no confronto com a realidade da criança que ocupou a mente e a vida dos pais durante meses de preparação. Mas, e quando a criança sonhada e desejada não é exatamente como imaginávamos nos nossos sonhos?

Somos um grupo de pais de crianças especiais e, por isso, nos consideramos, também, pais especiais. Nossos filhos têm diferentes transtornos, síndromes, distúrbios e, conseqüentemente, diferentes condições e necessidades específicas. Os profissionais das áreas

da saúde e da educação os chamam e/ou classificam como crianças com transtorno do neurodesenvolvimento.

Antes de nossos filhos nascerem, sonhávamos, como a maioria dos pais e mães sonham, com a chegada de uma criança e uma grande transformação em nossas vidas. Todo o processo de gestação, a espera da chegada do filho (a) e da esposa em casa, saudáveis, seguros e com saúde, é desejo de qualquer família. Mas a vida nos mostra que nem sempre podemos fazer escolhas e, dentro do possível, devemos acatar o que ela nos apresenta.

A chegada de uma criança, diferentemente do que esperávamos, provocou-nos sentimentos de medo, pânico, e suscitou vários questionamentos em busca de compreender o porquê daquela situação se fazer presente em nossas vidas. Ao mesmo tempo, houve um pequeno grupo de pais que conseguiram manter a calma e uma objetividade que, às vezes, pode ser confundida com frieza, omissão ou distanciamento da realidade.

O fato é que nos ocorreu foi totalmente diferente de nossos objetivos, sonhos e expectativas. Cada pai desse grupo passou por situações distintas, dadas as diferenças e condições apresentadas pelos filhos e, obviamente, nem sempre estamos preparados para enfrentar e lidar com algo sobre o qual não fomos previamente avisados e preparados.

Percebemos que há muitas dificuldades em adequar os termos e ações para as condições específicas de nossos filhos e, por isso, sempre buscamos apoio e conhecimento junto aos profissionais das áreas da educação ou da saúde, quando temos acesso. Mas também buscamos informações, principalmente na Internet, para obtermos o mínimo de conhecimento e sabermos o que fazer diante de situações que, muitas vezes, nos deixam perplexos e sem rumo.

Alguns pais encontram total apoio e parceria nas mães e, também, em outros membros da família, como tios e tias, avós paternos e maternos, por exemplo. Contudo, em nosso grupo, alguns pais assumiram individualmente a criação do filho porque a mãe estava em outra relação amorosa ou havia perdido a guarda da criança.

Ainda que persistam desafios e muitas dificuldades, os pais são assertivos ao reconhecerem que o amor e o afeto são os principais ingredientes para a relação de cuidado e a relação paterna com a criança.

Diante da condição de nossos filhos com TN, não podemos dizer que há um sofrimento maior do que o outro ou que um pai sofra mais que outro. Há sofrimentos. Os desafios para lidar com cada sofrimento, com a frustração, com o medo, são subjetivos e cada pai sente e age

de uma determinada maneira. Há também pais que lidam de maneira objetiva diante da situação da criança com TN: *Quando descobri o diagnóstico de minha filha não foi algo que me deixou desnortado, mas me fez pensar que somos muito insignificantes diante das dificuldades que a vida nos impõe* (P18).

Se pensarmos em uma linha do tempo, em alguns casos, o filho ou a filha já eram desejados antes do casamento. Havia sonhos, expectativas, não só pelos casais, mas por outros membros da família e amigos próximos. Era um desejo coletivo a chegada de uma criança que traria alegrias, renovações e transformações na/para vida.

Após o nascimento da criança e o processo de lidar com sua condição, muitas coisas acontecem e permeiam nossas vidas. Nesse sentido, podemos destacar algumas experiências individuais dos pais neste grupo.

Ao tentarmos descobrir o que estava acontecendo com nossas crianças, **muitas dúvidas apareceram**. Um pai, por exemplo, disse que não conhecia, não sabia o que era e não tinha visto nada sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), mas, nessa época, era exibida na televisão uma novela que falava sobre autismo e, na trama, uma personagem era autista. Coincidentemente, ele acompanhava a novela, mas, mesmo assim, não observava qualquer semelhança do filho com a personagem, e só depois descobriu que havia outros graus e condições diferentes para um mesmo diagnóstico. Antes, vendo a novela, achava que aquilo fosse um pouco exagerado e não algo sério, que realmente demandasse atenção.

Outro pai deparou-se com uma rotina bem árdua e buscou, primeiro, entender o que era o autismo, porque até então só ouvia falar, mas nunca tinha se aprofundado nesse assunto. Procurou entender, dentro de suas possibilidades, mesmo sabendo que sua esposa se aprofundaria muito mais; buscou leituras, procurou ajuda e orientações com profissionais ou com outros pais que estavam passando ou que haviam passado pela mesma situação e fez pesquisas na internet.

Em outro contexto familiar, o processo de descoberta do diagnóstico do filho ocorreu quando a mãe já desconfiava desta condição e o pai sempre dizia que não era nada, pois acreditava que a criança falaria e se desenvolveria normalmente, com o passar do tempo. Entretanto, o costume da criança de rodar objetos (livros, por exemplo) foi motivo para que a mãe ficasse em estado de alerta e desconfiada.

Por serem **inevitáveis comparações com outras crianças ou filhos típicos** diante das dúvidas e comportamentos atípicos, alguns pais começavam a notar algumas condutas diferentes nos seus filhos. Há momentos em que as desconfianças advêm do homem, como relatado por um pai, cuja esposa, a princípio, achava a situação natural e dizia que o menino estava normal, pois mamava e se alimentava normalmente, embora o pai observasse se tratar de uma criança mais molinha em comparação aos outros filhos.

Outro narrador afirmou que, antes do diagnóstico da filha, ele e a esposa estavam bem impacientes com as atitudes da criança. Eles percebiam que não era uma criança normal pela idade e identificavam diferenças quando a comparavam com outra criança de 3 anos, observando o que aquela outra criança fazia e o que a filha fazia, e era perceptível que não apresentavam o mesmo comportamento ou atitudes. Assim, ficaram mais preocupados e procuraram ajuda. Quando na família havia outros membros, como irmãos mais velhos ou mais novos, era comum que fossem comparados com a criança com TN.

A fim de identificar o que a criança tem, iniciamos um processo de peregrinação e investigações. Alguns narradores do nosso grupo relataram levar seus filhos para outras cidades, em busca de um possível diagnóstico. A cidade de Ribeirão Preto, no estado de São Paulo, geralmente, é a escolhida, por ser de maior porte e mais próxima da cidade de Passos, no estado de Minas Gerais. Ainda assim, alguns pais relataram que, mesmo após os atendimentos e acompanhamentos na cidade vizinha, o diagnóstico não foi concluído e as dúvidas e incertezas perduraram.

Outras cidades citadas foram as capitais São Paulo e Belo Horizonte, onde há hospitais e profissionais renomados e maiores possibilidades terapêuticas no âmbito da saúde, porém bem mais distantes.

Vários profissionais das áreas da saúde e da educação são importantes para apontar diferentes caminhos, possibilidades, e orientar sobre como podemos lidar com questões fisiológicas e/ou manejar comportamentos, como médicos, em especial os pediatras e neuropediatras, fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos, entre outros. Contudo, nem sempre nos sentimos satisfeitos com o tratamento ou acompanhamento de nossos filhos, pois notamos que, às vezes, até mesmo os profissionais se sentem inseguros, perdidos, diante da complexidade dos TN.

Como forma de **lidar com a situação**, aceitamos e entendemos que não há como seguir uma “receita de bolo” para lidar com a situação de nossos filhos. Não podemos romantizar e dizer que é fácil, pois não é. Mas o que deve prevalecer, por mais difícil que seja em alguns momentos, é o amor. Precisamos ter consciência de que a criança precisa de nós, pais, acompanhando cada momento, cada necessidade.

A parceria com as esposas ou ex-esposas é fundamental para o desenvolvimento da criança, pois o fardo sempre ficará mais leve para lidar com episódios que não são fáceis caso a mãe estivesse sozinha. Reconhecemos o valor e a importância de nossas esposas nesse processo e sabemos o quanto a mãe é fundamental para o desenvolvimento de nossos filhos.

Diferentes sentimentos e reações emergem quando **recebemos os diagnósticos** de nossos filhos.

Um pai disse que sentiu alívio, pois, até aquele momento, não sabia qual era o diagnóstico, tampouco como agir diante daquela situação que o angustiava muito.

Os questionamentos e indagações a Deus foram pontos destacados pelos narradores. Um pai, ao receber o laudo confirmando o autismo, disse que a primeira pergunta que lhe ocorreu foi: "Por quê"? De imediato, ele não aceitou e ficou se perguntando o motivo de ser ele, e o que tinha feito para Deus. Outro pai desabafou: *A princípio, a gente sonha com filho, faz planos e parece que recebemos um balde de água fria, uma revolta com a gente, não com a criança. Eu senti assim...eu até falei: 'Pô, mas meu Deus do céu, a gente?*

A maioria dos pais-participantes não sabia o que era e, muito menos, como lidar com a situação e condição da criança, como relatou um pai: *A princípio eu tomei um choque, você não consegue lidar com a pessoa, você não consegue conversar. Por exemplo, ele não falava, você conversava com ele e ele te dava o braço. Eu pensava assim “gente, é diferente né!?”*

Dois pais, já com laudo da criança concluído, precisaram de um tempo para assimilar a informação e vivenciaram dúvidas em relação às informações descritas no laudo e na fala do médico, pois, ao contrário do que até então sabiam sobre comportamentos da criança com TEA, notavam que seus filhos eram afetuosos. No senso comum ou sentidos popularizados, crianças com TEA são reconhecidas como aquelas que não mantêm contato visual, não gostam de toques, carinho e afeto, diferentemente do que observavam em seus filhos, o que gerava ainda mais dúvidas e questionamentos, fazendo com que durante meses buscassem por informações na Internet, incansavelmente.

Com os **diagnósticos em mãos**, era preciso continuar. Destacamos a fala de um pai, o qual afirmou a si mesmo: *acho que lamentação já deu; deixa eu cuidar do meu filho; vou procurar cuidar dele.*

Os pais têm que comprar a ideia, aceitar, como disse um pai. Outro relatou: *As terapias e tudo o que os profissionais fazem são muito bacanas, mas a maior porcentagem de desenvolvimento do autismo é dentro de casa. Os médicos são excelentes, ajudam muito, mas, dentro de casa, se você não fizer o para casa, que é do A ao Z, não adianta, o médico não vai resolver os problemas.*

Em alguns momentos, não temos espaços para falar de nossos sentimentos, sobre o que realmente sentimos diante daquela situação e nem entendermos os porquês dessa circunstância em nossas vidas. É tudo muito rápido! Entre a busca do diagnóstico, precisamos continuar a trabalhar e, muitas vezes, trabalhamos dobrado para conseguir prover as necessidades da criança e da família. Sinceramente, não temos muito tempo para nos perguntar o porquê disso ter acontecido em nossas vidas, muito menos entender. Devemos encarar a situação de frente, como disse um pai: *Sinceramente, eu não sei por que meu filho foi acometido por esse transtorno. Quando descobrimos que ele tinha o espectro autista, a médica falou para fazer uma consulta com uma outra médica do Hospital das Clínicas para estudar a genética, era uma geneticista infantil, e ver de onde veio o espectro autista dele, se veio da mãe ou se veio dos dois. Eu pensei: para quê? A gente tem que encarar o fato de saber que ele tem autismo e acompanhar. Agora saber o porquê que aconteceu, isso não adianta, então eu não fico pensando por que ele? Por que aconteceu? Eu nunca parei para pensar. Da mesma forma, não penso por que eu? Não, eu nunca tive esse pensamento. As pessoas sempre têm medo de ter alguma depressão, alguma coisa assim, por ter um filho diferente, não. Não tem nada diferente.*

Achamos que não resolve ficar em casa lamentando. Devemos focar em nossos filhos, que são nossa maior riqueza. É possível avançar aos poucos, adaptando-se, pegando o jeito da criança e ela irá se adaptar a nós e, nós, a ela.

Por isso, é importante dizer que as transformações são paulatinas e longe do que idealizamos antes de nossas crianças chegarem em nossas vidas, como relatado por um pai: *Foi gradativa essa mudança e não foi fácil falar ou romantizar uma coisa que não tem nada de romântico. É árduo, é muita dor que você sente. Mas você tem que sentir. E, quando eu tive o*

meu filho, é como se chegasse uma obrigação, uma responsabilidade e eu não tive tempo para lamentar.

Quando pensamos no que está por vir, no que pode acontecer na vida de nossos filhos e em nossas vidas, é tudo muito incerto e hipotético, apesar de nossas intenções, desejos e temores.

Alguns pais de nosso grupo pensam em garantir segurança financeira para o filho: *Eu penso mais na parte prática, na realidade. Eu tenho um seguro de vida, porque enquanto eu tiver vida, vou lutando, tenho condição, graças a Deus. Mas e se não tiver? Tem de deixar um seguro de vida para amparar a família, porque vai ser um momento difícil, então eles têm de ter. Querendo ou não, é igual o médico, às vezes a pessoa diz: 'olha, ele tá doente', o médico procura a prática para curar aquilo e, às vezes, a mãe é mais o lado emocional, mas a minha parte é prática, de não deixar faltar condições para que ele seja acompanhado.*

Outros preferem não pensar e viver o momento presente ou não sabem o que pensar nesse momento: *Quando penso no futuro do meu filho, não sei. Sinceramente, eu não sei. Porque ele não é bobo, sei que não é. Agora eu não sei se ele vai evoluir, se ele vai ficar comigo até quando eu morrer. Às vezes eu penso 'se eu morrer, o que vai ser dele'? Então eu não sei o que pensar nessa parte, sinceramente.*

Já em outro grupo de pais, as perspectivas foram menores: *No futuro, penso em meu filho alfabetizar, aprender a ler e escrever. É difícil, ele não aprendeu ainda, mas essa é a minha esperança, aprender, alfabetizar, saber se virar mais sozinho. Já melhorou muito. Aqui em casa ele não depende de nós para nada, quando quer alguma coisa, ele mostra.*

Um narrador relatou vislumbrar um futuro muito promissor para seu filho: *Para o futuro dele eu penso que será promissor. Nós abrimos uma empresa recentemente, e eu o imagino trabalhando comigo, principalmente com o atendimento, porque ele tem muito jeito para conversar, ele é muito bom nisso.*

Em contrapartida, outro narrador referiu perspectivas mais pessimistas: *Quanto ao futuro dele, eu prefiro não pensar, porque sei que é triste. Eu vi a mãe e tios dele morrerem também. Bisavó, tios, várias pessoas da família morreram da mesma doença. Então, eu prefiro viver o hoje. Não sei se esta minha forma é a melhor, mas tento ajudá-lo (P6).* Outro pai afirmou que, apesar do sofrimento, considerava importante pensar no momento presente: *O que mais me dói é o que esperar para frente. Eu vivo um dia de cada vez, se eu for pensar no futuro do*

meu filho eu vou sofrer muito. É a perspectiva, eu penso mais no amanhã, no máximo eu penso na cirurgia dele, de reconstrução, porque ele vai reconstruir o esôfago, um pedaço do intestino (P19).

Quando se trata do futuro do filho, a qualidade de vida emergiu como maior objetivo e aspecto mais relevante: *Sobre o futuro de meu filho eu não penso. Eu penso em qualidade de vida para ele ser feliz. Mas eu não penso, eu não vejo, a princípio, questão laboral, de trabalho, essas coisas assim, eu não sei se ele vai conhecer esse objetivo (P4).*

Independentemente das aspirações e intenções de cada pai para seu filho, a maioria, em nosso grupo, demonstrou priorizar o pensamento de oferecer autonomia e qualidade de vida para seus filhos.

Um “trabalho de luto” permite que os pais acolham a criança diferente, da forma como ela é e não do modo como foi desejada e idealizada. Na maioria das vezes imprecisos e abertos, os sonhos dos pais dão lugar à criança como ela é. O encontro na realidade, então, os confirma ou faz com que assumam outro lugar. Ao nascer, pais e filhos se conhecem e se reconhecem. O deslumbramento despertado pelo encontro com a criança real em seus pais permite que eles a descubram, se não conforme suas expectativas, pelo menos reconhecíveis e já tão únicos em suas expressões faciais, em seu modo de ser.

8.1 Discussão da Síntese Narrativa Temática 1

A estória narrada pelo grupo de pais traduz sentimentos e ações variados e pode ser observada em diferentes perspectivas. Neste estudo, nos limitaremos a discuti-la sob a ótica da **antropologia das masculinidades**, a qual nos auxiliou a identificar o que ajuda ou impede o pai de adotar ações de cuidado à criança com TN.

O enredo e a sucessão de fatos da narrativa em tela privilegiam sempre a figura paterna, em seus diferentes contextos. Na condição de pesquisador principal e profissional da Educação Especial que atua e acredita na perspectiva da Educação Inclusiva, vislumbrei propor maneiras de dar voz aos pais de crianças atípicas, de modo a permitir que sejam dialetizadas.

Entre os diversos e complexos momentos que permeiam o processo de entender o que o filho tem até um provável diagnóstico, o pai passa por enfrentamentos e vivencia sentimentos

distintos. Há momentos de comparação com crianças típicas, medo e angústia advindos da espera e/ou indefinição do diagnóstico.

“Antes do diagnóstico de minha filha, eu e minha esposa estávamos bem impacientes com as situações e com as atitudes que ela tinha. Percebíamos que não era uma criança normal pela idade dela, víamos a diferença, pois comparávamos a idade de 3 anos com outra criança de 3 anos e o que aquela criança fazia e o que a nossa filha fazia e percebíamos que não era a mesma coisa. Então começamos a ficar mais preocupados e procuramos ajuda” (P14).

Em geral, as observações e percepções iniciais de que há algo diferente com o filho são acompanhadas de um período de questionamentos e, ao mesmo tempo, preocupações com os impactos financeiros diante da necessidade de buscar 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 realização de exames, terapias, acompanhamentos profissionais, adaptações específicas para a criança etc.

“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” (P 20).

O relato acima vai ao encontro dos resultados do estudo de Dantas (2019), segundo o qual é grande a complexidade dos impactos financeiros e emocionais diante das responsabilidades inerentes ao acompanhamento de um filho atípico. Contudo, em nossa narrativa, um pai afirmou que, para além de ser um pai-provedor, considerava relevante observar que:

“As diferentes maneiras de masculinidade influenciam na maneira de ser pai. Porque eu sou mais exigente, mas não falta afeto na minha exigência, não falta a consciência da responsabilidade que é a educação, não perpassa apenas pela ajuda financeira, perpassa pela ajuda que dá no cuidado com a criança, então, quando se tem um homem que acha que se ele for arcar com a forma econômica já está excelente, então isso eu acho que atrapalha, se eu não tivesse essa característica, essa consciência, seria muito mais difícil” (P15).

Tanto o nascimento de um filho com TN com características físicas evidentes, como a síndrome de Down, por exemplo, como a descoberta desta condição durante exames intrauterinos ou ao longo do desenvolvimento da criança configuram-se como uma experiência intensa para os pais. Segundo Dantas (2019), quando se descobre que a criança é atípica, o efeito sobre os pais pode ser devastador.

De Oliveira e colaboradores (2022), em análise da produção científica no Brasil sobre a Síndrome de Down, destacaram que o processo de adaptação para os pais parece se modificar com o passar do tempo em muitas famílias. Contudo, por serem estabelecidos alguns marcos com relação à evolução da criança, isso pode ocorrer aos poucos, o que gera contentamento pelas conquistas alcançadas:

“Agora que ele está maiorzinho que 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 pais. Isso pode acontecer em razão da convivência diária que envolve diferentes contextos e ações esperadas para aquela idade, através do olhar e dos gestos das crianças e, posteriormente, por meio de palavras e expressões emocionais, fato que dispara uma série de comparações com crianças típicas e sentimentos confusos.

“Antes do diagnóstico de minha filha, eu e minha esposa estávamos bem impacientes com as situações e com as atitudes que ela tinha. Percebíamos que não era uma criança normal pela idade dela, víamos a diferença, pois comparávamos a idade de 3 anos com outra criança de 3 anos e o que aquela criança fazia e o que a nossa filha fazia percebíamos que não era a mesma coisa. Então começamos a ficar mais preocupados e procuramos ajuda” (P14).

No caso do autismo, um turbilhão de sentimentos e incertezas pode se intensificar pela ausência de características físicas e, em alguns casos, cognitivas, levando os pais a não imaginarem quaisquer possibilidades de seu filho ser classificado em algum TN.

Não há uma forma única de “ser pai”. Uma pessoa nunca é pai por conta própria, pois o processo de ser pai ocorre através da vinda de um homem à paternidade. Essa experiência implica referência à função paterna, geralmente o próprio pai, ou a figuras masculinas e paternas significativas na vida do sujeito.

“Talvez pelo aprendizado de família, de viver, ensinamentos de pai e mãe e talvez pelo nosso viver, um pouco de experiência de estudo, de trabalho, a gente vai criando experiência na vida e vai se adaptando assim, nessas condições” (P7).

Clerget (2016) lembra que nascer significa originar e vir ao mundo, e o verbo nascer pode ser traduzido como um processo e não um estado. Nasce um pai pela obra do desejo existente, com sua parte inconsciente, como acontece com todo desejo. Entretanto, torna-se pai sem saber exatamente o que significa ser pai, e isso só é possível descobrir através da vivência, sendo o tornar-se pai um caminho (CLERGET, 2016) com retas, curvas, obstáculos, subjetividades etc.

“É difícil de falar porque eu vejo assim, pelo meu pai. A criação do meu pai, do meu avô, outras gerações foram criações diferentes. Mas, eu acho que isso não é espelho, eu não me vejo, às vezes, no meu pai, minha mãe que sempre foi a dona de casa, isso não vem...não sei, acho que isso é coisa da gente” (P9)

8.1.1 Protagonismo paterno

Os resultados do trabalho de De Oliveira e colaboradores (2022) sublinham que, na maioria dos casos de pais de crianças com Síndrome de Down, há falta de acompanhamento e cuidado paterno e 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.

Eu trabalho e ela (a esposa) disponibiliza de mais tempo. Eu, como pai, participei mais na parte de prover para que viabilizasse condições de tudo o que ele precisava. De cuidado e proteção minha mulher que fez mais esse meio de campo. Ela abraçou com muito mais afinco do que eu. (P11)

Em nosso estudo, alguns narradores apresentaram contextos diferentes em relação à participação da mãe na vida da criança, assumindo um protagonismo paterno:

Atualmente, ele não tem nenhum convívio com a mãe e ela também não faz contato e pergunta se ele está bem. Isso ocorre desde que eu o peguei, faz 4 anos. Eu acho que a minha presença para ele é forte, acho que para ele é bem diferente nesse ponto. Até 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. Acho que sou assim porque eu não tive pai. Nem na minha 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, as masculinidades e o gênero podem influenciar as experiências e os comportamentos dos homens (ARAÚJO, 2016). Na fala acima, nota-se que o pai pode ser considerado um produto do seu meio social e suas ações sofreram fortes influências femininas, as quais o levaram a assumir comportamentos historicamente demonstrados por mulheres, afastando-o de estereótipos masculinos, o que implica, para o homem, segundo as palavras de um pai:

[...] 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 de uma identidade paterna pode variar de acordo com o tempo histórico, classe social e experiências vividas ao longo da vida. Ao observar as necessidades da criança, que variam com o tempo, o pai assume novas posturas e transita entre múltiplas masculinidades (CONNEL, 2005). 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 (2005) como uma identidade na qual o homem se submete a uma situação de ser dominado por um padrão hegemônico.

Esta dualidade por ser reconhecida também em outros cenários, por exemplo quando o pai desempenha algumas tarefas invisíveis e consideradas exclusivamente 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 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)

O significado de ser homem e seu lugar na sociedade, se considerado sob uma perspectiva patriarcal e em uma posição dominante, que poderia ser entendida como respeito e subordinação a fim de garantir a hegemonia masculina, sofreu grandes transformações. Estudos mostram que homens, comumente, desempenham um papel secundário, de apoio à mãe, como assistência, zelo e provisão financeira (MARTINS,2014), o que coloca em xeque a crença legitimada de que o cuidado é uma tarefa exclusivamente feminina.

Ressaltamos aqui que não há qualquer intenção de fazer juízo de valor sobre o papel e importância da mulher e todo seu envolvimento materno. Trata-se apenas de pontuar que a forma como culturalmente entendermos e distinguirmos os papéis do homem e da mulher resulta de uma construção sociocultural sobre o que é ou não adequado a cada papel a ser desempenhado durante o cuidado da criança com TN e como eles se relacionam. Nesse sentido, destacamos a fala de um pai que se referiu à mãe e à avó como “super-heróinas”:

Ele (o filho) tem adoração pela avó, mãe da minha esposa, que mimava demais. Ela morou em casa por um tempo e tudo o que acontecia a avó entrava no meio e protegia. Nas fisioterapias, quando ele ia e começava a doer, a avó já queria que ele não fosse mais. Então o super-herói para ele é a avó e a mãe. (P12)

As mães são protagonizadas e reconhecidas pelo esforço:

Porque, para a mãe, é mais pesado. Querendo ou não, para mãe é tudo mais pesado, a mãe que está sempre ali, a mãe que segura as pontas. A mãe sobrecarrega bem mais, isso nem tem comparação. Já teve muitas vezes que eu cheguei em casa e vi minha esposa chorando (emocionasse), perguntando para ela mesma 'porque' que aconteceu logo com ela. Eu sempre converso com ela, tento acalmá-la!. (P19)

O que tem me ajudado a lidar com os cuidados do meu filho é a minha esposa, porque eu saio cedo para trabalhar e chego quase anoitecendo em casa. A minha esposa, depois e antes da APAE, fica o tempo integral por conta da criança, desde o levantar e o despachar para o APAE. Aos sábados, quando eu trabalho, ela fica com a criança o dia todo. Ela tem sido, de fato, uma verdadeira luz, um anjo na vida dessa criança. A vida dela foi totalmente revertida em prol dessa criança, então o que me ajuda, como pai, a lidar com cuidado é, simplesmente, a minha esposa. (P13)

Gray (2022) apresenta uma contraposição de ideias ao afirmar que enquanto alguns pesquisadores defendem a importância da parceria dos pais para a regulação emocional e comportamental da criança, outros sugerem que a contribuição do pai é substituível e não exerce impacto mensurável. Essas visões opostas ilustram os desafios de identificar os principais efeitos do envolvimento dos pais na vida dos filhos, quando eles ocorrem, as razões que existem por trás deles e como é possível abordá-los sem simplificá-los a tais realidades complexas observadas. Os comportamentos e papéis paternos podem variar de um contexto sociocultural para outro e até mesmo dentro de uma mesma cultura, gerando uma gama variada de influências sobre a vida dos filhos (CONNEL, 2021).

Apesar do aumento de nascimentos fora do casamento e do conseqüente aumento do número de pais que não residem com a família e diante das novas configurações familiares, os homens continuam a desempenhar um papel importante na vida dos filhos. O envolvimento do pai tem impactos até mesmo antes do nascimento e podem perdurar por toda a vida da criança (GRAY, 2022). O envolvimento paterno pode interferir na saúde, no desenvolvimento socioemocional, nas inter-relações sociais e nos processos educacionais das crianças, bem como na vida do pai que pode estar fora de casa, mas “estar presente”, na companhia dos filhos:

[...] Tanto é que minha separação não foi tão traumática em relação às crianças, aliás, hoje em dia, eu sinto que a minha convivência com eles é muito melhor do que antes, porque, todo o tempo que tenho com eles hoje é para eles, é muito melhor. (P15).

Segundo Castelain-Meunier (2019), é necessário solicitar a presença paterna em todas as situações da/na vida do filho e em todos os contextos, desde o processo de gestação e nas diversas relações sociais e educacionais.

Acho que minha situação não é muito diferente das outras famílias não. Apesar da gente conversar sobre todos os processos, as coisas eram mais atribuídas à mãe, a partir daí é que as coisas ficaram diferentes, eu tive realmente uma participação ativa nisso, porque, justamente a questão saiu do âmbito do cuidado, e entrou num âmbito, para mim, intelectual. (P16)

Considerar o percurso e o tempo histórico para refletir sobre os aspectos da paternidade é uma das formas de apreender os processos de transformação, variações e experiências, os modelos culturais de paternidade e de masculinidades, o lugar do homem na família, bem como as práticas de cuidado e os comportamentos paternos. Assim, é possível explicitar os sentidos de articulação entre as práticas (instituídas) e relações sociais sujeitas a normas e regras (cultura), que são legitimizadas pelo cotidiano e as formas de paternidade que nelas existem. Em cada tempo e contexto, os modos de olhar e exercer a paternidade estão sempre interligados com as diferentes formas como são atribuídos e interpretados os papéis, as regras, os comportamentos e os laços entre homens, mulheres e crianças na família e na sociedade (MARINHO, 2011).

A paternidade tem sido reconhecida, de maneira implícita e, até recentemente, explicitamente, não fortemente inserida na antropologia. Os primeiros antropólogos se preocupavam com o parentesco e a organização social e, especialmente, com o significado dos pais biológicos e sociais no estabelecimento e manutenção desses padrões (HAN, 2018). Em suas relações diárias, o pai, constantemente, esbarra em seus valores, crenças, modelos de comportamento e estórias que podem sugerir ou não como lidar com determinadas situações-problema, como expressar sua paternidade, como vivenciar seu dia a dia.

Estudos do século XX sobre o desenvolvimento dos filhos reconheceram a importância dos pais, mas observaram variação nas expectativas que lhes eram impostas. A partir da década de 1960, o discurso popular e acadêmico destacou, enfaticamente, a ausência de pais, que passou a ser discutida como um problema cultural e social das famílias negras, em particular. Até as décadas de 1990 e 2000, porém, pouca atenção havia sido conferida a papéis, atividades

e experiências dos homens como pais, tampouco para a importância e o significado da paternidade na vida dos homens (HAN, 2018).

Segundo Winnicott (2020), o pai, como todo ser humano, encontra-se inserido num universo cultural, no qual apreende uma diversidade de modelos, por exemplo, de educação, tradição, instituição (no sentido de estabelecimento) e relações sociais. Nesse contexto, ele busca identificar e se apropriar dos meios habitualmente utilizados neste universo para lidar com 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. Porém, os homens, ao contrário das mulheres, raramente têm oportunidades de receber informações, trocar experiências ou desenvolver habilidades de cuidado (WINNICOTT, 2020). Assim, quando se vê diante de situações-problema, o pai recorre a esse repertório cultural – em desconstrução/construção contínua (adaptando, transformando, misturando valores, símbolos), a fim de responder a este problema, resolvê-lo e distanciar-se desta situação. Nesse movimento, os modelos e as receitas apreendidos e adquiridos vão sendo continuamente moldados, de modo a corresponder aos anseios e à sua busca por sentido (REBLIN, 2013), fazendo com que a paternidade também se torne algo em constante desconstrução e reconstrução (CASTELAIN-MEUNIER, 2019).

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 com o que tem. 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 significativa lacuna presente nesta questão: o cuidado paterno de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento. O envolvimento do pai nas ações de cuidado é um recurso importante, embora nem sempre aproveitado na promoção da saúde e desenvolvimento das crianças. Os próprios serviços de saúde, muitas vezes, contribuem para afastá-los, reforçando a ideia de que

algumas ações de cuidado são de responsabilidade das mulheres (BRANCO, 2012), sentido que foi interpretado de forma antagônica para um narrador:

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 de 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, 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 compreender os impactos que eles exercem sobre seus filhos, as diversas trajetórias culturais que levam à paternidade e de que forma as intervenções realizadas junto aos pais podem ajudá-los. Perspectivas culturais têm tido, cada vez mais, espaço nos processos de socialização familiar e há um crescente interesse por pesquisas dedicadas às relações pai-filho em distintas comunidades culturais.

Roopnarine (2016); Shwalb (2013) descreveram as diferentes maneiras pelas quais os homens participam da vida de seus filhos e as repercussões em diferentes níveis de envolvimento paterno no desenvolvimento da criança em diferentes comunidades culturais. Os autores discutiram aspectos locais e específicos do papel do pai e a natureza evolutiva de como os homens respondem a seus múltiplos papéis na família. Esses papéis e responsabilidades coocorrem com outros eventos da vida, como por exemplo dificuldades econômicas, discriminação, opressão e mudança cultural e, geralmente, são liderados por cenários internos ou etnoteorias da masculinidade ou masculinidade que são desafiadas e evoluem.

Para esse fim, existem caminhos culturais para a paternidade, em que os homens valorizam diferentes objetivos e distintas práticas de socialização em variados contextos para alcançar objetivos comuns: a saúde e o bem-estar das crianças e da família (ROOPNARINE, 2016). As múltiplas interpelações de sistemas culturais não permitem, portanto, falar de uma única identidade paterna, ao contrário, as identidades se formam e transformam na tensão entre

os discursos da cultura e o desejo de assumir seus sentidos. Ser pai, tal como ocorre em outras posições identitárias (ser homem, solteiro, negro), tanto nos seus sentidos como no próprio vivenciar a paternidade, também constitui uma construção contínua, plural e sempre em aberto, que se processa no movimento cultura/indivíduo.

Eu não sou melhor nem pior como pai. As trocas com outros pais, que trazem suas experiências, ajudam muito para entender minha paternidade. (P7).

As redes de apoio familiar são fontes de fortalecimento para os pais, pois contribuem para superação de sentimentos e impasses diante de eventualidades em alguns casos do TN. Além disso, tais redes podem favorecer a qualidade de vida da criança e dos pais, como observado no estudo de Roopnarine (2016), em que pais e mães uniam forças com outros membros 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, assim enfatizando os papéis de vários cuidadores, no contexto de relacionamentos horizontais e verticais, em termos amplamente sancionados culturalmente, e propagando a importância de socializadores não parentais na vida de crianças. De acordo com Shorey & Pereira (2022), contar com parcerias de membros familiares reforça as habilidades e competências parentais e atende mais eficazmente às necessidades específicas da criança.

Desde que ele nasceu a mãe de minha esposa nos ajudava. Ela que cuidava dele e fim de semana era eu. Servia a 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)

Na minha relação de pai com ele, eu sou assim, meio nervosão; particularmente eu não tenho muita paciência. Não é só com ele, com as meninas também, isso é de mim mesmo. Acho que sou meio “estouradão”, não tenho muita paciência. Não é porque dizem que quem tem de cuidar é a mãe, e o pai tem que trabalhar, não é esse o motivo que eu sou assim. Não tem nada disso, é meu jeito mesmo, às vezes é por eu ter puxado meu pai, ele é assim também. Quem cuidava mais era minha mãe, mas meu pai foi presente em tudo também. (P7)

Estudos reconhecem que o grupo familiar, em suas diferentes configurações, foi e continua sendo uma organização social primordial e universal das relações humanas, com

função de propiciar vínculos afetivos, formar sujeitos conscientes de si e facilitar o alcance de autonomia, no caso de crianças com TN. Atualmente, as famílias apresentam composições diferenciadas, com características, valores e crenças próprias, destacando-se, nessa estruturação variada, a figura do padrasto:

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 o jeito eu não sou o pai, eu sou o padrasto. E isso me faz sentir inferior. A figura de pai para os filhos de minha esposa, a partir do momento que eu entrei na vida dela foi eu. A mãe dela gosta muito de mim, arrumou uma casa para nós e deu tudo certo, coisa que eles nunca tiveram. (P12)

Estudos reconhecem que o grupo familiar, em suas diferentes configurações, foi e continua sendo uma organização social primordial e universal das relações humanas, com função de propiciar vínculos afetivos, formar sujeitos conscientes de si e facilitar o alcance de autonomia, no caso de crianças com TN. Atualmente, as famílias apresentam composições diferenciadas, com características, valores e crenças próprias, destacando-se, nessa estruturação variada, a figura do padrasto:

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 o jeito eu não sou o pai, eu sou o padrasto. E isso me faz 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. A mãe dela gosta muito de mim, arrumou uma casa para nós e deu tudo certo, coisa que eles nunca tiveram. (P12)

Andrade (2021) diferencia as concepções de padrasto e pai socioafetivo, ajudando-nos a compreender as relações que podem se fazer presentes em uma família recomposta, aqui entendida como uma união entre pessoas, na qual pelo menos uma delas tem um filho de uma união anterior. Desta nova relação originam-se as figuras do padrasto e do enteado em um primeiro momento, em regra, caracterizados por um vínculo meramente convencional.

Eu sei que a gestação dele foi muito complicada, porque o pai biológico era envolvido com drogas. Quando eu a conheci, fomos morar juntos por causa do meu filho. A gente não teve um namoro e eu fui conhecê-la com os filhos dela já dentro de uma casa. Então, papel de pai eles nunca tiveram, eles não sabiam o que era isso. Quando o filho mais novo da minha esposa tinha 4 anos, ele não gostava de mim, porém, quando eu me mudei para casa deles, ele já começou a me chamar de pai. Na visão dele eu já era um pai no mesmo dia. (P12)

Nesse sentido, tais relações podem ser desenvolvidas sob dois vieses de responsabilização familiar: um em que o padrasto terá como função a mera recomposição familiar e outro em que o pai socioafetivo consistirá, de fato, em fonte de reciprocidade e afetividade (ANDRADE, 2021). Um narrador relatou seu total envolvimento de cuidado com a condição de seu enteado, pois não entendia a negligência dos pais biológicos por não terem procurado por nenhum tipo de atendimento terapêutico adequado à criança.

Para Kobarg (2006), tais teorias, implícitas em todas as decisões tomadas pelas pessoas ao longo da vida, direcionam, entre outros aspectos, a maneira de criar os filhos, o controle do comportamento, os objetivos, as crenças e os valores. As crenças dos pais podem ser definidas como conjuntos organizados de ideias que estão implícitos nas atividades cotidianas, nos julgamentos e nas escolhas e decisões internalizadas pelos pais, funcionando como modelos ou roteiros para ações. As crenças formam quadros de referência internos, geralmente pouco aparentes porque estão na mente dos pais, que subsidiam seus comportamentos cotidianos e apresentam uma dimensão universal, embora sejam construídas de acordo com uma determinada cultura (HARKNESS, 1996). Alguns narradores associaram o TN a uma escolha divina:

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)

Hoje penso que fui escolhido mesmo, não foi por acaso. Eu acho que Deus só te dá um fardo maior porque Ele sabe que você tem condições de carregar e, na época, eu me sentia muito pra baixo mesmo, chorei muito, ficava fechado, achava que não ia ter jeito. Eu via alguns vídeos na internet sobre criança autista, aí que eu desesperava e pensava:

“Nossa, será que meu menino vai ser desse jeito?”. Porque o mundo do autista, na época, há oito anos, era um universo bem pequeno e eu não sabia nada de autismo, nunca tinha lido o que era um autista, e nem minha esposa, então nós começamos do zero. Não tinha nada aqui em Passos, lá na APAE não atendia quase ninguém com autismo e em Passos não tinha quase ninguém diagnosticado, não tinha um médico que fechava o laudo, não tinha nada. (P1).

Roopnarine (2016) defende 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 padrões de residência, pelos padrões hegemônicos de masculinidade e, em especial, pelo papel do próprio pai na infância e pela natureza dos relacionamentos por ele mantidos com os pais. Nesse sentido, em nossa estória, alguns narradores inspiraram-se nos próprios pais para exercer a 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 mais próxima possível. E todo lugar onde meu pai ia, ele sempre me levava. Na missa, queria tomar uma cerveja com amigo dele, eu ia junto. Então eu sempre procuro estar junto com meu filho o máximo que eu posso. O meu pai também leva o meu menino também, aonde ele vai o meu pai também leva. Às vezes meu pai vai no CPN (Clube de Natação) leva ele também. Eu penso assim, eu tento me aproximar mais e por gostar dele por querer o bem dele eu aprendi isso na minha casa. (P3)

Outros narradores inspiraram sua paternidade na figura materna:

[...] A educação que eu tive veio de minha mãe. Meu pai, quando eu tinha 8 anos, foi pra Pouso Alegre e mora lá até hoje, mesmo tendo relacionamento com minha mãe. Ele vinha de 15 em 15 dias e minha mãe se virava com a educação dos filhos. Meu pai abastecia a casa na parte de comida e financeiro, e ia embora. Por isso eu tenho minha mãe como referência. Sempre penso que se minha mãe deu conta, minha esposa vai dar conta também. (P12)

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, hoje estão resolvidas essas questões. Mas eu sei exatamente quando meu pai faltou com muito afeto e era injusto, às vezes, com a gente. Então a formação, quando minha mãe sempre religiosa foi, 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 envolvimento com uma espiritualidade mais pé no chão, 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)

Portanto, as influências parentais pregressas têm forte significado nas atitudes e ações de cuidados paternos. Alguns narradores disseram que suas ações paternas eram semelhantes às de seus pais quando estes exerciam a paternidade. Outros ressaltaram que seus pais eram ausentes e pouco afetivos e, portanto, preferiam se inspirar nas influências maternas.

Outros ressaltaram que seus pais eram ausentes e pouco afetivos e, portanto, preferiam se inspirar nas influências maternas, ainda que essa inspiração fosse projetada na forma como a esposa, segundo alguns, deveria exercer a maternidade e não, necessariamente, nas condutas que eles teriam com seus filhos, na condição de pais.

De modo geral, no grupo de narradores, prevaleceu o modelo de pai provedor, que precisa trabalhar e nutre, como preocupação vital para aquele momento, o sustento da família, assegurando recursos financeiros para suprir as necessidades específicas da criança com TN.

8.1.2 Impactos financeiros

Estudos de Kuru (2018); Tigere (2019); Deutch (2022) assinalam que os homens continuam desempenhando um papel preponderante de apoio financeiro, o que sustenta o compromisso com relação às responsabilidades familiares e determina a quantidade e a qualidade de seu envolvimento na vida das crianças. O envolvimento paterno, geralmente, varia de homens que assumem seus papéis de provedores a outros profundamente comprometidos com os aspectos socioemocionais e cognitivos da vida de seus filhos.

As diferentes maneiras de masculinidade influenciam na maneira de ser pai. Porque eu sou mais exigente, mas não falta afeto na minha exigência, não falta a consciência da responsabilidade que é a educação, não perpassa apenas pela ajuda financeira, perpassa pela

ajuda que dá no cuidado com a criança, então, quando se tem um homem que acha que se ele for arcar com a parte econômica já está excelente, então isso eu acho que atrapalha, se eu não tivesse essa característica, essa consciência, seria muito mais difícil. (P4)

Em casos raros, também se faz presente um pai mais envolvido do que a mãe em certos aspectos do cuidado (ROOPNARINE, 2016), conforme relatado por um narrador:

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 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. (P11)

A demanda financeira ao longo de todo o processo de busca pelo diagnóstico, consultas e tratamentos específicos para a criança com TN provoca sentimentos de angústia em alguns pais, que se dividem entre o “desejo” de permanecer mais tempo com a criança e a “obrigatoriedade” de ganhar dinheiro para custear as necessidades específicas da criança:

Minha cabeça ficava a mil quando tinha de deixá-lo aqui para ir trabalhar. Teve um dia que eu saí daqui de madrugada, eu tinha combinado com o rapaz de ir trabalhar, e meu filho passou mal à noite e eu não tinha o dinheiro para pagar a consulta. Eu saí daqui de madrugada e pensava 'gente, onde que eu vou arrumar esse dinheiro agora?' Aí um conhecido disse que iria me emprestar. Eu falei que pagaria no final de semana, pois eu estava trabalhando. (P8)

Bom, então acho que também tem essas outras questões, tem a ver com o financiamento do lar, exige que uma pessoa saia para o trabalho, que é muito difícil os dois trabalharem com uma criança com esse nível de dependência. Os níveis do autismo são um, dois e três. O nível três é definido pelo nível de dependência, nível de apoio necessário. O nível três tem dependência total, necessita o dia inteiro de alguém ao lado, não tem como você falar, eu vou sair e daqui seis horas eu volto, isso é impossível fazer com o meu filho ou com qualquer pessoa com o nível três, é impossível. Então, se não for uma família que tenha muito dinheiro, que possa contratar um monte de gente, então uma pessoa tem que parar de trabalhar para cuidar e, geralmente, é a mulher quem faz isso. De minha parte, acho que eu tive sempre uma visão de gênero muito progressista, mas, mesmo assim, todas essas condicionantes

acabam colocando a gente em certos papéis, digamos assim, historicamente assim definidos. (P16)

8.1.3 Estratégias e ferramentas para lidar com o TN

O trabalho de Shorey & Pereira (2022) explorou, comparou e integrou os resultados obtidos acerca das experiências de pais “casados” [grifo nosso] que cuidavam de crianças com TN. Na comparação com os pais com crianças neurotípicas, os resultados demonstraram níveis mais altos de exaustão e frustração em virtude dos problemas de comunicação e comportamento do filho e que, geralmente, pais de filhos com sintomas de TEA mais graves apresentam maior estresse parental e menor bem-estar psicológico (SHOREY & PEREIRA, 2022).

Ao contrário de trabalhos anteriores, nossas narrativas privilegiaram as experiências de pais casados, separados, solteiros e em relação sem vínculo legal ou formal, assumindo um papel mais ativo no cuidado dos filhos. As ações dos pais foram mutuamente acordadas, flexíveis e adaptadas às necessidades e contextos de cada dinâmica familiar.

Isso foi confirmado por alguns narradores, os quais afirmaram que o diagnóstico da criança fez com que se organizassem internamente (medos, angústias, ansiedade etc.) e externamente (trabalhos, obrigações cotidianas etc.) por meio de ferramentas intelectualizadas, como a redação de um livro, por exemplo:

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, por meio de um processo terapêutico, desenvolveu um estudo sobre tema específico, no qual ele mesmo observou algumas características do seu filho, diagnosticado com TEA, em si mesmo. O pai, em investigação diagnóstica, tornou-se um militante pela causa e um importante colaborador científico para a 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 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 e/ou informativo. Entretanto, um narrador encontrou uma forma de ajudar e, ao mesmo tempo, ser ajudado:

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 casa. 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 (2021) buscou 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”, 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 (2022) sugere que as necessidades e experiências de crianças com TN não diagnosticadas diferem daquelas já diagnosticadas, destacando a necessidade de apoio para melhor experiência nos diferentes estágios entre a busca e a descoberta diagnóstica.

8.1.4 Preconceito

Buscaglia (1993), na década de 90, ao almejar um futuro próspero para as pessoas com deficiência e suas famílias, afirmou:

“Teremos ido ao encontro do desafio da terapia para o futuro quando todas as instalações educacionais forem especiais; quando todos os professores forem educadores encarando todos os alunos como especiais e respeitando-os como tal; quando todos os cidadãos de nossa sociedade estiverem mais preocupados com o valor interior das pessoas do que com sua aparência exterior; quando não mais estivermos amedrontados pela individualidade e pelas diferenças, mas, ao contrário, encararmos esses fenômenos como uma esperança positiva para o crescimento e a sobrevivência. Teremos enfrentado o desafio do futuro quando deixarmos de nos sentir ameaçados ou engolidos pela enormidade desse desafio e quando cada um de nós assumir a responsabilidade de tornar o amanhã pelo menos um pouquinho melhor do que o hoje” (BUSCAGLIA, p. 387, 1993).

Trinta anos se passaram e as circunstâncias continuam, a nosso ver, similares, apesar de alguns avanços em políticas públicas, novas leis e nomenclaturas. O que não foi transformado, ainda, é fundamental: a questão do preconceito.

Segundo os narradores, o preconceito e a estigmatização da criança com TN dificultam ações e cuidados paternos. Cuidar de uma criança com TN é difícil por si só e, se somadas as atitudes negativas e preconceituosas de alguns membros da sociedade, amplia-se a sensação de isolamento dos pais e, por conseguinte, acentua-se o estresse psicológico.

O preconceito pressiona o pai a se sentir responsável pelo comportamento atípico de seu filho, o que compromete sua confiança em suas habilidades parentais e autoestima. Para superar essa falta de empatia da sociedade, Shorey & Pereira (2022) consideram importante que os formuladores de políticas públicas implementem campanhas de conscientização pública para melhorar a aceitação dos TN.

Só que mudar o pensamento das pessoas, de entenderem que ele é diferente. Não devem questionar, mas aceitar e adaptar. Eu acho que o mais necessário é conscientizar as pessoas sobre isso, não porque ele é diferente, mas se ele é diferente, tudo bem, vamos adaptar. (P5)

Medidas de adaptação podem contribuir para reduzir o preconceito. Ainda que alguns considerem ações tímidas, pais de crianças com TEA têm utilizado um símbolo associado ao autismo, também conhecido como logotipo da neurodiversidade, o qual representa o infinito nas cores do arco-íris, celebrando a esperança e a diversidade de expressão do TEA. Para outros

TN, há datas comemorativas e movimentos de conscientização, como o Dia da Síndrome de Down e Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência, por exemplo.

8.1.5 Pais incompletos

De fato, sentimos uma tristeza muito grande dentro de nós. Nós somos pais, mas somos pais incompletos, é isso que a gente sente. Depois que ele foi diagnosticado, somos pais, mas pais incompletos. (P13)

A incompletude, a tristeza... a paternidade.

O relato acima sensibiliza e chama nossa atenção, pois julgamos importante considerar as dimensões imaginárias e idealizadas que, segundo Franco (2017), são fundamentais para que pais de crianças atípicas consigam suportar as inúmeras e complexas exigências impostas àqueles que cuidam dessas crianças. A questão fundamental é que o objeto de amor dos pais (a criança idealizada e sonhada) desapareceu e não basta que ela desapareça para que ocorra um trabalho psíquico da perda, cura e elaboração do luto. Faz-se necessário respeitar o tempo e aguardar um segundo momento, de ruptura no processo de desenvolvimento do vínculo. Isso implica dizer que nada mais será como antes, tampouco como havia sido imaginado e esperado, mas há, contudo, uma nova perspectiva de vida, de presente e futuro.

Para esses pais, a chegada de uma criança com TN carrega também uma diversidade de fatores, não bastando somente aceitar a nova situação, uma vez que é necessário identificar os meios que serão utilizados para lidar com essa realidade e os movimentos que farão em busca de retomar o curso de desenvolvimento da criança e de suas próprias vidas. Um conjunto de comportamentos traduz a expressão emocional do sofrimento envolvido na nova situação, muitos deles interligados ou mascarados: revolta, raiva, negação, culpabilização ou sentimentos depressivos (FRANCO, 2017).

Demonstrar a fraqueza, comumente escondida pelos homens, foi motivo de grande dificuldade para um narrador:

Só que a maioria dos livros, das ajudas que eu achava era a mãe escrevendo alguma coisa do filho, da gestante e raros eram os casos em que o pai se manifestava, porque não é fácil você se despir da capa de super-herói e admitir que tenho minhas fraquezas. Aquelas ideias de

que o pai tem que ser o forte, o filho tem que ser jogador de futebol, tudo isso foi me chamando a atenção. (P19)

Nesse momento, fez-se importante considerar as fortalezas e as barreiras internas para buscar ajuda. Alguns narradores, em nosso estudo, relataram atitudes de autoconfiança em algum momento e destacaram a importância de os pais terem autoestima elevada e algum tipo de ajuda psicológica, tanto por meio de profissionais da saúde mental quanto mediante a participação em uma pesquisa:

[...] eu o procurei porque ele era um psicanalista com boa formação, e eu gostava da psicanálise, eu tenho trabalho publicado com coisas psicanalíticas. Esse profissional falou muito de estudos, eu falava muito do autismo do meu filho e um dia ele me perguntou: Por que você não estuda isso? O que você acha? Eu pensei nisso, desenvolvi essa ideia e decidi estudar sobre o autismo, a partir daquele momento. (P16)

Mas eu considero a parte psicológica importante, porque é a mente da pessoa que, às vezes, vai a milhão... e num caso desse, a ajuda que eu penso é saber entender, ajudar a entender aquilo, porque muita gente acha que entende. Meu menino tem 10 anos e faz 10 anos que nós passamos por isso, nós descobrimos o problema dele, ele tinha 1 ano e 3 meses. Então muita gente pensa que a gente sabe tudo, mas a gente não sabe. Eu fui a uma palestra há um tempo sobre autismo e, depois, eu vi que a gente não sabe nada. Por isso, penso que a ajuda psicológica é para abrir mais a mente da pessoa e te ajudar a ajudar a criança. Porque, muitas das vezes, a gente faz as coisas achando que está certo e não está. (P4)

Para finalizar, eu gostaria de agradecer. Primeiro porque eu nunca tinha tido essa oportunidade de me expressar. A minha esposa participa de muitos grupos e, como eu trabalho à noite e durante o dia tudo é muito corrido, não consigo participar. Às vezes, ela me cobra, me cobra de uma forma certa, para eu ler mais e me informar, mas eu acabo não fazendo tanto do jeito que ela queria. Essa oportunidade que tive hoje, eu só tenho a agradecer, pois eu acabei tendo a possibilidade de um desabafo. Esse momento de um bate-papo me levou a ter um desabafo que eu não tinha tido ainda, porque mesmo que eu converse bastante com minha esposa, não é um desabafo. (P17)

Já outro narrador não sentiu necessidade de algum tipo de apoio especializado, pois encontrou ajuda com amigos e pessoas mais próximas. Isso pode ser explicado pela

baixaprocura de ajuda entre os homens, pois traços masculinos hegemônicos, culturalmente difundidos, definem que homens não devem expressar suas emoções e precisam ser, ou pelo menos parecer, sempre fortes:

Eu tive apoio necessário dos amigos, de quem estava mais próximo, e não senti falta de apoio especializado. Mas acho que, por minha característica de busca, de consciência das coisas, então, por isso, não posso dizer que senti falta de um apoio emocional e nem sei se existe isso. Mas eu também não procurei e não senti falta. (P15)

8.1.6 Rede de apoio

Os pais relataram receber apoio de distintas maneiras e de diferentes fontes. Há os provedores informais e sistemas de apoio mais formais, que podem ser descritos como escolas, profissionais da saúde e educação, membros familiares, amigos, governos municipal, estadual e federal, dentre outros.

Alguns narradores encontram apoio junto a profissionais, pois, por meio deles, conseguiram direcionar suas condutas e amenizar dúvidas e angústias. Outros descreveram total ausência de apoio ou, quando presentes em quantidade mínima, eram péssimos por não atenderem às necessidades específicas da criança. Alguns relatos destacaram ainda o apoio financeiro, pois não conseguiam equilibrar a renda com os gastos diários da família e os elevados custos para pagamento de terapias voltadas para o desenvolvimento da criança.

Para descobrir que ele era autista, não vou dizer que foi um choque, não foi. Eu não sabia como que eu iria agir com ele daquele momento em diante, por não ter sido instruído para isso, mas, o pessoal da APAE, principalmente a psicóloga foi me instruindo e é uma profissional que eu só tenho que pautar elogios para ela, uma excelente profissional. (P12)

Ele tem se tornado uma criança mais participativa e cada dia que passa vem melhorando. A recepção que a gente tem na APAE é muito boa. Lógico, às vezes eu gostaria de ter mais atendimentos para ele, mais acompanhamentos, mas a recepção dentro do que o APAE pode fazer, é muito legal o trabalho que eles fazem. (P3)

Sobre questões de apoio, eu creio que tem uma carência aqui, porque na APAE ele vai uma vez por semana. O fato dele ter condições e possibilidade de buscar alternativas, lá é muito fraco, principalmente essa parte profissional mais específica, tanto na área de pedagogia e psicologia, essa área é muito fraca. (P11)

Entende-se que a rede de apoio envolve componentes voltados para que o pai se sinta amado, pertencente e valorizado, o que o auxilia no cuidado da criança, pois quando podem contar com a ajuda de outros familiares ou amigos próximos, sentem-se mais seguros e otimistas.

Segundo Kirchhofer (2022), o apoio social deve beneficiar os pais por meio de dois mecanismos possíveis: moderador ou amortecedor contra o estresse e exaustão advindos da situação vivenciada. É consenso entre os narradores que aspectos emocionais, práticos e informativos são elementos relevantes na rede de apoio, pois contar com expressões de afeto, empatia e solidariedade ajuda aliviar o estresse. Além disso, o recebimento de informações e orientações dignas de confiança abre a mente para lidar com a situação e condição da criança:

[...] eu considero a parte psicológica importante, porque é a mente da pessoa que, às vezes vai a milhão e num caso desse, a ajuda que eu penso é saber entender, ajudar a entender aquilo, porque muita gente acha que entende. Meu menino tem 10 anos e faz 10 anos que nós passamos por isso, nós descobrimos o problema dele, ele tinha 1 ano e 3 meses. Então muita gente pensa que a gente sabe tudo, mas a gente não sabe. Eu fui a uma palestra há um tempo sobre autismo e, depois, eu vi que a gente não sabe nada. Por isso penso que a ajuda psicológica é para abrir mais a mente da pessoa e te ajudar a ajudar a criança. Porque muitas das vezes a gente faz as coisas achando que está certo e não está. (P4).

Alguns narradores afirmaram que à medida que as crianças se desenvolvem, suas atenções são totalmente voltadas para o âmbito familiar, restringindo as relações sociais com amigos e, em alguns casos, inclusive dentro da própria família. Nesse sentido, a cooperação e a parceria entre pais e mães são fundamentais.

8.1.7 Mulher, mãe e parceria

Segundo Arruda (2013), além de questões sociais, o espaço oferecido ao pai para a construção de sua paternidade parece ser outro aspecto que interfere diretamente no papel e

exercício da paternidade, visto que a participação paterna, por vezes, é definida de acordo com o desejo da mãe (ARRUDA; LIMA, 2013). Se o cuidado dos filhos, historicamente, era ofício exclusivo da mãe, e nisso residia o poder significativo da mulher, o controle que algumas delas exercem sobre o cuidar pode dificultar a participação masculina e paterna, fato que, para Arruda & Lima (2013), está associado ao medo de perder o poder feminino (ARRUDA; LIMA, 2013), ocasionado pelo afastamento físico e emocional do pai por questões de trabalho e provisionamento.

Em sentido contrário, nosso grupo de narradores considerava fundamental o envolvimento e a parceria com a mãe no cuidado da criança com TN, ainda que houvesse conflitos conjugais ou que estivessem separados. Alguns separavam as questões conjugais, para que não reverberassem no cuidado e atenção necessários à criança. Importante destacar que uma relação conjugal caracterizada como harmônica não se refere, necessariamente, a uma relação conjugal sem conflitos; o conflito é inerente aos relacionamentos humanos e pode ser positivo, inclusive servir como oportunidade e transformação dos envolvidos, sobretudo em situações tensas e limítrofes.

As estratégias de resolução de conflitos adotadas pelos pais devem ser consideradas na medida em que resolvem seus desentendimentos de forma mais positiva para promoção do cuidado da criança. A maior parte dos pais-narradores concordou que a mãe interferia na relação com seus filhos, tanto incentivando-os a participarem dos cuidados ou até mesmo impedindo que interagissem com a criança, conforme relato:

Antes minha esposa sempre, obviamente na boa intenção, não queria sempre me aborrecer, me poupar de algumas coisas, porque eu precisava trabalhar, estudar, viajar. Às vezes, no domingo ou no final de semana, levava as crianças para casa da mãe dela para eu ficar sossegado, isso na intenção de ajudar. Então, eu achava que, às vezes, ela exagerava um pouco nisso, na intenção de ajudar, enfim, eu sempre tive consciência de pai num âmbito assim, mais amplificado. (P15)

Quando a mãe motiva o pai a cuidar e a interagir com a criança, ele se sente valorizado e encorajado para exercer seu papel. Por outro lado, quando estabelece obstáculos na interação pai-filho(a), impedindo-o de realizar certas atividades com a criança, pode haver um sentimento de desmotivação e pouco comprometimento no envolvimento com os(as) filhos(as).

Nesse sentido, cabe referenciar o **conceito de envolvimento paterno**, definido a partir da interação direta e indireta com a criança e fundamentado em três dimensões: interação, acessibilidade e responsabilidade (LAMB et al., 1985).

A **interação e/ou engajamento** refere-se ao tempo dedicado para interação com a criança para atividades, por exemplo, para ajuda em tarefas escolares, brincar de bola e alimentação. Esta interação envolve a experiência do pai no contato direto com o filho, inclusive durante cuidados ou brincadeiras.

Reunião escolar minha esposa que vai normalmente, pelo que eu me lembre eu devo ter ido uma ou duas vezes só, por razão de trabalho. E assim, até que as reuniões escolares são entre 18h e 18h30, mas eu não tenho acompanhado muito essa parte, e a parte de dever escolar, porque ele acorda, estuda à tarde e faz o dever de manhã. Ele chega à tarde da escola muito cansado, toma um banho, a gente deixa descansar porque ele tem as atividades. Por exemplo, 2 vezes por semana tem o karatê e natação, tem fono uma vez por semana, tem a pedagoga 2 vezes por semana, agora ele vai ter um acompanhamento da área de coordenação, tipo uma fisioterapia para ele desenvolver alguma coisa fina, mais fina, então ele vai ter isso pelas manhãs e à tarde todos os dias a aula. (P11)

A dimensão de **acessibilidade** pode ser entendida como o grau de disponibilidade do pai à criança, tanto física quanto psicologicamente:

Fazer atividades com ele, posso dizer que hoje em dia estou mais relapso, principalmente depois do doutorado, mas todas as vezes que eles vinham aqui pra casa, eu ficava inventando alguma coisa, como fazer pipa, competição, tiro ao alvo, pinturas, jogar videogame, ir a uma praça para brincar, mas ele sempre foi mais resistente com essas coisas. Hoje em dia ele não vai de jeito nenhum, mas minha ex-esposa sempre foi mais ativa nessas questões, eu sempre tive consciência de que eu tinha que promover alguma coisa para ele. (P15)

A **responsabilidade** relaciona-se com o quanto o pai assume a responsabilidade pelos cuidados e bem-estar do filho, tomando providências tais como levá-lo ao médico e acompanhar o trabalho de profissionais da educação e saúde.

Eu não sabia como agir, me sentia perdido, mas fui procurar saber. Além da novela, busquei conversas com a psicóloga para trocar ideias e comecei a participar das reuniões da escola para acompanhar. Eu procuro ser um pai mais presente possível. Apesar de ser separado da

mãe dele, não me julgo mais importante, a mãe dele é importante também, e ele precisa saber que tem uma base. (P3)

Atualmente, há uma evolução nos estudos de conceituação do envolvimento paterno, entendido como um construto multidimensional, privilegiando habilidades e dimensões afetivas, cognitivas e éticas como componentes comportamentais observáveis diretos, interações face a face, e indiretos, como sustento financeiro e suporte psicológico à mãe (SANTIS, 2019).

De acordo com Arruda e Lima (2013), é possível a redescoberta pelo homem do que é ser pai. Entretanto, a participação masculina paterna no cuidado ainda não pode ser considerada equitativa. Os autores também afirmam que a mesma sociedade que pressiona o homem a ser amoroso, prestativo e cuidadoso com os filhos, o discrimina quando precisa se dedicar a alguma atividade que, socioculturalmente, ainda é predominantemente confiada à mulher, tais como ausentar-se do trabalho para participar de alguma reunião escolar ou acompanhar uma consulta médica.

Eu trabalho o dia inteiro e tem dia que eu chego aqui, eu não quero olhar para a cara de ninguém. Aí eu me sinto meio obrigado, mas ainda eu vou lá, faço, brinco, nunca maltrato. Mas, para eu chegar e ter de trabalhar com ele, lidar com ele, ter de fazer coisas, é uma coisa que, às vezes, não dá. Você está a mil por hora, cabeça estourando, às vezes você quer sossego. Aí fica falho nessa parte do trabalhar com ele, para ele evoluir mais, porque ele é muito esperto. (P5)

Na verdade, quando digo o ‘gostaria na verdade’, não é a nossa realidade. O ‘gostaria’ é se eu tivesse uma condição real para dar uma atenção melhor, quer dizer, a gente se restringe da forma que vivemos. Eu tenho um padrão de vida que não posso dar uma condição melhor à minha família. Quer dizer que ou eu trabalho e faço as coisas de casa ou eu dou atenção para meus filhos. Não que eu não dê atenção, poderia dar uma atenção melhor, se eu tivesse uma condição melhor. Então há esse paralelo. O gostaria não é a realidade nossa, o título de verbo é esse daí “eu gostaria” sim, todos nós gostaríamos de ter uma condição melhor de vida. (P17)

8.1.8 Transições das masculinidades, transições das paternidades

Segundo Messerschmidt (2019), as masculinidades são moldadas pelo tempo, cultura, localização geográfica, práticas sociais, costumes e valores, o que leva a depreender que existem múltiplas perspectivas culturais de como os homens devem ser, agir, sentir e falar (MESSERSCHMIDT, 2019; CONNELL, 1985).

Os homens, tradicionalmente, são doutrinados a reprimir a expressão de emoções, cansaço, dor, doença ou verbalizar seus anseios e fraquezas (SANTOS, 2019), em decorrência de um modelo hegemônico de identidade masculina que não os associa à heterossexualidade, à heteronormatividade, ao poder de dominar simbolicamente as relações estabelecidas com seus pares e mulheres, de tal modo que alguns, inclusive, utilizam-se de ações violentas, demonstração de força física e expressões de privação emocional para comprovar e sustentar essa pretensa superioridade (MESSERSCHMIDT, 2019). Naturalizadas em muitas culturas como comportamentos implícitos aos que se identificam como homens masculinos e “machos”, tais condutas podem se associar ainda ao aumento do número de mortes por armas de fogo, acidentes automobilísticos, uso de bebidas e drogas, entre outras questões complexas de nossa sociedade atual.

Ao longo da história, a paternidade sofreu grandes transformações (CASTELAIN-MEUNIER, 2019) e a perspectiva do “ser pai” se modificou, o que nos leva a um “transitar”, ou seja, passar por uma mudança ou mesmo uma reação diante de algo novo, agregando experiências, saberes e práticas. Nesse sentido, os narradores demonstraram que transitam suas masculinidades por diversas dimensões ao longo da vida e, por mais que essa transição seja um processo natural do ser humano, foi potencializada pela condição da criança com TN, proporcionando novas experiências, narradas em diferentes perspectivas.

Podemos inferir que alguns narradores foram educados em um modelo tradicionalista, inspirado no patriarcado, mas as mudanças e demandas da atualidade e a própria condição da criança fizeram com que transitassem de uma paternidade tradicional (sonhada e idealizada) para outra aberta e participativa, no que diz respeito aos sentimentos e aos cuidados destinados ao seu filho com TN.

A paternidade é função social cujos caminhos são construídos e reconstruídos ao longo do tempo e da história, e as masculinidades compõem um conjunto de regras, ações, expressões e pensamentos de aspectos associados ao homem e às características do que é considerado masculino, que devem ser constantemente observados e seguidos.

Nesse contexto, cientes de que as masculinidades se estruturam em construções históricas, sociais e culturais, constatamos, neste estudo, um pai afastado da condição de patriarca, figura hegemônica ou dominadora. Os resultados trouxeram uma série de reflexões, em que a variedade de representações e forma de ser pai romperam-se com estereótipos no entorno das masculinidades e revelaram novas maneiras de ser pai.

Há impactos significativos na família em termos emocionais, financeiros, educacionais e sociais e também no TN. Pudemos compreender que a paternidade se tornou mais sensível às questões voltadas para o TN, e os pais mais presentes e atuantes. Romper com os desafios das masculinidades, que podem restringir movimentos de afetos, sentimentos e cuidado, por exemplo, é um importante passo para uma paternidade saudável.

A visão do grupo sobre a paternidade mostrou-se, majoritariamente, positiva. Os participantes demonstraram e reconheceram o compromisso no desenvolvimento da criança com TN, tomavam decisões no cuidado do filho, esforçavam-se para atender às necessidades específicas da criança e não mediam esforços para defesa do filho. Notamos ainda prontidão para ações necessárias, com praticidade e objetividade masculinas, privilegiando foco na missão do cuidado. A preocupação com a socialização e o preconceito foi destacada por alguns pais, e o trabalho emergiu como fator que fragiliza a relação pai-filho.

Foi possível constatar que os pais desejavam dialogar e ter intimidade no processo do TN, mas, ao mesmo tempo, preocupavam-se com o que é imposto culturalmente:

“Ao homem, criado desde pequenino para ser macho, durão, provedor e protetor, se cobra de repente que seja sensível, colaborador, e até ‘maternal’ em relação à esposa grávida e ao bebê. Criado para competir na selva do mercado de trabalho, é agora convidado a lavar mamadeiras e trocar fraldas. Criado para prover, agora dele se espera que reveze com a mulher nos cuidados com o bebê, enquanto ela sai, trabalha e ganha seu próprio dinheiro. À mulher, criada desde pequenina para ser suave, sensível, compreensiva e meiga, se cobra de repente que seja indiferente, competitiva, agressiva no mercado de trabalho e que progrida profissionalmente [...]. Até ter um bebê, pois aí se espera que largue tudo e ‘materne’ seu bebê, ao menos por algum tempo, enquanto as crianças são tão pequenas e precisam tanto da mãe” (CEVENY, 1997, p. 65).

Diante das novas responsabilidades, o pai, comumente visto em um modelo de pai provedor, buscou assumir uma nova posição diante da condição do filho, tal como também observado no estudo de Hennigen (2002). Segundo o autor, faz-se necessário reconstruir a posição dos homens/pais, para que possam assumir a própria masculinidade, exercendo o que Abade (2018) nomina como paternagem – uma paternidade conectada com afetos e prazeres,

ou seja, uma masculinidade desviante dos padrões predeterminados, em prol da representação de paternidades sensíveis e participativas.

Para entender a paternagem, é preciso considerar alguns estudos como Durham (1983); Badinter (1985) e Fonseca (2002), segundo os quais a maternagem não se ancora em um suposto instinto materno, naturalmente fundado, mas é resultado de um processo de aprendizado socialmente construído, orientado por normas culturais, cambiantes e flexíveis de acordo com determinados contextos históricos e específicos. Portanto, Abade (2018) afirma que os homens também podem aprender a paternar, embora ideias existentes no senso comum, difundidas em ambientes escolares, no vasto campo da Internet e em discursos doutrinários e religiosos, sejam, por vezes, incorporadas por mães e pais, os quais atribuem ao pai a paternidade tradicional, com ausência de habilidades para cuidar de uma criança, afastando-os, portanto, da genuína noção de paternagem (ABADE, 2018).

A importância do envolvimento paterno e da paternagem no desenvolvimento cognitivo, no rendimento escolar e na saúde mental da criança foi tema de pesquisa realizada em escala global em mais de 30 países, patrocinada pela *Men Care*, organização que visa promover políticas públicas destinadas a incentivar cuidados paternos, prevenir a violência contra crianças e mulheres, promover a igualdade entre os sexos e a paternidade responsável (LEVTOV et al. 2015).

Isso implica dizer que uma vivência paterna mais presente, intensa e colaborativa, na qual o pai decide ser um "novo pai", baseado na ideia da paternagem, para além da paternidade, tem ganhado espaço. Trata-se de um modelo em que o pai se torna fundamental para o processo e trajetória da criança e não apenas o responsável biológico pela sua origem e provedor das necessidades da família e da criança, exercendo um papel relevante junto à figura materna no crescimento e desenvolvimento da criança.

Como observado em nossas narrativas paternas, há mudanças paradigmáticas sobre o papel do homem-pai em relação ao cuidado da criança com TN, mas ainda persistem desafios e limitações que envolvem o masculino, a paternidade, a paternagem e o cuidado da criança com TN. Segundo Abade (2018), algumas atitudes masculinas retratam envolvimento e participação do pai no cuidado do filho e parecem ser muito benquistas socialmente. Promover alguma atividade e passear com os filhos, sem a presença da mãe, parece ser considerado comum, enquanto outras ações, como acompanhá-los durante tratamento médico ou terapias, condição que exige cuidados intensivos e muita dedicação devido ao momento de fragilidade

da criança, sem a presença materna, permanecem conectadas ao suposto instinto materno e resistem às transformações sociais direcionadas à equidade das relações de gênero (ABADE,2018).

Para Castelain-Meunier (2019), de fato, maternidade e instinto maternal não garantem uma ação de cuidado e educação, ainda que vários homens de gerações passadas pensem que a mulher possui, espontânea e naturalmente, atitudes inerentes para ser uma boa mãe. Ao mesmo tempo, ainda que a maternidade esteja associada a competências inatas e qualidades intrínsecas, o homem é privado disso, dissociando a paternidade do instinto paterno e associando-a a uma construção social e cultural, a qual separou e afastou o masculino da noção de instinto paternal – ao ponto de que a associação dos termos “instinto” e “paternal” parece imprópria (p.15).

Os homens precisam se legitimar e se autorizarem a viver um novo modelo de masculino, facultando-lhes a escolha de ser sensível, falho, amoroso, delicado e zeloso, sem que se sintam ameaçados por isso; o pai que decide *despir-se da capa de super-herói e admitir que tem suas fraquezas* (P19) pode experimentar uma paternidade, de fato, completa.

9 Síntese Temática Narrativa 2 – Muito prazer, eu sou a paternidade!

Eu sou a paternidade. A minha missão é tão importante quanto à da mulher-mãe que gerou a criança. Comumente, ouço que a missão da mãe é cuidar, ensinar, acolher, oferecer afeto, amor e presença, e ao pai cabe a missão de prover as necessidades da família, proteger a esposa e os filhos. Mas, nos últimos tempos, esse conceito tem sofrido modificações, porque nem sempre estou inserida numa união considerada “normal” ou em um modelo de família patriarcal. Há situações em que estou em uma relação homoafetiva, adoto uma criança ou decido, individualmente, ser pai, dentre várias outras possibilidades que se encontram abertas para que eu me faça presente. Isso me leva a pensar que ser pai não é prerrogativa do homem ou de quem tem o mesmo DNA da criança. Mesmo que eu esteja divorciado ou não more com meus filhos, sou pai e a paternidade é a mesma.

Às vezes, sou atravessada por outras instituições como a espiritualidade, religiosidade ou de maneira simbólica. No âmbito da religião, sou considerada líder, guia de uma congregação ou igreja, e elevada como o “pai” dos fiéis, como, por exemplo, o Papa da Igreja Católica Apostólica Romana é designado Santo Pai ou um Babalorixá, pessoa que comanda um

centro de Umbanda, pode ser chamado de Pai de Santo ou Pai de Terreiro. Portanto, a ideia de ser pai é bastante ampla, e não se restringe ao pai biológico, de modo que um pai adotivo ou um pai de criação, apesar de não ter gerado o seu filho, não deixa de ser igualmente pai.

Em minha narrativa, aqui apresentada, não pretendo apontar soluções, tampouco ideias de autoajuda ou solução para questões relacionadas à paternidade. Eu, enquanto instituição paterna, por vezes sou atravessada por silêncios e palavras, à espera de encontrar sentidos e estórias. O projeto de um filho é um momento que, muitas vezes, dizem ser a representação de uma realização social, um símbolo da masculinidade do pai e a realização emocional da mãe. Nesse período, ainda que surjam medo e ansiedade, o casal idealiza este momento, faz planos e imagina como será o filho. Assim, o projeto de vida do filho é iniciado por seus pais, antes mesmo do seu nascimento. Contudo, há também filhos que não são programados e/ou desejados e, muitas vezes, pais ou mães assumem, sozinhos, a criação e cuidado do filho.

Entendo que ser pai transcende o processo fisiológico e, assim, assumir para mim mesma a condição de meu filho com Transtorno do Neurodesenvolvimento não é simples. Entro em um movimento de tensão, em que lido com situações postas e definidas e, também, com outras inúmeras que me angustiam e causam desconforto. Posso citar como exemplo ideias advindas de obras literárias: “Como parte importante de Seu plano de felicidade, o Pai Celestial designou homens para serem maridos e pais. Segundo o modelo divino, o pai deve presidir a família com amor e retidão, tendo a responsabilidade de atender às necessidades de seus familiares e de protegê-los”; “Estejam vigilantes, mantenham-se firmes na fé, sejam homens de coragem, sejam fortes. 1 Coríntios 16:13”; sua obrigação primordial é sustentar sua família” (ALIAHONA, 2016, p. 47).

Não há vida sem estórias e, por isso, quero contar um pouco de quem eu sou, pois é algo importante para mim. Sem as estórias e narrativas, a vida não tem continuidade, não avança. É por meio de narrativas que a vida transmite e permanece, seja na modalidade escrita, seja na transmissão oral. A narrativa não é, necessariamente, literária, com palavras, frases, tramas e intrigas, mas é também construída e expressa por meio de gestos, sons, silêncios, imagens, movimentos, pausas e ações. Para mim, ser pai é poder contar a estória de vida, considerando meus próprios pais, minha essência. Ao meu ver, para tornar-se pai é importante estar disponível como pai, é preciso estar, minimamente, em dia com a própria estória, e a estória não precisa, necessariamente, ser linear.

Nos estudos sobre a parentalidade, historicamente, diversas áreas tiveram como objeto principal a relação mãe-filho e essa ênfase no papel materno ocorreu nas sociedades ocidentais. Já a minha figura (paterna) tem sido vista como um elemento apenas coadjuvante na constituição das noções de afeto e cuidado. Algumas pessoas veem isso como negação a mim mesma na cultura ocidental contemporânea. Tal fato refletiu uma noção social e cultural de que a tarefa de educação e cuidado dos filhos cabe apenas à mãe.

Ao ser pai, eu gostaria de ser autoridade, boba quando necessário e radical quando isso for importante, mas confesso que, na maior parte das vezes, sou uma bobona, faço tudo pelos filhos! Importante lembrar que, no senso comum, ser pai é um momento de transformação, marcado pela chegada da responsabilidade de prover, cuidar e proteger, ainda que esta seja uma escolha facultativa para alguns homens. Confesso que essa ideia de “ter de” ser o provedor é pesada, pois nem sempre estou disposto a desempenhar esse papel ou ser visto como o “pai correto”, pois estar entre trabalho e “obrigações” de casa não é nada fácil para mim.

O trabalho tem me afetado em algumas situações, em especial quando gostaria de estar com meu filho e não posso. A precarização do trabalho remunerado pode me afetar, pois nem sempre consigo manter o padrão e o lugar de provedor econômico familiar, como exige a sociedade e, de alguma forma, carrego isso dentro de mim. As novas possibilidades das mulheres no mercado de trabalho e as crescentes demandas afetivas, às vezes, me fazem ter sentimento de frustração, por colocar em risco meu papel de sustentar o ideal de provedor e de modelo paterno. Todos esses sentimentos e insegurança já me fizeram pensar em situações de violência, pois posso ficar mais agressivo e, de alguma forma, receio ter algum tipo de depressão paterna. Sinceramente, às vezes nem sei o que pensar.

Até pouco tempo, era relegada ao papel de prover, mas, na atualidade, não é mais possível me restringir ao processo de acompanhar a gestação e nascimento de uma criança. Nos tempos atuais, há questões importantes sobre mim, pois já não é incomum, em alguns espaços, termos responsabilidades, protagonismo e, sobretudo, atenção ao cuidado e zelo com nossos filhos, sobretudo no caso de filhos atípicos. Sim, eu posso cuidar tão bem quanto a mãe cuida!

Mas, antes de falar de cuidado, acho importante falar da especificidade do filho com Transtorno do Neurodesenvolvimento. Não posso romantizar e dizer que é uma situação fácil de ser enfrentada. É algo que, por um lado, veio totalmente oposto e contrário ao que sonhei e planejei para minha vida e, por outro, nem sempre encontro espaço para falar do que verdadeiramente sinto e senti ao longo de todo esse processo. Não há tempo, não há espaço

para amadurecer esses sentimentos e emoções, pois todo o processo, desde o nascimento, as desconfianças de que a criança apresentasse alguma questão de atraso ou saúde, é algo assustador e a única coisa possível é tentar aceitar e resolver aquela situação da melhor forma possível. Então é inevitável, em alguns momentos, o silêncio. Em muitas situações, prefiro me calar. É como se tivesse perdido um território idealizado, sonhado.

Acho que o desejo de qualquer pai e mãe é que seu filho nasça “normal”. Só agora tenho ideia da dimensão desta palavra. Se uma criança não nasceu normal é porque algo não deu certo e cada pai, diante dessa situação, age de uma forma. Vale salientar também que o nascimento de uma criança é um ato público, pois parentes e amigos acompanham, de alguma forma, toda essa trajetória. Não é um processo individualizado, mas coletivo, e há pessoas que nem sempre ajudam e mais atrapalham e tensionam aquele momento.

Entendo que a chegada de uma criança atípica configura uma situação de perda daquilo que sonhei e idealizei e, ao mesmo tempo, representa a necessidade de conviver com uma criança e com uma situação que eu não esperava e nem desejei. Eu sempre desejei e fantasiei, antes do nascimento de um filho, sua inteligência, sua beleza, correndo, brincando, sendo feliz.

Contudo, a partir do nascimento ou da definição da condição atípica da criança, vivenciei momentos de várias interferências que reverberam diretamente em nossas vidas e eu gostaria de destacar algumas.

Primeiramente, destaco a religião, pois questioneei a Deus, de diversas maneiras, o motivo disso ter acontecido comigo, a razão de alguns pais terem filhos “normais” e outros não.

Destaco também as interferências das instituições de saúde e educação, pois podem nos auxiliar ou nos desorientar. Desde o nascimento, a busca por diagnóstico e o acompanhamento diário da criança em terapias específicas ou escolas envolvem circunstâncias complexas. Recebemos várias orientações profissionais de como lidar com a criança e recomendações do que fazer ou não em prol do seu bem-estar. Contudo, percebo que nem sempre os profissionais estão realmente preparados para lidar com aquele momento, tampouco com a situação da criança. Não sei se isso seria um processo de contratransferência, como chamado na psicanálise, mas é o que eu acho e sinto.

É esperado de mim que eu consiga reorganizar meu trabalho, por exemplo, com a chegada de uma criança no seio familiar. Tanto é que por lei, ainda que recente, tenho direitos assegurados para me afastar do trabalho por uns dias. Entretanto, a chegada de um filho com transtorno do neurodesenvolvimento faz com que percamos o chão, a direção, e eclodem

dificuldades em distinguir o que é certo e errado, bom ou ruim. Sou abruptamente atravessada por inúmeros pensamentos e sentimentos, nem sempre perceptíveis. É como se a condição da criança e todo seu entorno estivessem me desterritorializando, fazendo com que eu perca meu chão, o que construí e sonhei. Confesso, isso não é fácil para nenhum homem.

O principal desafio que enfrento, atualmente, é um historicamente anterior, de romper com o padrão de masculinidade a que todo homem é submetido, mesmo sem querer e muitas vezes sem perceber.

Para mim, acho que sem rever o papel do homem e do masculino na sociedade, sem romper o pacto com os estereótipos de gênero e com a hierarquização sexual, fica difícil ser um pai que cuida, que demonstra afeto. Penso que precisamos ressignificar nossas posições de homens na sociedade, mas, em especial, na instituição familiar, principalmente na família que recebe uma criança com TN.

Acredito também que os filhos atípicos chegam em nossas vidas e nos convidam a deixar de lado os nossos sonhos paternos e nos guiam por caminhos antes inimagináveis. A caminhada será sempre única, individual e subjetiva, mas, hoje, penso que ela não precisa ser solitária. É possível olhar para o lado, encontrar outros pais que, assim como nós, também estão caminhando e têm condições similares. Essa sensação de pertencimento me ajuda a reunir forças para prosseguir.

9.1 Discussão da Síntese Narrativa Temática 2

Nesta síntese narrativa, foi privilegiada a perspectiva da **Análise Institucional**, que contribui tanto para a identificação de quais práticas são estabelecidas (instituídas) quanto para o desvelamento de possíveis tensões no movimento de instituições concatenadas: pai, mãe, família, escola, profissionais da saúde e educação, dentre outros. Além disso, favorece a identificação de ações e produções de novos sentidos (movimentos instituintes).

9.1.1 Minha implicação com o tema

Neste momento, embora se trate de um projeto de pesquisa conjunto e multidisciplinar, peço licença para escrever em primeira pessoa, na condição de pesquisador principal, pois considero importante compartilhar minha vivência, visto que ela, inevitavelmente, encontra-se permeada nas discussões e gera implicações sobre o tema.

Sou homem e destaco a presença masculina e forte de meu pai. O forte, neste caso, deve ser interpretado como uma presença forte com ternura, mas não significa que meu pai tenha sido um exemplo máximo de bondade e/ou perfeição para mim. O *modus operandi* paterno, o qual tive como referência, não perpassa pelas masculinidades hegemônicas ou tóxicas, mas eu o traduziria como um homem de coração puro e que, talvez, equilibrasse seus afetos masculinos. Por outro lado, tive experiências de tios e primos que, sem consciência à época, viviam masculinidades que, ao meu ver, transitavam entre hegemônica, cumplicidade e subordinada. Eram ações que me incomodavam bastante, das quais eu sempre preferi me manter afastado. Hoje, entendendo melhor os processos de masculinidades e institucionalização, vejo o quanto sofriam, apesar de estarem sempre sorrindo e se divertindo com um copo de cerveja na mão e cantando modas de violas. Atualmente, olhar minha implicação sob outra perspectiva, mais madura e imbuída de conhecimento, tem relação com minha busca e carreira como pesquisador.

Ao longo da minha trajetória, tenho sido combatente às naturalizações e busco trabalhar conceitos, ações e cuidados no âmbito escolar que podem, de alguma forma, prejudicar a vida da criança/pessoa com TN. Nesse contexto, o pai sempre se faz presente em meus questionamentos e busco compreender o seu lugar nas relações familiares, nos espaços escolares e nos mais diversos ambientes. Entendo que minha implicação pode ser retratada como um ato e responsabilidade políticas e reconheço que meu interesse sobre a temática não passa unicamente por curiosidades, investigações teóricas ou filosóficas, mas permeia a minha trajetória pessoal e profissional de contatos e afetos com famílias “especiais”.

9.1.2 Os dados produzidos

Os dados nesta pesquisa-intervenção, advindos das entrevistas com os pais de crianças com TN, foram produzidos e não coletados, pois há atravessamentos de diversas instituições entre o pesquisador, o pesquisado, a família, a criança com TN, a escola e os profissionais da saúde, por exemplo.

Nesse sentido, esta intervenção nos permite afirmar que os dados foram coproduzidos pelos pesquisadores em conjunto com os homens-pais-narradores e demais sujeitos do/no entorno de suas vidas, mães e filhos, em diferentes contextos. Para tanto, recorreremos aos seguintes dispositivos analíticos: entrevista individual; estratégias de aproximação aos

participantes (GAP - Grupo de Apoio ao Pai; Prosa & Café); diário de pesquisa; reuniões de análises; e reflexões.

A institucionalização, sempre em movimento, é um jogo entre manutenção e criação, conservação e dissolução pelas forças do instituído e do instituinte (LOURAU, 1975). O movimento institucionalista, embora abranja um amplo campo teórico e prático, tem seu saber focado em propostas que não se fixam, não se atêm a dogmas, mas se constituem em proposição permanente, contando com dispositivos inéditos, fluidos e desenquadrados, visando, operativamente, à autogestão das organizações. Nesta tese, focamos na corrente da análise institucional, também conhecida como “Socioanálise” - termo para designar “nossa prática de formação e de intervenção” (LAPASSADE, 2007, p.4).

Para Lourau, a Análise Institucional é um procedimento coletivo, que busca realizar a análise dos integrantes de uma organização, as relações, as estruturas, as atitudes, as convenções e as práticas habituais, em nosso caso, a paternidade. O papel do pesquisador e autor, como analista institucional, foi propor o surgimento do “não-dito” (LOURAU, 1975).

O pai, como figura relevante no cuidado e atenção à criança com TN, deve romper com práticas tradicionais inspiradas no patriarcado, tais como serem considerados ímpares na condução da vida política, econômica, moral e social, enquanto as mulheres são reconhecidas como seres mais fracos física e mentalmente. A ação do pai, no processo de cuidar, é contextualizada pela institucionalização e, para alcançar êxito, depende da forma como são exercidas as relações de poder, como de gênero, por exemplo, e da maneira como os estabelecimentos de saúde e educação veem o pai. Comumente, para a participação do pai em atividades de cuidado, são fornecidas orientações padronizadas, que impedem propostas inovadoras, configurando-se como um modismo em detrimento da inovação de atenção e cuidado efetivo da criança com TN.

Nesse sentido, podemos considerar as experiências paternas no cuidado de crianças com TN uma instituição em constante articulação e, nessa atribuição, utilizar os conceitos de implicação e analisador, advindos da Análise Institucional (AI).

Ser pai é um constante desafio. (P10)

Segundo Lourau (2014), implicações de ordem afetiva, ideológica e profissional são constantes na relação dos sujeitos com as instituições, bem como nos vínculos por eles estabelecidos com a sociedade mais ampla.

Eu não estava preparado para ser pai. (P10)

Quando discutidas formas instituídas e forças instituintes na produção do real, é importante considerar o que sublinham Deleuze e Guattari (1996, p.90): “tudo é político, mas toda política é ao mesmo tempo macropolítica e micropolítica”. No contexto paterno, concordamos com Romagnoli (2016), ao afirmar que a macropolítica expressa o que ganha forma através de código, operando por meio do instituído, insistindo em sobrecodificar a vida. A micropolítica insiste no que escapa da sobrecodificação, podendo atuar tanto para oprimir, nos microfascismos, quanto para inventar, nas conexões com forças que trazem o novo.

Surge, então, a necessidade de apresentar a noção de **implicação**, que pode ser entendida, segundo Monceau (2008), como a relação que indivíduos desenvolvem com a instituição e que só pode ser trabalhada coletivamente, pois não passa por uma “decisão” do sujeito. Como exemplo, Monceau (2008) menciona que, para além das críticas que possamos ter relacionadas à instituição família, por exemplo, não podemos decidir se nela estamos ou não implicados, e essas implicações poderão ser de diferentes modalidades: ideológica (forma de pensar, acreditar e representar a paternidade), organizacional (base material que o pai dispõe para estabelecer sua paternidade) ou libidinal (produções, desestruturas e rearranjos tecidos com a paternidade por meio do desejo) (MONCEAU, 2008).

O tema implicação ganha novo desenho, quando Lourau (1988) propõe uma tipologia que conduz a um verdadeiro modelo de análise. O autor descreve duas ordens de implicações: **as primárias** (que dizem respeito à relação do pesquisador com seu objeto de ação/intervenção e à sua relação com a instituição de pesquisa ou qualquer outra instituição de pertencimento) e **as secundárias** (implicações sociais, históricas, epistemológicas, além das implicações na escrita ou em qualquer outro meio utilizado para expor a pesquisa) (LOURAU, 1988).

O analisador é definido por Lourau (2014) como aquilo que permite revelar a estrutura da organização, “provocá-la, forçá-la a falar” (DOBIES, 2016, p. 124). Diante de um analisador, não é possível que os sujeitos se isentem da tomada de posição, de modo que expressam suas implicações com as instituições e os modos de agir (DOBIES, 2016). Acrescentamos ao

conceito de “analisador”, o que [...] “toda pessoa, situação, ação, que desconstrói o instituído da instituição” (BRITO, 2013, p. 18).

Com efeito, se a instituição tem o poder de nos objetivar, “de nos reificar dentro dos estatutos e das funções”, é o analisador que nos “desobjetivará”, que nos restituirá a subjetividade (LOURAU, 1980, p. 156). Além disso, o analisador cumpre ainda outras importantes funções no que diz respeito à explicitação das formas instituídas, liberando forças voltadas para a desinstitucionalização das relações interpessoais e para a desmaterialização das formas da opressão que se escondem nas forças instituídas (LOURAU, 1980).

Destacamos, nesta tese, a presença de vários analisadores. São eles: preconceitos vivenciados pela criança e família nos contextos sociais e educacionais; complexidade familiar e suas novas configurações; escola especial na perspectiva da Educação Inclusiva que atenda às necessidades específicas das crianças com TN; apoio e equipes de saúde e educação; parcerias estabelecidas entre pai e mãe; o TN - quem e como são determinados e classificados os diagnósticos; impactos financeiros para o tratamento e acompanhamento da criança; o que é ser um bom pai, dentre outros.

Nesse sentido, pensar na paternidade e nas implicações (como um dispositivo analítico) que me atravessaram ao longo desta trajetória da pesquisa do doutoramento, levaram-me a realinhar caminhos, projetos, **concepções individualizadas** - os processos de autorreflexão e *insight* - bem como **trocas e reflexões grupais** - momentos coletivizados, discussões, dúvidas, inseguranças socializadas em grupo. Motivaram-se ainda a rever minha relação com a pesquisa e com o tema, os quais foram sendo desterritorializados.

Como supracitado, o movimento institucionalista foca em propostas que não se fixam, não se atêm a dogmas, mas que se constituem em proposição permanente, contando com dispositivos inéditos, fluidos e desenquadrados. Nesta acepção, sempre fui atravessado por alguns questionamentos: a) o que está instituído no ser/agir homem-pai? b) quais movimentos tensionam a institucionalização paterna? c) quais são os movimentos instituintes? d) quais são as práticas estabelecidas de ser pai?

É preciso sonhar e imaginar a chegada de uma criança no seio familiar. O pai aceitá-la em sua realidade, como pessoa singular e diferente do que ele imaginou, é igualmente essencial. Ao longo da vida, a criança nunca é completamente igual àquela que os pais imaginavam, sobretudo quando se trata de uma criança atípica.

Eu não imaginava essa situação para minha vida. (P19)

Foi um choque para nós, eu perdi o chão ao receber a notícia. (P6)

Lobo (2020) é categórico ao afirmar que a criança não existe para realizar as expectativas, ambições e sonhos dos adultos, tampouco para reparar seus erros ou perdas do passado. O papel dos pais é acompanhar a criança em seu desenvolvimento, ouvi-la, ajudá-la a construir sua própria identidade. Por sua vez, a chegada de uma criança com TN modifica toda a dinâmica familiar, que fora sonhada, bem como demanda transformações em famílias monoparentais ou em qualquer outra categorização possível, o que, de qualquer forma, suscita tensões.

Nossa alimentação, os nossos hábitos, as nossas convivências com amigos, os nossos lugares, o nosso lazer, o sono, enfim, foi uma reviravolta total. Meu filho tem seis anos e são seis anos de mudança total em nossas vidas. (P13)

Clerget (2016) lembra que nascer significa originar e vir ao mundo, e o verbo nascer pode ser traduzido como um processo e não um estado. Nasce um pai pela obra do desejo existente, com sua parte inconsciente, como acontece com todo desejo. Entretanto, torna-se pai sem saber exatamente o que isso significa, o que só é possível descobrir através da vivência, sendo o tornar-se pai, portanto, um caminho (CLERGET, 2016) com retas, curvas, obstáculos e subjetividades.

Considerar o percurso e o tempo histórico para refletir sobre os aspectos da paternidade é uma das formas de apreender os processos de transformação, variações e experiências, os modelos culturais de paternidade e de masculinidades, o lugar do homem na família, bem como as práticas de cuidado e os comportamentos paternos. Assim, é possível explicitar os sentidos de articulação entre as práticas (instituídas) e relações sociais sujeitas a normas e regras (culturais), que são legitimizadas pelo cotidiano, e as formas de paternidade que nelas existem. Para De Barros (2012),

“instituição é como um conjunto de práticas ou de relações sociais que se repetem e legitimam-se enquanto se repetem. Os agentes institucionais produzem e falam a partir dos lugares que ocupam nas relações instituídas que se repetem e assim se legitimam. Revela-se que há um nível no qual a instituição é o discurso: nele instituem-se lugares e práticas. A dimensão discursiva da instituição é a rede de possibilidades de reconhecimento e desconhecimento dos agentes: um sujeito emerge no ponto onde a

sua singularidade encontra ressonância nas possibilidades de reconhecer-se a si mesmo “em um lugar” nas redes de relação que se estabelecem” (DE BARROS, 2012, p. 85)

Em cada tempo e contexto, os modos de olhar e praticar a paternidade estão sempre interligados com as diferentes formas como são atribuídas e interpretada as regras, bem como os papéis, comportamentos e laços entre homens, mulheres e crianças na família e na sociedade (MARINHO, 2011).

A institucionalização, sempre em movimento, é um jogo entre manutenção e criação, conservação e dissolução pelas forças do instituído e do instituinte (LOURAU, 1975) e, por isso, a cultura tem papel relevante em todos os aspectos da vida social. Os pais utilizam sistemas ou códigos de sentidos para interpretar, organizar e regular suas condutas, a fim de conferir sentido às suas próprias ações. Hall (1997) defende que a cultura “não pode mais ser estudada como uma variável sem importância, secundária ou dependente em relação ao que faz o mundo mover-se; tem de ser vista como algo fundamental, constitutivo, determinando tanto a forma como o caráter deste movimento, bem como a sua vida interior” (p.23).

Segundo Hennigen (2002), foi somente a partir de estudos sobre a mulher impulsionados pelo feminismo que pesquisadores buscaram compreender melhor a masculinidade e a paternidade, que passaram a ser vistas sob outro prisma, como construções sociais. Ser pai, até então, era considerado algo da ordem do natural e a ciência, assim como a crença popular, afirmava a importância do pai para o desenvolvimento da criança e, em função dessa naturalização, estudos voltados para relação pai-filhos/as e sobre a paternidade não eram empreendidos. Contudo, desde o aumento do número de separações/divórcios e o afastamento do pai inaugurou-se uma vertente de pesquisas que passou a investigar as consequências desta ausência (HENNIGEN, 2002).

A paternidade é uma construção sócio-histórico-cultural e o tornar-se pai apresenta-se como um processo único e subjetivo, no qual cada homem precisa ofuscar a sua própria história, suas vivências e experiências pessoais (STAUDT & WAGNER, 2008). Com a chegada da paternidade, cabe ao homem uma mudança de papel, em que ele deixa de ser somente filho para se tornar pai (FREITAS et al., 2009).

Ser pai transformou minha vida, hoje sou uma pessoa bem melhor! (P5)

A paternidade tem sido considerada de maneira implícita e, até recentemente, explicitamente, não fortemente inserida na antropologia. Os primeiros antropólogos se preocupavam com o parentesco e a organização social e, especialmente, com o significado dos pais biológicos e sociais no estabelecimento e manutenção desses padrões (HAN, 2018). Em suas relações diárias, o pai, constantemente, esbarra em seus valores, crenças, modelos de comportamento e estórias que podem sugerir ou não como lidar com determinadas situações-problema, expressar sua paternidade e agir no cotidiano.

Eu não sou nada parecido com meu pai, minha referência de parentalidade é minha mãe. (P16)

Os estudos do século XX sobre o desenvolvimento dos filhos reconheceram a importância dos pais, mas sublinharam variação nas expectativas que lhes eram impostas. A partir da década de 1960, o discurso popular e acadêmico pontuou, enfaticamente, a ausência de pais, que passou a ser discutida como um problema cultural e social das famílias negras em particular. Até as décadas de 1990 e 2000, porém, pouca atenção havia sido conferida a papéis, atividades e experiências dos homens como pais, bem como à importância e ao significado da paternidade na vida dos homens (HAN, 2018).

Segundo Winnicott (2020), o pai, como todo ser humano, encontra-se inserido em um universo cultural, no qual apreende modelos de educação, tradição, instituição (no sentido de estabelecimento) e relações sociais, e onde busca formas já consolidadas para lidar com os desafios que surgem no decorrer da vida. Contudo, diante das mudanças no conceito de família, homens e mulheres têm sido levados a repensar seus papéis em busca de maior equilíbrio nas tarefas com a casa e no cuidado com os filhos. Porém, ainda os homens, ao contrário das mulheres, raramente têm oportunidades de receber informações, trocar experiências ou desenvolver habilidades de cuidado (WINNICOTT, 2020).

Dessa forma, quando se encontra diante de situações-problema, o pai manipula esse repertório – em desconstrução/construção contínua (adaptando, transformando, misturando valores, símbolos) a fim de responder, resolver e sair de tal situação. Os modelos e as receitas apreendidos e adquiridos vão sendo continuamente moldados, a fim de corresponder aos

anseios e à sua busca por sentido (REBLIN, 2013), de modo que a paternidade se torna uma instituição em constante desconstrução e reconstrução (CASTELAIN-MEUNIER, 2019).

Assim, reiteramos a necessidade de privilegiar o tema da paternidade, no intuito de preencher a lacuna presente nesta questão: o cuidado paterno oferecido a crianças com transtorno do neurodesenvolvimento. O envolvimento do pai nas ações de cuidado é um recurso importante, embora nem sempre aproveitado na promoção da saúde e desenvolvimento das crianças. Os próprios serviços de saúde, muitas vezes, contribuem para afastá-los, reforçando a ideia de que as referidas ações – de cuidado – são de responsabilidade exclusiva das mulheres (BRANCO, 2012).

Eu acho que todos os processos que são decisórios em relação a qualquer criança devem ser igualmente partilhados entre pai e mãe. Acho que decisórios e de suporte, essa é a definição na minha interpretação, porque, na verdade, o suporte vai variar muito de criança para criança, por isso que acho que precisa ser uma coisa mais genérica, mas acho que essa ideia de que a mãe é a responsável pela criança, essa é a ideia central que deve ser superada. (P16)

Diante de tais ações, Hall (1997, p. 33) sublinha que "toda prática social tem condições culturais ou discursivas de existência". As práticas sociais, na medida em que dependem do significado para funcionarem e produzirem efeitos, situam-se dentro do discurso, são 'discursivas'. A noção de discurso, segundo Hall (1997, p.29), "refere-se tanto à produção de conhecimento através da linguagem e da representação, quanto ao modo como o conhecimento é institucionalizado, modelando práticas sociais e pondo novas práticas em funcionamento", ou seja, se trata de práticas instituídas e instituintes.

Para entender melhor a importância do papel do pai na sociedade moderna, devemos compreender os impactos que os pais exercem sobre seus filhos, as diversas trajetórias culturais que levam à paternidade e de que forma as intervenções desenvolvidas com os pais podem ajudá-los. Perspectivas culturais têm tido cada vez mais espaço nos processos de socialização familiar e há um crescente interesse por pesquisas dedicadas às relações pai-filho entre diferentes comunidades culturais.

Fazer atividades com ele, posso dizer que hoje em dia estou mais relapso, principalmente depois do doutorado, mas todas as vezes que eles vinham aqui pra casa, eu ficava inventando alguma coisa, como fazer pipa, competição, tiro ao alvo, pinturas, jogar videogame, ir a uma praça para brincar, mas ele sempre foi mais resistente com essas coisas. Hoje em dia ele não vai de jeito nenhum, mas minha ex-esposa sempre foi mais ativa nessas questões, eu sempre tive consciência de que eu tinha que promover alguma coisa pra ele. (P15)

Autores como Roopnarine (2016); Castelain-Meunier (2019); Esper et al. (2022) descreveram que pais e mães somam forças com outros membros 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. Eles também enfatizaram os papéis de vários cuidadores no contexto de relacionamentos horizontais e verticais, em termos amplamente sancionados culturalmente, e ressaltaram a importância de socializadores não parentais na vida de crianças. Longe de serem semelhantes, alguns desses protagonistas não parentais agem em complementaridade com o pai em arranjos de moradia prolongados, como cuidadores alternativos em situações nas quais o pai está presente, ou como cuidador substituto, quando o pai necessita migrar para outras áreas geográficas por razões profissionais, visando atender às necessidades econômicas e assegurar o provimento dos membros da família (ROOPNARINE, 2016; CASTELAIN-MEUNIER 2019; ESPER et al. 2022).

Ele mora com a gente. Eu moro numa casa ao lado da casa dos meus pais, então eles estão com a gente sempre. Ele tem uma relação boa com a mãe também, mas, principalmente depois que o outro filho dela nasceu, ele tem um pouco de ciúme da outra criança. [SEP] A presença dos pais é importante. Eu não julgo que somente eu sou importante, a mãe dele também é importante, porque ele tem que saber que ele tem uma base. Tanto é que ele tem que saber que ele tem uma base de apoio para ele crescer e desenvolver, eu julgo assim, acho que ele precisa do apoio tanto meu quanto da mãe dele. (P3)

Partimos do pressuposto de que a instituição paternidade é uma rede complexa e pode estruturar-se em diferentes trajetórias e convicções, dentre as quais podem existir ações masculinas ou paternas que não correspondem a expectativas sustentadas por ideais machistas ou patriarcais, como corrobora Rocha (2008): “é o funcionamento rotinizado que parece poupar esforços e agilizar processos, o que favorece a produção de dispositivos de manutenção da ordem, repetindo modos de relação, tramas naturalizadoras que acabam restringindo a vida a

dualidades estanques – o certo e o errado, o normal e o anormal” (p.2). Nesse sentido, a paternidade torna-se produtora de subjetividade, modelando-a segundo o contexto institucional, fomentando relações peculiares entre pais, outros membros familiares, profissionais de educação e saúde, por exemplo.

Ideias, crenças e valores podem servir como recursos que criam conceitos sobre envolvimento, autoavaliação, para atribuir sucesso ou fracasso ou para o estabelecimento de metas para si, para a criança e para a família, ou seja, para a relação que o pai estabelece em seu contexto específico. Nesse sentido, a ideia de implicação advém da análise institucional e é conceituada como a relação que pessoas desenvolvem com a instituição, querendo elas ou não, conforme citação de Monceau (2008):

[...] numa democracia, o cidadão que não vota está tão implicado como aquele que vota. Podemos dizer que aquele que não vota deixa que os outros o façam por ele. Se quisermos falar em termo de culpa ou de responsabilidade, tanto um quanto o outro são igualmente responsáveis pelo voto. Então, podemos dizer que a implicação existe mesmo que não a desejemos (MONCEAU, p.22, 2008).

Um pai não tem, portanto, como decidir que não está mais implicado na instituição paternidade, ainda que não conviva diretamente com o filho, independentemente de suas ações, crenças e valores culturais. O pai é, constantemente, implicado pela instituição. A mera presença paterna não equivale à presença emocional, e a “não-presença” paterna não exclui que os homens possam estar envolvidos na vida de seus filhos. Um pai pode estar fisicamente presente no ambiente da criança sem estar, emocionalmente, disponível. Além disso, alguns pais, presentes de outra forma, podem encontrar maneiras únicas de fornecer recursos materiais e manter contato com seus filhos e não estarem ausentes. Certamente, o envolvimento do pai varia de acordo com o contexto e em termos de padrões de comportamento que evoluíram em resposta às demandas específicas.

Atualmente, ele não tem nenhum convívio com a mãe e ela também não faz contato e pergunta se ele está bem. Isso ocorre desde que eu o peguei, faz 4 anos. Eu acho que a minha presença para ele é forte, acho que para ele é bem diferente nesse ponto. Até 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. Acho que sou assim porque eu não tive pai. Nem na minha 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)

Os níveis de envolvimento dos pais são, invariavelmente, influenciados pelo *status* econômico, pelos padrões de residência, pelos padrões hegemônicos de masculinidade, pelo papel do respectivo pai na infância e pela natureza dos relacionamentos com os pais. No entanto, em uma escala global, na maioria das culturas, os homens continuam a desempenhar um papel preponderante de apoio financeiro, o que sustenta um bom compromisso com relação às responsabilidades familiares e determina a quantidade e a qualidade de seu envolvimento na vida das crianças. O envolvimento paterno varia de homens que assumem seus papéis de cuidadores a outros fortemente comprometidos com os aspectos socioemocionais e cognitivos da vida cotidiana de seus filhos. Em casos raros, há também pais mais envolvidos do que a mãe em certos aspectos do cuidado (ROOPNARINE, 2016).

Um exemplo é dos *Aka*, nômades que vivem no Sudoeste da República Centro-Africano e no Norte da República do Congo. Os pais de *Aka* passam cerca de 22% do tempo com seus bebês. Eles (os pais) os acalmam e demonstram mais carinho se comparados às mães. Existem também barreiras ao papel dos pais no brincar com crianças e distância emocional que eles, em algumas comunidades asiáticas, provavelmente assumiram na socialização e educação das crianças. Em algumas comunidades culturais ao redor do mundo, os pais, raramente, se envolvem com a estimulação por meio de jogos, algo facilmente observado entre pais europeus e americanos. Da mesma forma, em algumas sociedades asiáticas, as diferenças entre pais e mães são poucas em termos de afeto e carinho às crianças (PAQUETTE, 2004). Em suma, parece que os pais estão cada vez mais envolvidos nos aspectos socioemocionais do cuidado, mas, em várias sociedades em desenvolvimento, isso está acontecendo em grande parte por insistência de mães e filhos (ROOPNARINE, 2016).

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 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 pais, em nossas narrativas, perceberam-se como cuidadores e envolvidos nas tarefas domésticas, o que fortaleceu a relação com a esposa e com outros filhos. A maioria demonstrou estar atenta ao desenvolvimento das crianças e dividir as responsabilidades e o cuidado com as mães, de acordo com as habilidades e tempo disponível. Além disso, relataram atividades que apreciavam fazer com os filhos, tais como: nadar, brincar no parque, brincadeiras que envolvem abraços, esconde-esconde, videogame, jogar bola, entre outras, e afirmaram conhecer as habilidades emocionais dos filhos e suas diferentes maneiras de expressar os sentimentos.

A maioria dos pais mostrou satisfação com seu engajamento no cuidado, o qual proporcionou senso de controle da situação e foi significativo para a construção da identidade paterna. Alguns afirmaram que quanto maior a dedicação ao filho, maior foi a intensidade do senso de paternidade e, ao falarem de si mesmos, se reconheceram na figura de disciplinadores, protetores e provedores, porém sentiram-se isolados, sem apoio social de instituições ou tempo para si mesmos e para as esposas. A falta de flexibilidade com o trabalho foi outro obstáculo para o maior envolvimento com a criança e a esposa.

Associar trabalho e responsabilidades do cuidado é algo que gera inquietação nos pais, que afirmam receber pouco suporte nesse sentido e encontrar, como principal fonte de suporte, a esposa. Alguns destacaram a importância de criar fortes parcerias com as esposas, por se sentirem desamparados diante da sociedade e de outras instituições das áreas da educação e saúde.

Ainda sobre o convívio social da criança e da família, os pais disseram que para lidar com as limitações advindas do TN, se mobilizaram para tornarem seus filhos mais independentes no desempenho de atividades diárias, no intuito de promover a sociabilização da criança e da família. Alguns expressaram o desejo de participar mais das atividades diárias e da tomada de decisões sobre o cotidiano da criança e assumiram o papel de cuidadores primários, enquanto outros compartilharam essa tarefa com as mães das crianças e referiram envolvimento mesmo após o divórcio.

Os participantes demonstraram preocupação com a educação e a assistência de saúde de seus filhos. Na perspectiva dos pais, a relação com os profissionais de saúde e da educação

favorece o cuidado e o desenvolvimento, entretanto, alguns relataram preconceito e despreparo de professores de escolas regulares. Eles valorizavam a importância da relação com os profissionais da educação para que conhecessem melhor a condição do seu filho e, assim, o compreendessem no contexto escolar.

Contudo, houve relatos de falta de compreensão e conhecimento da sociedade a respeito dos TN e, ao mesmo tempo, acerca das exigências e expectativas da sociedade para si e para com seu filho. Poucos pais referiram possuir uma rede de apoio compreensiva composta por familiares, amigos e vizinhos. Ainda assim, encontraram fonte de auxílio na família, na escola e na Internet, onde buscavam informações e trocavam experiências com outros pais, que viviam situações similares.

Scheibling (2020), em estudo sobre os “blogueiros papais”, analisou uma comunidade de pais na América do Norte composta por homens que usavam as mídias sociais para documentar e discutir suas experiências, reunindo-se anualmente em um evento chamado *Dad 2.0 Summit*. Um tópico central de discussão, tanto on-line quanto off-line, era como os pais envolvidos negociavam e retrabalhavam os papéis e expectativas de gênero. O estudo examinou como os blogueiros papais criavam e se envolviam com discursos sobre masculinidades e, com base na análise de postagens do blog, observações de trabalho de campo e entrevistas para coleta de dados, apresentaram descobertas qualitativas que ilustram as maneiras pelas quais essas pessoas desafiam as noções tradicionais de masculinidade, constroem “masculinidades carinhosas” [grifo nosso] e adotam uma perspectiva pró-feminista. Apesar de certas tensões e contradições dentro da comunidade, os papais blogueiros reconstróem a paternidade e as masculinidades de forma a promover o cuidado e a igualdade em geral (SCHEIBLING, 2020).

9.1.3 O silêncio da/na instituição paternidade

Bessaoud-Alonso (2007) afirma que o silêncio não é a ausência de respostas às nossas perguntas, mas devemos sempre nos perguntar o que não podemos falar, o que devemos calar. Essa é uma realidade apresentada por alguns pais, diante da tensão existente entre a condição da criança com TN, a família, o trabalho, a sociedade, dentre vários outros analisadores que podem contribuir em processos de subjetivação, bem como em um constante processo de territorialização/desterritorialização. Nesse processo, vale ressaltar, os pais constroem seus espaços de maneira nem sempre regulares, como o balanço das ondas do mar, com movimentos

irregulares e permeados por eventuais imprevistos, como apresentado por Guattari e Rolnik (2010):

O território pode ser relativo tanto a um espaço vivido, quanto a um sistema percebido no seio do qual um sujeito se sente “em casa”. O território é sinônimo de apropriação, de subjetivação fechada sobre si mesma. Ele é o conjunto dos projetos e das representações nos quais vai desembocar, pragmaticamente, toda uma série de comportamentos, de investimentos, nos tempos e nos espaços sociais, culturais, estéticos, cognitivos. (Guattari & Rolnik, 2010, p. 388).

Nesse processo de territorialização/desterritorialização, pode manifestar-se o silêncio paterno. O silêncio é um estado que nunca é demonstrado claramente, segundo Bessaoud-Alonso (2007), é temido ou objeto de ambivalência. Alguns experimentam o silêncio da felicidade, outros da angústia e do medo, outros ainda uma mistura confusa de atração e medo, terror e euforia. O silêncio, transmissor de múltiplos significados, pode instalar o sujeito na indecisão, no sofrimento, na abstração ou na incompreensão das circunstâncias, dos acontecimentos e do seu contexto, não conseguindo deles extrair sentido. Também pode ser um vetor para o outro, no caso dos pais, os membros familiares, os profissionais da educação ou da saúde, aqueles que recebem ou percebem o silêncio do homem-pai, o pode gerar inquietação, desconforto e produzir efeitos disruptivos (BESSAOU-ALONSO, 2007).

Na atualidade, debate-se muito sobre a desigualdade de gênero no trabalho, sobre o cuidado e acompanhamento das crianças nos contextos familiares, sobre a violência, entre outras temáticas. Contudo, pouco se fala a respeito das proveniências subjetivas e culturais que perpetuam essa padronização ou naturalização masculinas. Isso implica dizer que o masculino, em nossa cultura, é tão subordinado quanto o feminino, conforme alerta Muszkat (2018). Assim, pai e mãe estão representados em instituições de “poder”.

Em nossa cultura contemporânea, por um lado os homens-pais são interpretados de maneira superficial, destituindo-se da necessidade de exprimir suas emoções e sentimentos, pois são fortes e donos de suas ações. Por outro, as mulheres são reconhecidas como sensíveis e necessitadas de apoio constante por suas “fragilidades”, sobretudo em suas funções parentais.

Segundo Muszkat (2018), os homens não falam de si mesmos por não saberem o que dizer ou não ser de seu interesse questionar as crenças que sustentam as masculinidades hegemônicas (CONNEL, 2015). Outros movimentos instituídos e instituintes presentes em

nossa sociedade moderna como, por exemplo, as mulheres, os homossexuais e transgêneros buscam espaços de escuta, onde possam expressar suas dores, conflitos e aflições. Contudo, em um movimento contrário, alguns homens silenciam, pois é como se a pressuposta masculinidade superior e hegemônica permitisse um distanciamento dos analisadores pertencentes às diferentes instituições.

As narrativas colaboram para uma melhor compreensão de olhar para o pai, inserido em diferentes espaços, e para entender como é a vivência da paternidade, o seu papel e sua participação na vida do filho com TN.

Embora uma série de fatores contribua para que o pai seja menos “escutado”, nossas narrativas demonstram a relevância do tema e de ouvi-lo. Nesse sentido, entendemos que os profissionais das áreas da educação e saúde têm um importante papel em mediar e sociabilizar tais experiências paternas.

Os resultados desta tese também reafirmam o quanto o modelo atual de paternidade da sociedade ocidental incorporou concepções construídas a partir das mudanças socioeconômicas e dos movimentos sociais de luta pela igualdade de gênero às ideias, antes formadas a partir da masculinidade hegemônica, a qual legitimou o poder do homem sobre a mulher e criou estereótipos e padrões de comportamentos para os homens, que se mantêm vigentes ainda atualmente. Dessa maneira, as expectativas atuais em torno do pai podem ser contraditórias e gerar insatisfações e dificuldades no exercício da paternidade. Ao mesmo tempo em que o pai identifica no seu papel paterno as funções de cuidado e educação dos filhos, atividades antes atribuídas exclusivamente ao sexo feminino, ele também reconhece sua missão de provimento e proteção da família.

Desse modo, o empenho do pai para aproximar-se e entender o processo do TN do filho, impulsionado pela responsabilidade ética e social do cuidado, é restrito, não só pela presença de empecilhos externos, como dificuldades de comunicação e afeto em alguns casos, mas, também, pela permanência de obstáculos internos associados ao processo sociocultural do dividir-se entre o provedor, protetor e o cuidador.

O modelo hegemônico e “normal” de masculinidade predomina em nossa sociedade contemporânea, fazendo com que suas condutas, atitudes e características tornem-se naturais. No entanto, maneiras variadas de masculinidades devem ser reconhecidas, visto que podem auxiliar ao pai a singularizar e legitimar sua masculinidade e sua paternidade.

É possível extrair das narrativas paternas que o pai, em sua trajetória desde o diagnóstico até a experiência do cuidado, consegue ressignificar seu olhar diante da família, da criança e de si mesmo. A fé, os grupos de apoio, a equipe de saúde e os profissionais da educação são apontados como relevantes parceiros nas diferentes experiências paternas, sobretudo para fortalecimento, desde o diagnóstico ao tratamento. Portanto, é premente que o profissional da saúde auxilie a família nos diversos e complexos eventos da/com a criança e que os profissionais da educação reavaliem o “antigo” processo de inclusão, fortalecendo essa importante rede de apoio e atenção.

Quanto à **recusa de alguns homens e pais participarem** da pesquisa, é inevitável pensar no quanto a institucionalização auxilia na construção e reflexão desse pensamento, pois a “não participação do pai” pode ser vista como uma tentativa de conservação do instituído, enquanto a pesquisa assume o papel de força instituinte. As respostas a essas questões permitiram-nos formular hipóteses interpretativas sobre a especificidade da participação masculina e paterna no processo “instituinte” (a pesquisa). Os referenciais teóricos foram empregados, criticamente, visando à ancoragem de outras interpretações, bem como novas possibilidades de olhar os contextos masculinos e paternos. Entendemos que não há teoria capaz de explicar de modo totalizante o universo biopsicossocial humano, no entanto a multirreferencialidade pode nos ajudar a lançar um outro olhar sobre o masculino, sobre a paternidade, com possibilidades de descortinar novos significados.

Como em tudo na vida, chega o momento em que é preciso colocar um ponto final, mesmo lamentando o quanto haveria ainda para contar e analisar [...] (L’ABBATE, 2013, p. 31 apud MELO, 2017). Alguns analisadores foram observados em nosso estudo e evidenciaram contradições e tensões na instituição paternidade, como a busca e descoberta do diagnóstico da criança com TN, impactos financeiros, preconceitos vivenciados pela família, o futuro da criança e apoios institucionais.

Concordamos com Castelain-Meunier (2019), ao afirmar que são necessários avanços para consolidar o exercício da nova paternidade. Novas iniciativas do poder público e de diferentes instituições são imprescindíveis para permitir que a nova paternidade seja exercida em boas condições. Segundo a autora, passamos de uma paternidade institucional para outra relacional, a qual se impõe como uma nova norma de agora em diante. A paternidade relacional repousa em um novo ideal masculino, um novo vetor de emancipação feminina, um novo

combate contra os estereótipos e uma nova hierarquia de valores. Contudo, a sociedade ainda não adotou ou adaptou medidas que permitam aos homens e às mulheres se inscreverem nas novas demandas de identidades que permeiam os contextos, os papéis e os gêneros (CASTELAIN-MEUNIER, 2019).

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

10 Considerações finais

Os resultados do estudo abrem possibilidades de pensar a paternidade, sua importância e complexidade, em particular no contexto do TN de um filho. A partir da leitura e análise das narrativas, pudemos depreender a riqueza e as semelhanças nos relatos dos pais, o que permite compreender essa complexa trajetória, desde o nascimento, diagnóstico e desenvolvimento da criança, em específicos contextos, embora não seja possível, com base nesses relatos, retratar e consolidar um modelo padrão de experiência paterna.

As narrativas teceram discursos paternos, os quais revelam angústias, medos e tristezas dos personagens, quando se sentiam, por vezes, perdidos nos labirintos dos complexos campos das masculinidades e dos TN. Em seus caminhos labirínticos emaranhados de amor, medos, sonhos, realidades presentes e expectativas futuras, a procura, por vezes agonizante, para sair deste labirinto revelou buscas, encontros, desencontros, perdas e afetos. Assim, as narrativas construíram e legitimaram um universo paterno “sensível”, longe dos ideais do patriarcado, mas com suas certezas, dúvidas, anseios, contradições e, sobretudo, amor.

Os comportamentos “masculinos” variam ao longo do tempo e do espaço e há diversidade cultural nos sentidos e significados da masculinidade. Portanto, o papel materno não deve se sobrepor ao paterno nos cuidados da criança com TN, considerando-se os variados tipos de paternidades e masculinidades e o progressivo envolvimento desses pais nos cuidados de seus filhos.

Diante da complexidade da temática, evidenciada em diferentes contextos, ressaltamos que os profissionais de saúde e educação necessitam ampliar seu olhar sobre o fenômeno. São também primordiais ações voltadas para o enfrentamento dos transtornos do neurodesenvolvimento nos contextos familiares e escolares, entre profissionais de saúde e educação, de maneira articulada e interdisciplinar. Consideramos ainda condição *sine qua non* a presença e participação do pai em todas as vivências, desde a busca de um provável diagnóstico até o acompanhamento diário de terapias. Os resultados demonstram que o pai deseja se fazer presente, ainda que haja limitações para isso relacionadas ao trabalho e à disponibilidade de tempo, por exemplo.

Os comportamentos dos homens, como de todas as pessoas, sofrem transformações ao longo do tempo, e diferentes sentidos e significados culturais permeiam a masculinidade. Os narradores destacaram a importância do papel materno, o qual não deve estar acima ou ser julgado como melhor, pois reconhecem a necessidade do papel paterno neste cuidado.

10.1 Contribuições da pesquisa para as áreas de Educação e Saúde

Sempre que nos propomos a dedicar tempo, energia e intenções a um trabalho científico, inevitavelmente nos perguntamos qual a contribuição deste feito.

Acreditamos que esta tese abre interface entre as áreas da educação e saúde, o que é importante, dada a grande demanda de alunos encaminhados para atendimentos na área da saúde, direcionados aos profissionais da enfermagem, medicina, neuropsicologia, fonoaudiologia, entre outros. A presença de queixas escolares no ambiente de saúde tem se tornado uma realidade, pois os profissionais da educação, em algumas situações, desconhecem a sua participação e responsabilidade diante dos problemas de aprendizagem, comportamentais e de saúde mental, o que, a nosso ver, apresenta-se como uma possibilidade de isentar qualquer responsabilização dessas pessoas no processo da criança, abrindo margem para culpabilizar os próprios alunos, a escola e a família.

Por outro lado, os profissionais da saúde acolhem as demandas advindas das escolas e nem sempre visualizam possíveis equívocos oriundos do âmbito escolar. Trata-se de uma situação que acarreta consequências graves e complexas, que podem perpetuar falhas no processo escolar, especificamente, no processo de educação especial na perspectiva da educação inclusiva.

A integração das áreas da saúde e educação é fundamental para abordagem da criança com transtorno do neurodesenvolvimento, pois propicia diferentes visões da condição da criança, bem como sensibiliza os diferentes olhares profissionais às famílias, sobretudo, a participação ativa da figura do pai em todo o processo de cuidado. Assim, um cronograma e uma divisão de trabalhos permitem o compartilhamento de angústias, preocupações e, principalmente, a reflexão conjunta no planejamento e avaliação das atividades escolares e/ou terapias, o que incide, diretamente, na qualidade e participação parental, em especial a paterna.

Entre dúvidas, opiniões e experiências dos profissionais das áreas de educação e saúde acontece um processo de ensino-aprendizagem, que pode enriquecer sobremaneira a realidade das crianças com TN e seu contexto familiar.

Vale ressaltar que, quando mencionamos profissionais das áreas da saúde e da educação, referimo-nos aos agentes de saúde, enfermeiros, técnicos de enfermagem e médicos, que comumente têm contato direto com crianças e famílias em situações atípicas. Incluímos

também nesta denominação os profissionais da educação, em especial os professores da educação infantil, que convivem diariamente com as crianças em espaços escolares, não isentando a participação de toda comunidade escolar. Isso implica dizer que direcionar o cuidado da criança com TN é condição *si ne qua non* para aumentar a sensibilidade, compreensão e diálogo com todos esses atores.

O foco narrativo, apresentado nesta tese, pode favorecer reflexões dos profissionais da saúde e da educação, bem como a transformação de políticas públicas rotinizadas e racionalizadas em práticas de engajamento, nas quais os profissionais e programas de apoio aprimorem atitudes narrativas voltadas às necessidades específicas das crianças com TN e das famílias.

Nessa perspectiva, é possível transformar e fortalecer, em níveis local, regional e global, a participação familiar, sobretudo a paterna, em todos os processos necessários para a criança com TN.

10.2 Limitações da pesquisa

Fundamentados em nossos resultados, reconhecemos algumas limitações no constructo desta tese, das quais destacamos:

Os desafios impostos pela Covid-19 não se restringem a um pequeno grupo ou determinada região. Todos, de alguma forma, foram afetados pelo vírus. A **crise da pandemia da Covid-19** nos mostrou que não estamos fazendo pesquisa em espaços neutros e ressaltou que não devemos apenas refletir sobre como estamos conduzindo e operacionalizando nossas análises, mas no quanto é necessário pensarmos nos aspectos da sociedade que abordamos com nossas questões de pesquisa, pois outros problemas ocuparam o centro do palco durante a pandemia da Covid-19 ou podem emergir futuramente.

Portanto, consideramos importante monitorar e discutir as mudanças nos tópicos de pesquisas e, além disso, há uma necessidade extrema de perguntar como as adaptações induzidas pela pandemia de métodos de pesquisa (qualitativos) afetam o que percebemos das realidades e experiências subjetivas e sociais. Em nosso caso, a falta de contato direto com alguns pais-entrevistados em seu ambiente social e natural limitou nossas possibilidades de compreender *in loco* suas experiências paternas.

Em nosso projeto, previmos e desejamos **mais de um encontro com o pai-participante**, o que nos permitiria retomar pontos e vivências de suas experiências com o filho com TN. Entretanto, além do processo pandêmico da Covid-19 durante o desenvolvimento desta pesquisa, que demandou longos períodos de isolamento social, experienciamos a especificidade de pesquisar “homens”. A lacuna na produção científica sobre a especificidade da população masculina no cuidado dos filhos nos instigou a prosseguir na investigação e pesquisas em outros contextos, bem como poderá motivar o desenvolvimento de novas pesquisas em diferentes áreas com o objetivo de aprofundamento epistemológico, a fim de conferir maior visibilidade a essa população.

Observamos, também, a necessidade e a importância da **caracterização dos participantes**, pois sabemos ser de suma relevância, no contexto das novas configurações familiares, que os estudos delimitem se seus participantes são pais biológicos, casados, separados, homossexuais, bissexuais, entre outros, bem como o lugar que ocupam enquanto figura paterna.

Conforme discutido em nosso estudo, a paternidade pode ser exercida de diversas formas e, no processo da pesquisa, há **casos que “escapam” ou “transbordam”** do que fora inicialmente desenhado, desde a concepção do projeto de doutorado. Ao longo de nossa busca para conhecer e atrair novos pais para participação da pesquisa, deparamo-nos com uma mulher/mãe que havia saído de um casamento tradicional, com um filho dentro do TEA, e assumido um novo relacionamento com outra mulher, autodeclarada como lésbica, a qual assumira o papel paterno nessa nova configuração familiar. Entretanto, por estar “fora” dos nossos critérios de inclusão dos participantes, não foi considerada sua participação.

Portanto, consideramos relevante o desenvolvimento de futuros estudos sobre a **experiência paterna em diferentes fases, contextos e diagnósticos da criança com TN**, bem como o foco nos estudos sobre as experiências de outros membros da família que assumem a paternidade, atentando-se às novas e possíveis configurações familiares. Novos estudos para conhecer os saberes relevantes nas diferentes experiências tangenciadas pelo pai, em seus contextos específicos, propiciarão qualidade de vida às crianças diagnosticadas com algum TN.

REFERÊNCIAS

Referências^{4,5}

A LIAHONA. “As Responsabilidades e os Papéis Divinos dos Homens” Seminaries and Institutes of Religion Curriculum Services, 2016. The Eternal Family Teacher Manual. Disponível em: https://docplayer.com.br/60365034-A-familia-eterna-manual-do-professor.html#show_full_text.

ABADE, Flávia; ROMANELLI, Geraldo. Paternidade e paternagem em famílias patrifocais. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 26, n. 2, p. e50106, 2018.

ALVES, Rubem. **O amor que acende a lua**. 11. ed. Campinas: Papirus, 2005. p. 203-204.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. Arlington: American Psychiatric Publishing, 2013.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. HOME | APA DSM-5. 2012. Disponível em: <http://www.dsm5.org/>. Acesso em: 4 abr. 2020.

ANDRADE, Eduarda Gonçalves. Prioridade de fixação da guarda alternada diante da relativização do poder familiar gerada pela guarda unilateral. 2021.

ARAÚJO, Jeferson Santos. **A experiência do homem com câncer de próstata na perspectiva da antropologia das masculinidades**. 2016. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

ARDUÍNO, J. Abordagem multirreferencial das situações educativas e formativas. *In*: BARBOSA, Joaquim Gonçalves. **Multirreferencialidade nas ciências e na educação**. São Carlos: UFSCAR, 1998.

ARRUDA, Sérgio Luiz Saboya; LIMA, Manuela Caroline Ferreira. O novo lugar do pai como cuidador da criança. **Estudos interdisciplinares em Psicologia**, v. 4, n. 2, p. 201-216, 2013.

AZEVEDO, Michele *et al.* Fatores socioeconômicos influenciam a inteligência infantil? **Neuropsicologia Latinoamericana**, Buenos Aires, v. 12, n. 1, p. 11-18, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2005. 76 p. – (Série B. Textos Básicos em Saúde)

BADINTER, Elizabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBOSA, Joaquim Gonçalves. (org.). **Reflexões em torno da abordagem multirreferencial**. São Carlos: EdUFSCar, 1998.

BAREMBLITT, Gregório Franklin. Sociedade e instituições. **G. Baremblytt, Compêndio de análise institucional e outras correntes: teorias e prática**, p. 25-36, 1992.

⁴ As referências estão elaboradas de acordo com ABNT NBR 6023 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS, 2018)

⁵ Todas as referências citadas, inclusive as apresentadas nas seções de resultados, estão inseridas nessa lista final.

BAREMBLITT, Gregorio Franklin. **Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, 1996.

BESSAOUD-ALONSO, Patricia. Figure du père, figure du silence. **La Clinique Lacanienne**, Toulouse, v. 12, n. 1, p. 95-99, 2007.

BESSAOUD-ALONSO, Patricia. Les relations intrafamiliales de l'adolescence a l'âge adulte: la trajectoire de Sophie. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 647-658, 2019.

BESSAOUD-ALONSO, Patricia; CLÉMENT, Juliette. Les pères analyseurs de l'institution familiale contemporaine? **Nouvelle Revue de Psychosociologie**, Toulouse, v. 2, n. 30. p. 83-96, 2020.

BIDART, Claire. Les temps de la vie et les cheminements vers l'âge adulte. **Lien social et Politiques**, n. 54, p. 51-63, 2005.

BIERNARCKI, P.; WALDORF, D. Snowball sampling-problems and techniques of chain referral sampling. **Sociological Methods and Research**, Thousand Oaks, v. 10, n. 2, p. 141-163, Nov. 1981.

BOFF, Leonardo. Interpretación feminista del relato de la creación. Atrio, 2018. Disponível em: <https://www.atrío.org/2011/04/interpretacion-feminista-del-relato-de-la-creacion/>

BOLA, J. J. **Seja homem: a masculinidade desmascarada**. Porto Alegre: Dublinense, 2020.

BORILLI, Marcela Cesaretti. **Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual leve associada ao transtorno do espectro do autismo leve**. 2020. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020.

BOTTON, Fernando Bagiotto. As masculinidades em questão: uma perspectiva de construção teórica. **Revista Vernáculo**, v. 1, n. 19/20, 2007.

BRANCO, Viviane Manso Castello; CARVALHO, Maria Luiza Mello. Unidades de saúde parceiras do pai: uma estratégia para favorecer a inclusão dos homens nos serviços de saúde. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL DA REDE UNIDA, 10., 2012, Rio de Janeiro. [Anais] [...]. Porto Alegre: Rede Unida, 2012.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Conceptual and design thinking for thematic analysis. **Qualitative Psychology**, Washington, v. 9, n. 1, p. 3, 2022.

BRITO, R. M. Introducción a los conceptos básicos del Análisis Institucional. **Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura**, Santiago de Chile, n. 5, p. 6-20, abr. 2013.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais –um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

BUSCHMEYER, Anna; LENGERSDORF, Diana. The differentiation of masculinity as a challenge for the concept of hegemonic masculinity. **NORMA**, Oxfordshire, v. 11, n. 3, p. 190-207, 2016.

CADORET, Anne; WILGAUX, Jérôme. Nécessaires anonymat et secret de soi: réflexions sur les lois bioéthiques. **Ethnologie française**, v. 37, n. 1, p. 135-142, 2007.

CASTELAIN-MEUNIER, Christine. **L'instinct paternel**. Paris: Larousse, 2019.

CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristiane Mercadante Esper. **Família e ciclo vital: nossa pesquisa em realidade**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CHILDERS, Kristen Stromberg. Paternity and the politics of citizenship in interwar France. **Journal of Family History**, v. 26, n. 1, p. 90-111, 2001.

CLERGET, Joël. « Comment naît-on père ? », *Spirale*, vol. 80, no. 4, 2016, pp. 31-39.

CLUZEL Sophie, « Pour une accessibilité universelle », **Servir**, 2022/6 (N° 516), p. 23-26. URL: <https://www.cairn.info/revue-servir-2022-6-page-23.htm>

COLACIQUE, Rachel Capucho; AMARAL, Mirian Maia. Pedagogia surda e visualidades: rastros culturais imagéticos indicadores de aprendizagem na cibercultura. **Revista Docência e Cibercultura**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 142-173, 2020.

COMIN, Jaqueline Teodoro. Mulheres em movimento: o feminismo no Brasil. **Perspectivas em Diálogo**, Naviraí, v. 8, n. 16, p. 273-295, 2021.

CONNEL, Robert W. Políticas de masculinidade. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 185-206, 1995.

CONNELL, Raewyn; PEARSE, Rebecca. **Gender: in world perspective**. 3rd ed. Cambridge: Polity, 2015.

CONNEL, Raewyn. Penser les masculinités dans une perspective globale: hégémonie, contestation et structures de pouvoir en évolution. **Sciences Sociales et Sport**, Paris, v. 17, n. 1, p. 11-35, 2021.

COOPER, Sally-Ann. Types of mental disorders in people with intellectual disability. *In*: BHAUMIK, Sabyasachi; ALEXANDER, Regi. (ed.). **Oxford textbook of the Psychiatry of intellectual disability**. Oxford: OUP, 2020. p. 55.

D'AMORE, Salvatore; BATESON, Nora; COTUGNO, Anna. **Les défis des familles d'aujourd'hui: approche systémique des relations familiales**. Paris: De Boeck Supérieur, 2020.

DANTAS, Kaliny Oliveira et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, 2019.

D'ÁVILA REIS, Cristina. O uso da metodologia queer em pesquisa no campo do currículo. *In*: MEYER, Dagmar Estermann; PARAÍSO, Marlucy Alves (org.). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. Belo Horizonte: Mazza, 2012. p. 243-260.

DARLING, Carol A.; CASSIDY, Dawn; BALLARD, Sharon M. **Family life education: working with families across the lifespan**. Long Grove: Waveland, 2022.

DA SILVA, Simone Santana. **The institutionalization of birth by cesariana in Brazil and France: educational and health components**. 2019. Tese de Doutorado. Université de Cergy Pontoise; Universidade de São Paulo (Brésil).

DE BARROS RODRIGUES, Isabel; MOREIRA, Luiz Eduardo V.; LERNER, Rogério. Análise institucional do discurso de professores de alunos diagnosticados como autistas em inclusão escolar. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 70-83, 2012.

DE OLIVEIRA, Aretha Maria Alves Tenório et al. Análise da produção científica sobre a Síndrome de Down. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 8, p. e33911831337-e33911831337, 2022.

DEL PRIORE, Mary. Pais de ontem: transformações da paternidade no século XIX. **História dos Homens no Brasil**. São Paulo: Editora Unesp, p. 153-184, 2013.

DELÈGUE, Anne. Les troubles neurodéveloppementaux: analyse critique. **Site de l'Association des Psychiatres de secteur Infanto-juvénile**: [http://www. api. asso. fr/octobre](http://www.api.asso.fr/octobre) 2019.

DELEUZE G & GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. (A. G. Neto & A. L. de Oliveira & L. C. Leão & S. Rolnik, Trads., Vol. 3). Rio de Janeiro, Ed. 34, 1996.

DELUMEAU, Jean et Daniel ROCHE. **Histoire des pères et de la paternité**, Paris, Librairie Larousse, 1990.

DEMPSEY, Ian *et al.* Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 30, n. 3, p. 558–566, 2009. DOI: 10.1016/j.ridd.2008.08.005.

DES PORTES, Vincent. Troubles du neurodéveloppement: aspects cliniques. **Contraste**, Paris, v. 51, n. 1, 2020, p. 21-53. DOI: 10.3917/cont.051.0021.

DEWES, João Osvaldo. **Amostragem em bola de neve e respondent-driven sampling: uma descrição dos métodos**. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Estatística) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

DOBIES, Daniel Vannucci; L'ABBATE, Solange. A resistência como analisador da saúde mental em Campinas (SP): contribuições da Análise Institucional. **Saúde em debate**, v. 40, p. 120-133, 2016.

DOS REIS, Neilton; CASTRO, Roney Polato. “Você vai se entendendo melhor e vai formulando melhor aquela ideia”: entre pesquisa, narrativas e subjetivações. **Revista Práxis**, Novo Hamburgo, v. 2, p. 226-243, 2019.

DUPUIS, Jacques. **Em nome do pai: uma história da paternidade**. Martins Fontes, 1989.

DURHAM, Eunice. Família e reprodução humana. **Perspectivas antropológicas da mulher**. 3. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1983. p. 13-44.

ESPER, Marcos V. *et al.* (Re) establishment of fatherhood among fathers of children with mental disorders: a qualitative metasynthesis. **Journal of Child Health Care**, London, v. 26, n. 1, p. 110-122, 2022.

FEDERICI, Silvia. **Calibã e a bruxa**: mulheres, corpo e acumulação primitiva. São Paulo: Elefante, 2017.

FERREIRA, Marilise *et al.* Repercusiones del diagnóstico del Síndrome de Down desde la perspectiva paterna. **Psicologia**: ciência e profissão, Brasília, DF, v. 39, p. 1-14, 2019.

FONSECA, Claudia. Mãe é uma só? Reflexões em torno de alguns casos brasileiros. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 49-68, 2002.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>.

FORTUNA, Cinira Magali *et al.* Uma pesquisa socioclínica na França: notas sobre a análise institucional. **Fractal**: revista de psicologia, Niterói, v. 26, p. 255-266, 2014.

FORTUNA, Cinira Magali *et al.* O acolhimento como analisador das relações entre profissionais, gestores e usuários. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, p. e03258, 2017.

FRANCO, Neil. Gênero e esporte: masculinidades e feminilidades na escola. **Revista Estudos Feministas**, v. 24, n. 2, p. 665-668, 2016.

FRANCO, Vitor. Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. 2017.

FREITAS, Waglânia de Mendonça Faustino *et al.* Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, p. 85-90, 2009.

GANCHO, Cândida Vilares. **Como analisar narrativas**. 5. ed. São Paulo: Ática, 1998.

GENTLES, Stephen J. *et al.* Coming to understand the child has autism: a process illustrating parents' evolving readiness for engaging in care. **Autism**, London, v. 24, n. 2, p. 470-483, 2020.

GIANINI, Sâmela; DE OLIVEIRA LIMA, Patrícia; DA SILVA, Geísa Sereno Velloso. A presença do acompanhante no trabalho de parto, parto e pós-parto: compreensão das gestantes. **Revista Pró-UniversUS**, v. 11, n. 1, p. 21-26, 2020.

GIFFIN, Karen. A inserção dos homens nos estudos de gênero: contribuições de um sujeito histórico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, p. 47-57, 2005.

GLASSON, Emma J. *et al.* Systematic review and meta-analysis: mental health in children with neurogenetic disorders associated with intellectual disability. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, New York, v. 59, n. 9, p. 1036-1048, 2020.

GOLDANI, Ana Maria. Retratos de família em tempos de crise. **Revista Estudos Feministas**, v. 2, p. 303-335, 1994.

GONÇALVES, Angela. A dialética em Platão e em Hegel. *In*: SEMANA ACADÊMICA, 18., 2018, Porto Alegre, RS. **Anais [...]**. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2018. p. 53.

GOULART, Daniel Magalhães. *Institucionalização, subjetividade e desenvolvimento humano: abrindo caminhos entre educação e saúde mental*. 2013.

GRAY, Anna; BARNETT, Julie. Welcoming new life under lockdown: Exploring the experiences of first-time mothers who gave birth during the COVID-19 pandemic. **British Journal of Health Psychology**, v. 27, n. 2, p. 534-552, 2022.

GREGORY, A.; Milner, S. (2011). What is "New" about Fatherhood?: The Social Construction of Fatherhood in France and the UK. **Men and Masculinities**, 14(5), 588–606. doi:10.1177/1097184X11412940

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica: cartografias do desejo**. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

GUTFREIND, Celso. **Narrar, ser mãe, ser pai & outros ensaios sobre a parentalidade**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2021.

HABOWSKI, Adilson Cristiano; JACOBI, Daniel Felipe; CONTE, Elaine. Garimpendo ideias para a reconstrução do círculo hermenêutico e do círculo de cultura. **Revista Teias**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 53, p. 275-287, 2018.

HALL, S. A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções de nosso tempo. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, 1997, p. 15-46.

HAN, Sallie. Fatherhood, anthropological approaches to. *In: THE INTERNATIONAL ENCYCLOPEDIA OF ANTHROPOLOGY*. Hoboken: Wiley, 2018. p. 1-5.

HANLY, Ciara *et al.* Description of neurodevelopmental phenotypes associated with 10 genetic neurodevelopmental disorders: a scoping review. **Clinical Genetics**, Copenhagen, v. 99, n. 3, p. 335-346, 2021.

HAQUE, Md Tahsinul; EYEMOON, Eashrat Jahan; RAHAMAN, Arifur. Social Media Use During Social Gathering Among Youth: A Study on Moghbazar Area of Dhaka City. **Advanced Journal of Social Science**, v. 8, n. 1, p. 205-219, 2021.

HARKNESS, Sara; SUPER, Charles M. Introduction. *In: HARKNESS, Sara; SUPER, Charles M. (ed.). Parents' cultural belief systems: their origins, expressions and consequences*. 2nd ed. New York: Guilford, 1996. p. 1-23.

HELMAN, Cecil G. Doença versus enfermidade na clínica geral. **Campos-Revista de Antropologia**, v. 10, n. 1, p. 119-128, 2009.

HENNIGEN, Inês; GUARESCHI, Neuza Maria de Fátima. A paternidade na contemporaneidade: um estudo de mídia sob a perspectiva dos estudos culturais. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 44-68, 2002.

HENNINK, Monique M.; KAISER, Bonnie N.; MARCONI, Vincent C. Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough? **Qualitative Health Research**, Thousand Oaks, v. 27, n. 4, p. 591-608, 2017.

HESS, Remi. Georges Lapassade (1924-2008), nosso mestre, nosso amigo. **Mnemosine**, v. 4, n. 2, 2008.

HOMBERG, Judith R. *et al.* Understanding autism and other neurodevelopmental disorders through experimental translational neurobehavioral models. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, New York, v. 65, p. 292-312, 2016.

KIMMEL, Michael *et al.* Homofobia, temor, vergüenza y silencio en la identidad masculina. **Masculinidad/es. Poder y crisis**, v. 24, p. 49-63, 1997.

KIRCHHOFER, Solveig M. *et al.* A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. **Research in Developmental Disabilities**, v. 126, p. 104234, 2022.

KOBARG, Ana PR; SACHETTI, Vírginia AR; VIEIRA, Mauro L. Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. **Journal of Human Growth and Development**, v. 16, n. 2, p. 96-102, 2006.

LAITANO, Cláudia. Pai de todos, pai de ninguém: modelos de paternidade no período abolicionista. **Nau Literária**, v. 17, n. 1, p. 54-71, 2020.

LAPASSADE, Georges. Grupos, organizações e instituições. In: **Grupos, organizações e instituições**. 1983. p. 316-316.

L'ABBATE, Solange. A análise institucional e a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, p. 265-274, 2003.

L'ABBATE, Solange; MOURÃO, Lucia Cardoso; PEZZATO, Luciane Maria. Análise institucional e saúde coletiva. In: L'ABBATE, Solange; MOURÃO, Lucia Cardoso; PEZZATO, Luciane Maria. (org.). **Análise institucional e saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 636.

LACAZ, Alessandra; PASSOS, Pâmella; LOUZADA, Williana. Pesquisadora ou militante? Análises do pesquisar (sobre) implicação. **Mnemosine**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2013.

LACERDA, Cícera Camila Bezerra *et al.* **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). 2022. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em História) - Unidade Acadêmica de Ciências Sociais, Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, 2022.

LAMB, Michael E.; PLECK, Joseph H.; LEVINE, James A. The role of the father in child development: The effects of increased paternal involvement. **Advances in clinical child psychology**, p. 229-266, 1985.

LAMB, Michael E. **The development of father–infant relationships**. 1997.

LANGDON, Esther Jean; WIJK, Flávio Braune. Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, 2010.

LASHEWICZ, Bonnie M.; SHIPTON, Leah; LIEN, Kevin. Meta-synthesis of fathers' experiences raising children on the autism spectrum. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 23, n. 1, p. 117-131, 2019.

-
- LE CAMUS, Jean. Le devenir père: merveilles et déconvenues. **Informations sociales**, n. 4, p. 026-035, 2006.
- LEVTOV, Ruti *et al.* **State of the world's fathers**: a men care advocacy publication. Washington, DC: Promundo, 2015.
- LOBO, Andréa. Quando os (des) afetos “fazem famílias”. Não-ditos, mentiras e fracassos nas trajetórias de migração em Cabo Verde. **REMHU: Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana**, v. 28, p. 205-222, 2020.
- LOURAU, René; DE LABRUNE, Noemí Fiorito. **El análisis institucional**. Buenos Aires: Amorrortu, 1975.
- LOURAU, René. El Estado es el inconsciente. **El Viejo topo**, n. 50, p. 10-14, 1980.
- LOURAU, René. **Análise Institucional e práticas de pesquisa**. Rio de Janeiro: UERJ, 1993.
- LOURAU, René. **L'analyse institutionnelle**. Paris: Les Éditions de Minuit, 2003.
- MARINHO, Sofia. Famílias monoparentais: linhas de continuidade e de mudança. **Famílias nos censos 2011: diversidade e mudança**, p. 177-195, 2014.
- MARTINS, M. M. et al. A saúde mental na parentalidade de filhos gémeos—Revisão da literatura. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 1, p. 109-116, 2014.
- MARTINS-SUAREZ, Fernanda Chiozzini; FARIAS, Rita de Cássia Pereira. Novos arranjos familiares na contemporaneidade frente ao texto religioso: uma análise sobre o discurso em “defesa” da família. 2016.
- MAUNAYE, Emmanuelle et al. Le domicile familial comme ressource? Expériences de recohobitation dans les transitions vers l'âge adulte. **Revue française des affaires sociales**, n. 2, p. 143-166, 2019.
- MELO, Flávio Adriano Borges. **Análise de implicação profissional: um dispositivo disparador de processos de Educação Permanente em Saúde**. 2017. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.
- MESSERSCHMIDT, James W. The salience of “hegemonic masculinity”. **Men and masculinities**, v. 22, n. 1, p. 85-91, 2019.
- MONCEAU, Gilles. Entre pratique et institution. L'analyse institutionnelle des pratiques professionnelles. **La Nouvelle Revue de L'Adaptation et de La Scolarisation**, Paris, v. 41, n. 1, p. 145-159, 2008.
- MONCEAU, Gilles. L'analyse institutionnelle des pratiques. **Une socioclinique des tourments institutionnels au Brésil et en France**. Paris: L'Harmattan, p. 15-36, 2012.
- MONCEAU, Gilles. Técnicas socioclínicas para a análise institucional das práticas sociais. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 21, n. 1, p. 197-217, 2015.

MORRIS-ROSENDAHL, Deborah J.; CROCQ, Marc-Antoine. Neurodevelopmental disorders—the history and future of a diagnostic concept. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, Abingdon, v. 22, n. 1, p. 65-72, 2022.

MOURA, Maria et al. **Psicopatologia na Infância: Levantamento Epidemiológico**. Gazeta Médica, p. 4-12, 2018.

MUSZKAT, Malvina E. **O homem subjugado: o dilema das masculinidades no mundo contemporâneo**. São Paulo: Summus, 2018.

NASCIMENTO, Maria Lívia; LEMOS, Flávia Cristina Silveira. A pesquisa-intervenção em psicologia: os usos do diário de campo. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 57, p. 239-253, 2020.

OPAS Brasil: Folha informativa – Transtorno do espectro autista. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>

OUSS, Lisa. Psychopathologie et troubles neurodéveloppementaux: complémentaires? **Contraste**, Paris, v. 51, n. 1, p. 55-68, 2020. DOI:10.3917/cont.051.0055.

PAHO - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Estratégia para o acesso universal à saúde ea cobertura universal de saúde. 2017.

PAQUETTE, Daniel. Theorizing the father-child relationship: mechanisms and developmental outcomes. **Human Development**, Berlin, v. 47, n. 4, p. 193-219, 2004.

PAULON, Simone M.; ROMAGNOLI, Roberta Carvalho. Pesquisa-intervenção e cartografia: melindres e meandros metodológicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 85-102, 2010.

PEREIRA, William Cesar Castilho. Institutional movement: main approaches. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, 2007.

PEREIRA, Rodrigo da Cunha. **Divórcio-teoria e prática**. Saraiva Educação SA, 2017.

PINKER, Steven. **Comprender la nature humaine**. Odile Jacob, 2005.

PISCITELLI, Adriana. Gênero em perspectiva. **cadernos pagu**, n. 11, p. 141-155, 1998.

PLECK, Elizabeth H.; PLECK, Joseph H. Fatherhood ideals in the United States: Historical dimensions. **The role of the father in child development**, v. 3, p. 33-48, 1997.

POLITA, Naiara Barros et al. The experiences of bereaved parents after the loss of a child to cancer: a qualitative metasynthesis. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 37, n. 6, p. 444-457, 2020.

POMBO, Mariana. Crise do patriarcado e função paterna: um debate atual na psicanálise. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 3, p. 447-470, 2018.

QUINE, Maria Sophia, “**Fathers of the Nation: French Pronatalism during the Third Republic**” chap. 2 in *Population Politics in Twentieth-Century Europe* (New York: Routledge, 1996).

- REBLIN, Iuri Andréas. Perspectivas hermenêuticas acerca da representação religiosa nas histórias em quadrinhos. **Arte Sequencial em Perspectiva Multidisciplinar**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 75, 2013.
- RIBEIRO, Cláudia Regina; GOMES, Romeu; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero. **Ciência & saúde coletiva**, v. 20, p. 3589-3598, 2015.
- ROBERTS, Mary Louise. Civilization without sexes. In: **Civilization without Sexes**. University of Chicago Press, 2009.
- RODRIGUES, Heliana de Barros Conde. Do arrependimento dos intelectuais ao triunfo da rosa – análise institucional, Estado e direitos humanos. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 9, n. 13, p. 89-108, jun. 2003.
- ROMAGNOLI, Roberta Carvalho. Relações macropolíticas e micropolíticas no cotidiano do CRAS. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 28, p. 151-161, 2016.
- ROOPNARINE, Jaipaul L.; YILDIRIM, Elif Dede. La paternidade em diversos contextos culturales: una imagen emergente. Comentario general sobre la paternidade. In: ENCICLOPEDIA SOBRE EL DESARROLLO DE LA PRIMERA INFANCIA. Montreal: CEECD, 2016. Disponível em: <https://www.encyclopedia-infantes.com/pdf/expert/papa-paternidad/segun-los-expertos/la-paternidad-en-diversos-contextos-culturales-una-imagen>.
- SAINT-MARTIN, Lori. Chapitre 1. **Penser la paternité In : Au-delà du nom : La question du père dans la littérature québécoise actuelle**. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 2010.
- SANTOS, Carine Valéria Mendes dos; CAMPANA, Nathalia Teixeira Caldas; GOMES, Isabel Cristina. Cuidado parental igualitário: revisão de literatura e construção conceitual. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, 2019.
- SCHEIBLING, Casey. “Real heroes care”: how dad bloggers are reconstructing fatherhood and masculinities. **Men and Masculinities**, Thousand Oakes, v. 23, n. 1, p. 3-19, 2020.
- SHIELDS, Linda. What is “family-centred care”?. **European Journal for Person Centered Healthcare**, v. 3, n. 2, p. 139-144, 2015.
- SHOREY, Shefaly; PEREIRA, Travis Lanz-Brian. Experiences of fathers caring for children with neurodevelopmental disorders: A meta-synthesis. **Family Process**, 2022.
- SCHÜTZE, Fritz. Biographieforschung und narratives interview. **Neue Praxis**, Lahnstein, n. 3, p. 283-293, 1983.
- SHWALB, David; SHWALB, Barbara; LAMB Michael E. (ed.). **Fathers in cultural perspectives**. New York: Routledge, 2013.
- SILVA, Denise Guerreiro V.; TRENTINI, Mercedes. Narrativas como técnicas de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002.
- SILVA, Amanda Daniele. Mãe/mulher atrás das grades: a realidade imposta pelo cárcere à família monoparental feminina [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, 224 p. ISBN 978-85-7983-703-6.

SILVEIRA, Maria Celeste de Souza. **Estudo do componente P200 dos potenciais evocados em doentes com esquizofrenia**: contribuição para a definição de endofenótipos. 2014. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, 2014.

SIMBINE, Alexandra Justino. Concepções da deficiência: embates entre versões ocidentais e contemporâneas em Moçambique. **Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del Rey, v. 15, n. 4, p. 1-11, 2020.

SOUZA, Carmen Lúcia Carvalho de; BENETTI, Silvia Pereira da Cruz. Paternidade contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 19, p. 97-106, 2009.

SQUIRE, Corinne et al. **What is narrative research?**. Bloomsbury Academic, 2014.

SQUIRE, Corinne. O que é narrativa? **Civitas-Revista de Ciências Sociais**, v. 14, p. 272-284, 2020.
STAUDT, Ana Cristina Pontello; Wagner, Adriana. A paternidade em tempos de mudança. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 174-185, 2008.

STEIN, Dan J. *et al.* Mental, behavioral and neurodevelopmental disorders in the ICD-11: an international perspective on key changes and controversies. **BMC Medicine**, London, v. 18, n. 1, p. 1-24, 2020.

TALMY, Robert. **Histoire du mouvement familial en France, 1896-1939**, vol. 1, Paris: Union nationale des caisses d'allocations familiales, 1962.

TEIXEIRA, Marcella Barbosa Miranda; LOPES, Fernanda T.; GOMES JÚNIOR, Admardo B. Gênero e feminismos: conceitos e perspectivas. **Cadernos Espaço Feminino**, Uberlândia, v. 32, n. 1, p. 405-430, 2019.

THAPAR, Anita; COOPER, Miriam; RUTTER, Michael. Neurodevelopmental disorders. **The Lancet Psychiatry**, v. 4, n. 4, p. 339-346, 2017.

THIENGO, Daianna Lima; CAVALCANTE, Maria Tavares; LOVISI, Giovanni Marcos. Prevalência de transtornos mentais entre crianças e adolescentes e fatores associados; uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 63, n. 4, p. 360-372, 2014.

UNICEF. **COVID-19: considerations for children and adults with disabilities**. 2020. Disponível em: <https://www.unicef.org/documents/covid-19considerations-children-and-adults-disabilities>.

VALE DE ALMEIDA, Miguel. **Senhores de si**. Uma interpretação antropológica da masculinidade. Lisboa: Fim de Século, 1995. 264 p.

VALENTIM, Silvia; MONCEAU, Gilles. Parents, professionnels et institutions sur un même territoire1. **Diversité REcherches et terrains**, n. 4, 2013.

VELTRONE, Aline Aparecida; MENDES, Enicéia Gonçalves. Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. **Educação em Perspectiva**, Viçosa, v. 3, n. 2, p. 359-372, 2012.

VIEIRA, Mauro Luís et al. Paternidade no Brasil: revisão sistemática de artigos empíricos. **Arquivos brasileiros de psicologia**, v. 66, n. 2, p. 36-52, 2014.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014.

VITORIANO, Maria Auxiliadora. **Função paterna**: paternidade, função paterna e alcoolismo. São Paulo: Dialética, 2021.

WEBER, Eugen Joseph. **The hollow years: France in the 1930s**. WW Norton & Company, 1996.

WINNICOTT, Donald Wood; SAFRA, Gilberto. **Bebês e suas mães**. São Paulo: Ubu, 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A**GUIA NORTEADOR PARA ENTREVISTAS**

Data da entrevista: _____ Iniciais do nome da criança: _____
Número da entrevista: _____ Iniciais do nome do pai: _____ Idade: _____

Etapas da entrevista:

- a) Quebra-gelo: temas voltados ao tempo, espaço, ambiente, etc.

- b) Questão disparadora: “Conte-me como tem sido sua vida desde o dia do diagnóstico de transtorno do neurodesenvolvimento de seu filho (a)”.
- Aspectos a serem abordados com os participantes, no decorrer da realização das entrevistas:
 1. a descoberta do diagnóstico, o tratamento realizado, o significado atribuído ao transtorno do neurodesenvolvimento;
 2. envolvimento e atividades diárias com o filho (a);
 3. apoio social para os pais,
 4. expectativas em relação ao futuro da criança.

Observação: outros aspectos poderão ser formulados, a partir da interação pesquisador-pesquisado, de forma a obter ricas e aprofundadas informações para o alcance do objetivo proposto.

APÊNDICE B

FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL DOS
PARTICIPANTES E CLÍNICA DAS CRIANÇAS

DADOS DA CRIANÇA

Nome e código:

Sexo:

Naturalidade:

Escolaridade:

Data de nascimento:

Cor/Raça (autodeclarada):

DADOS DO PAI

Nome:

Sexo:

Naturalidade:

Escolaridade:

Data de nascimento:

Cor/Raça (autodeclarada):

Estado civil:

Profissão/ocupação:

Renda mensal:

Religião:

Praticante ou não:

Número de pessoas na casa:

DADOS TERAPÊUTICOS

Diagnóstico:

Comorbidades:

Tratamentos realizados:

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Modalidade presencial de coleta de dados

Pesquisa: **“Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtornos do neurodesenvolvimento”**

Prezado Senhor,

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo sobre o objetivo e procedimentos para a realização da pesquisa “Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtornos do neurodesenvolvimento”. Depois de ser informado, o senhor poderá decidir sobre sua participação ou não nessa pesquisa. Este estudo, coordenado pela Professora Doutora Lucila Castanheira Nascimento, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, tem como objetivo analisar as experiências do pai de crianças diagnosticadas com algum tipo de transtorno mental.

Explicando melhor, nós vamos identificar as crenças, valores, ou seja, o que o senhor acredita que pode influenciar, facilitar ou dificultar o tratamento e o cuidado da criança com transtorno mental. Para entender melhor o que o senhor acredita que pode facilitar ou dificultar o tratamento, o cuidado e a adaptação da sua família em relação ao transtorno da criança, elaboramos algumas questões e gostaríamos de conversar com o senhor. Convidamos o senhor para participar deste estudo e, para isso, o senhor precisará responder a algumas questões. Esses encontros ocorrerão quando a gente combinar e serão realizados onde for melhor para o senhor, na escola onde a criança está matriculada ou na sua casa. O senhor estará acompanhado por mim, que sou pedagogo e pesquisador, Marcos Venicio Esper, aluno de pós-graduação (doutorado) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, e que estarei disponível para tirar suas dúvidas e ouvir suas sugestões sobre a pesquisa. Todas as informações que nos disser serão mantidas sob a nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Os resultados desse estudo serão divulgados em eventos e revistas científicas. Seu nome ou de qualquer pessoa da sua família não irão aparecer e se o senhor não quiser responder alguma questão ou contar alguma coisa sobre o senhor ou sobre essa experiência nova que sua família está vivendo, não tem problema. Sua participação nesta pesquisa é voluntária e não haverá custos pela sua participação. Se o senhor não concordar ou desistir de participar, a qualquer momento do trabalho, não terá qualquer problema, nem mesmo comprometerá o atendimento da criança na escola. Nesse momento, os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o senhor e sua família, mas sua participação será importante para conhecermos as experiências do senhor com seu filho e assim, ajudar outros pais que enfrentam dificuldades parecidas. Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os educadores, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde e educação podem oferecer a essas pessoas. Se o senhor concordar em participar, por favor, assine as duas vias desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após todos os esclarecimentos. O senhor receberá uma via original, assinada. Se

tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do endereço ou telefone abaixo. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-3386, que funciona de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10h às 12h e das 14h às 16h. Caso deseje falar conosco, o senhor poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (pesquisadora responsável), de segunda a sexta-feira, em dias úteis, de 8h às 17h, Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902. Agradecemos a sua colaboração.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 20 .

Pesquisadores responsáveis: Marcos Venicio Esper– Doutorando da EERP-USP (e-mail:marcosesper.psicanalista@gmail.com) Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (email: lucila@eerp.usp.br).

VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto. Eu, _____, RG ou CPF _____, aceito participar desta pesquisa, contribuindo com a minha experiência sobre o meu dia a dia desde o diagnóstico de transtorno mental da criança até os dias de hoje, além de falar sobre o que eu acredito, minhas crenças e meus valores sobre o tratamento e no cuidado da criança.

Autorizo, também, que nossas conversas sejam gravadas. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome e de qualquer pessoa da minha família será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinado tanto pela pesquisadora responsável quanto por sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Participante

Marcos Venicio Esper

Lucila Castanheira Nascimento

Pesquisadora Responsável/ Orientadora

Passos, _____ de _____ de 20_.

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Modalidade remota para coleta de dados

Pesquisa: **“Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtornos do neurodesenvolvimento”**

Prezado Senhor,

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo sobre o objetivo e procedimentos para a realização da pesquisa “Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtornos do neurodesenvolvimento”. Depois de ser informado, o senhor poderá decidir sobre sua participação ou não nessa pesquisa. Este estudo, coordenado pela Professora Doutora Lucila Castanheira Nascimento, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, tem como objetivo analisar as experiências do pai de crianças diagnosticadas com algum tipo de transtorno do neurodesenvolvimento.

Explicando melhor, nós vamos identificar as crenças, valores, ou seja, o que o senhor acredita que pode influenciar, facilitar ou dificultar o tratamento e o cuidado da criança com transtorno do neurodesenvolvimento. Para entender melhor o que o senhor acredita que pode facilitar ou dificultar o tratamento, o cuidado e a adaptação da sua família em relação ao transtorno da criança, elaboramos algumas questões e gostaríamos de conversar com o senhor. Convidamos o senhor para participar deste estudo e, para isso, o senhor precisará responder a algumas questões. Nossos encontros individuais online ocorrerão na plataforma digital de sua escolha (ex.: “Skype”, “Hangout” ou “Zoom Meeting”), respeitando sempre sua preferência e disponibilidade para acessar essas ferramentas. Caso seja necessário, agendarei com o(a) Senhor(a) mais de um encontro para esclarecer algumas dúvidas ou para pensarmos juntos sobre alguma questão importante levantada no nosso primeiro encontro. Desta forma, cada um de nossos encontros poderá durar cerca de 1 hora, dependendo do tempo que o Senhor(a) tiver disponível para isso. Solicito a sua autorização para videografar nossas entrevistas individuais, para garantir que todos os detalhes da nossa conversa sejam registrados. O vídeo será armazenado em dispositivo digital sob minha responsabilidade e será utilizado somente para fins de estudos. Após a transcrição do vídeo, ele será imediatamente eliminado do dispositivo digital. Será mantido em segredo (sigilo/anonimato) seu nome, e caso não queira responder ou relatar alguma de suas experiências, não haverá problemas. O senhor estará acompanhado por mim, que sou pedagogo e pesquisador, Marcos Venicio Esper, aluno de pós-graduação (doutorado) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, e que estarei disponível para tirar suas dúvidas e ouvir suas sugestões sobre a pesquisa. Todas as informações que nos disser serão mantidas sob a nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Os resultados desse estudo serão divulgados em eventos e revistas científicos. Seu nome ou de qualquer pessoa da sua família não irão aparecer e se o senhor não quiser responder alguma questão ou contar alguma coisa sobre o senhor ou sobre essa experiência nova que sua família está vivendo, não tem problema. Sua participação nesta pesquisa é voluntária e não haverá custos pela sua participação. Se o senhor não concordar ou desistir de participar, a qualquer momento do trabalho, não terá qualquer problema, nem mesmo comprometerá o

atendimento da criança na escola. Nesse momento, os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o senhor e sua família, mas sua participação será importante para conhecermos as experiências do senhor com seu filho e assim, ajudar outros pais que enfrentam dificuldades parecidas. Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os educadores, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde e educação podem oferecer a essas pessoas. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do endereço ou telefone abaixo. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-3386, que funciona de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10h às 12h e das 14h às 16h. Caso deseje falar conosco, o senhor poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (pesquisadora responsável), de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 8h às 17h, Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Colocamo-nos à disposição para qualquer informação adicional no telefone anteriormente citado e nos e-mails: lucila@eerp.usp.br ou marcos.esper@usp.br.

Caso aceite participar, o(a) Senhor(a) poderá fazer download de uma via deste termo, que é sua por direito. É importante guardar em seu dispositivo sua via deste termo. Se preferir, poderá receber uma via deste documento assinado pelos pesquisadores, via correio.

Fui esclarecido (a) quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, assim:

Eu aceito participar

Eu não aceito participar

APÊNDICE E – EXEMPLO DE NARRATIVA INDIVIDUAL

Eu me chamo Lucas, tenho um filho diagnosticado com TEA. Sou professor, tenho 38 anos e, no momento, uma situação financeira confortável advinda do meu trabalho.

Atualmente, meu filho está com 12 anos e vive com a mãe em outra cidade. Ele teve o diagnóstico de TEA - nível 3 - com 7 anos.

Nós fomos a um médico alemão, pediatra, com doutorado em alergia, mas atualmente ele não atende mais como pediatra. Eu e minha esposa decidimos buscar atendimento com ele porque queríamos ver alguma coisa de rotina, não sei o que exatamente, mas não era algo complexo, algo relativamente simples em relação ao meu filho. Durante a consulta, o médico perguntou o que tinha que perguntar, não me lembro mais o que, e depois nós perguntamos algo que perguntávamos sempre: “Doutor, ele não fala ainda, o que o senhor acha? Ele olhou para o meu filho um tempinho e falou: ‘Eu acho que ele é autista, vou encaminhá-lo para outro profissional’. A gente entendeu que aquilo era um equívoco e um exagero porque, na verdade, ele tinha falado só olhando para o nosso filho! Então a gente achou que aquilo fosse um pouco de exagero e não fosse de fato sério.

Fomos para casa e ficamos escravos do Google durante um ou dois meses. Nesse momento, eu estava começando as minhas férias ou algo semelhante, eu sei que eu tinha algum tempo para ficar em casa, e então eu fiquei por um bom tempo pesquisando na internet.

Logo depois que isso aconteceu fomos numa psicóloga para fazer uma avaliação, que eu não lembro exatamente como era, a gente não guardou essa avaliação por escrito, mas quando voltamos para a avaliação estávamos convencidos de que se tratava de um caso de transtorno do espectro autista. Esse tempo todo ficamos na internet, digamos assim, nos convencendo disso. Então ficamos esse tempo entendendo, em primeiro lugar porque o que a gente veio conversando no carro do médico pra casa e dizendo que o médico estava louco, porque nosso filho gosta de tocar, gosta de carinho, como é que ele poderia ter autismo?

A visão que a gente tinha de autismo era estritamente não gostar de carinho e de toque, porque é a visão que nos passam por meio dos filmes e conversamos bastante

sobre isso, eu e minha esposa. Quando fui pesquisar na internet, eu percebi que não era essa a questão, essa era uma visão equivocada, uma visão que não estava correta. Foi então que a gente decidiu fazer esse teste e aí a gente aceitou, vamos dizer assim, aceitamos. E, por algum motivo, esse médico, não se entendia que era uma pessoa capacitada para dar prosseguimento ao tratamento, então a gente foi em um neuropediatra da cidade, e nos orientou que nosso filho deveria ter atendimento fonoaudiológico, psicológico e também equoterapia.

A partir daí, a mãe começou organizar as coisas, tínhamos uma situação financeira na época que não era muito confortável, mas a gente estava se virando, tinha um convênio, mas não tinham profissionais que eram considerados bons, e quando possível pagávamos no particular. Eu ia toda semana para todas as terapias, menos a equoterapia porque era diferente e em outro local mais distante, mas as demais terapias eram todas juntas, então eu e minha esposa ficávamos esperando no centro da cidade ou na portaria. Mas quem tratava de tudo era a mãe. Ela decidia o que tinha que fazer, o que ia deixar de fazer, enfim, foi ela quem foi ao neuropediatra, não foi eu.

É preciso entender, especificamente, como é que essa questão de filho, de criação de filho é para mim. Quase todas as pessoas com filhos com autismo têm traços muito significativos, eu entre elas. 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. Mas tem um sentido muito intelectual, não é criação de filhos no sentido de cuidado, e sim num sentido intelectual, de como a gente se desenvolve a ser o que a gente é, a gente pensa. Então, por conta disso, essa coisa de se ter um filho e esse filho se desenvolver intelectualmente, sempre foi uma coisa absurdamente obsessiva para mim. Então esse contexto foi especialmente difícil, porque toda aquela expectativa, todo aquele sonho, não estava rolando. Sempre sofri muito como professor em sala de aula, por inúmeros motivos, um deles era o barulho e a indisciplina de modo geral. Pelo fato dos tratamentos serem muito caros, tive que trabalhar mais ainda, fiz muitos empréstimos e acabava recebendo pouco. Nessa fase, também estava fazendo doutorado.

Em certo momento, quando o meu filho tinha em torno de sete anos e meio, oito anos, eu estava numa depressão muito profunda, muito grave, então resolvi procurar tratamento, tinha muito a ver com isso, com ele, com a impossibilidade experiencial

desse processo paterno e então eu procurei um psiquiatra e decidi fazer esse tratamento. Ele me recomendou um antidepressivo, e tive a oportunidade de conversar muito com esse profissional. Aliás, eu o procurei porque ele era um psicanalista com boa formação, e eu gostava da psicanálise, eu tenho trabalho publicado com coisas psicanalíticas. Esse profissional falou muito de estudos, eu falava muito do autismo do meu filho e um dia ele me perguntou: Por que você não estuda isso? O que você acha? Eu pensei nisso, desenvolvi essa ideia e decidi estudar sobre o autismo, a partir daquele momento. Quando comecei a estudar, fui a um congresso no Nordeste do Brasil, e a primeira palestra se chamava “Tratamentos baseados em evidências para autismo”, e eu pensei, essa palestra é uma inutilidade, porque se uma coisa é tratamento é porque tem evidência, ao contrário, não seria tratamento. Isso, para mim, é uma obviedade. É como se você falasse “comida baseada em degustação”. Se alguma coisa é comida é porque alguém já comeu, a mim era o que me parecia, então eu descobri que 99,9% das coisas que são oferecidas para o autismo não são tratamento, são só conversa, só opinião, produto e mercado. Foi a partir daí que eu conheci a “análise do comportamento aplicado”, que teve no congresso, mas eu estava ainda um pouco reticente e voltei para São Sebastião, onde teve uma palestra e eu tive a oportunidade de fazer uma pergunta por escrito e me interessar sobre “ABA”.

Quando eu tinha ido naquele congresso, uma das coordenadoras era especialista sobre comportamento e eu fiz um curso com ela. Eu e minha esposa fizemos um orçamento, juntamos um dinheiro e contratamos essa especialista para que meu filho tivesse essa intervenção e retiramos outras terapias. Ele fez uma avaliação quando tinha oito anos e ficou zerado em praticamente em todos os pontos, o que significa que o desenvolvimento mental dele era de uma criança de um mês, ou seja, nesses últimos anos tratamentos tiveram zero em resultados, foi idêntico a ter ficado em casa nos últimos tempos.

Como várias outras pesquisas mostraram isso também, além da minha experiência pessoal, depois que eu descobri isso, quando o médico me indicou as terapias, ele não disse assim: ‘Eu quero que ele faça, fono, psicóloga e equoterapia’. As pesquisas mostram que é igual a ficar em casa, mas eu creio nisso, é minha crença. Não, ele mandou fazer e eu pressuponho que o que o médico diz é baseado em pesquisa, então, a gente foi lá e fez. Bom, nesse momento, nós, eu e minha esposa, demos essa volta e eu,

além de pesquisar, me tornei um ativista na causa. Esse ativismo está relacionado muito mais com esse campo intelectual, com esse campo de pesquisa e disseminação de informação científica do que com um ativismo político.

Eu sempre digo o seguinte, se o médico tivesse me dito que aquilo era a crença dele, eu iria procurar meu caminho. Ele não me disse, então o que eu quero fazer é informar as pessoas, que elas façam o que quiserem, mas eu quero que elas saibam que o que o governo oferece é igual a ficar em casa, se elas quiserem coisas que têm evidência, a evidência é isso, isso, isso e isso ...

Então esse é o sentido dessa militância, e essa militância também acabou entrando muito na esfera da educação, porque eu sou da área da educação. E pela própria condição do meu filho, porque nós tivemos um percurso muito acidentado na escola. Primeiro ele frequentou uma escola particular, não deu certo, pois, além de ser muito cara, quando a gente chegava, eles o colocavam para dormir e, ao voltarmos, o acordavam para nos entregar. Por esse motivo, ele passou a ter um transtorno de sono, é uma comorbidade bem complicada, séria e ficou muito pior nessa época, por conta dessa escola. Depois ele foi para uma creche da prefeitura e foi uma experiência boa. Fizemos a opção de colocá-lo na APAE, foi péssima também, porque a APAE do município é muito ruim. Eu e a mãe queríamos que ele estivesse na prefeitura por um período e na APAE no contraturno, e a prefeitura informou que era proibido. Neste momento, eu tive um atrito com a prefeitura e, por este motivo, fui estudar esse assunto e acabei evoluindo para outros campos. Fui estudar ABA (Análise Comportamental Aplicada) e, depois de um certo tempo, abri uma clínica. Nesse momento, eu e a mãe pensávamos em separação, quando ela ficou grávida e decidimos ficar por mais um tempo; quando a gente realmente ia se separar, descobrimos o autismo e decidimos ficar por mais um tempo.

Hoje eu dou apoio financeiro, a gente gasta muito com o tratamento dele. Esse mês, por exemplo, eu já gastei treze mil, então o meu dinheiro vai, praticamente, todo para ele. Aqui onde moro pago aluguel, pago as minhas coisas, o resto vai tudo para ele. Porque hoje tem duas acompanhantes terapêuticas, um profissional de educação física, supervisão do profissional de educação física, a terapeuta, mais a supervisão da terapeuta, psicóloga, convênio e outras coisas.

Nesse momento, penso na transição, pois ele está com 12 anos e, em breve, entrando na vida adulta.

Uma coisa importante de narrar é que ele saiu da APAE e voltou para a prefeitura, e, na minha opinião, é muito ruim a escolarização. Não faz nenhum sentido ele ficar em sala de aula, pois enquanto a professora está dando aula, ele fica fazendo alguma coisa no cantinho da sala com uma acompanhante, porque o caso dele é um caso bem severo. Eu e a mãe estamos repensando isso, eu me mudei para São José dos Campos esse ano, então, a mãe dele vai se mudar também, e pretendemos construir uma casa para ele com um enriquecimento de ambiente, uma estrutura para que ele tenha funcionalidade, onde ele possa ter um espaço para atividades o dia inteiro. Dependendo do contexto, ele pode ter um comportamento muito destrutivo, destrói muitas coisas e, por isso, precisam ser coisas fortes, que gastam muita energia, coisas que eu estou conversando muito com o profissional de educação física, para que, juntos, a gente possa delinear como pode ser um lugar desse, que possa ser um lugar rico e funcional para ele e manter a intervenção dele só que aqui, em casa, contratar outros profissionais para intervirem e manter um calendário de atividades.

Desde que ele começou ABA, com oito anos e meio, ele teve vários avanços bem legais, mas foram avanços legais considerando o ponto em que ele estava, mas, comparativamente, são avanços muito baixos, porque ele tem uma condição que é muito grave e, em oito anos e meio, o efeito é mínimo, realmente, muito pequeno.

Apesar de eu e mãe conversarmos, até eu mais a sentia do que de fato a gente dialogava, realmente, acho que minha situação não é muito diferente das outras famílias não, apesar da gente conversar todos os processos, as coisas eram mais atribuídas à mãe. A partir daí é que as coisas ficaram diferentes, eu tive realmente uma participação ativa nisso, porque, justamente, a questão saiu do âmbito do cuidado e entrou num âmbito, para mim, intelectual.

O âmbito do cuidado para mim é onde eu tenho dificuldade de lidar, eu tenho muito mais facilidade no âmbito da intelectualidade. Por exemplo, se eu estiver conversando com qualquer pessoa sobre amenidades, se a pessoa, naquela conversa normal, eu saía de perto. Com a mãe do meu filho, quando a gente era casado, começava a conversar sobre amenidades eu saía e esperava no carro, eu realmente não gosto. Eventualmente eu até posso conversar algumas coisas, socialmente, porque eu sei das regras, mas,

quando eu estou em uma situação do dia a dia, isso não acontece. Para mim, sempre foi mais fácil discutir ideias, ciência, coisas bibliográficas, por exemplo. Eu já tive problemas com namoradas de eu brigar e ela falar assim: “E para de citar bibliografia”, “no meio da briga, segundo fulano, segundo sicrano”, é uma coisa muito bizarra, muito inapropriada mesmo, mas, enfim, sempre foi assim.

Quando a questão do autismo para mim passou a ser uma questão intelectual, que eu comecei a estudar sobre esse tema, a partir daí eu consegui concentrar essa questão e ficar mais participativo. Acho que, nesse sentido e antes disso, principalmente no começo, quando realmente eu participei um pouco mais, depois ela, na época minha esposa, foi meio que tocando o barco, mas no comecinho eu participei mais, tinha a ver com esse meu interesse obsessivo pela criação da criança. Por exemplo, ela estava grávida e eu estava em algum lugar da casa, pensando sobre a criação do filho, pensando sobre uma conversa com ele.

Chegar e conversar com ele, e esse pensamento era assim, eu falava uma coisa, ele falava outra coisa, e a conversa caminhava para um lado e eu pensava: peraí não, não ficou bom! Volta! E eu ficava pensando assim por oito horas, sem parar. Então era uma coisa absolutamente fora do prumo, a princípio era uma tentativa de tentar resolver a questão, e depois, eu me afastei e depois me reaproximei.

Quando penso nas atividades do dia a dia com meu filho, eu me martirizo um pouco pelo fato de não estar um pouco mais próximo dele, eu acho que é um problema estar longe dele, e eu acho que isso é um problema em vários sentidos. Essa é uma coisa que me incomoda bastante, por isso que estou tentando resolver para eliminar uma questão que acarreta problemas.

A minha relação com meu filho é assim: eu brinco, apesar de ele gostar de umas brincadeiras um pouco mais ignorantes, como se jogar, derrubar, pular, fazer cosquinha, mas eu lido bem. O problema é que eu me mudei para um apartamento há pouco tempo e o ambiente não é totalmente preparado para ele. Por exemplo, uma das primeiras vezes que ele veio aqui, chegou na sacada e jogou várias coisas embaixo e já deu problema com a síndica. Enfim, de uma forma geral, acho que a nossa relação é boa, é legal, só que como a gente está falando em muito tempo, muitas horas, muitos dias, muitas coisas. Eu voltei a tomar remédio, fiquei um tempo sem o antidepressivo, agora voltei a tomar.

Às vezes fico um pouco triste, é uma coisa muito forte para mim, mas, de um modo geral, é bom, não é ruim não.

Sobre o futuro, eu penso muitas coisas. É uma coisa que me aflige um pouco, porque, na minha ideia, eu tenho que ter um lugar que eu possa deixar algum tipo de espólio, não sei se é esse o nome, mas um tipo de herança, para que ele possa ficar nesse lugar. Acho que é muito improvável que ele não seja institucionalizado. Mas como garanto que esse seja um lugar ético, um lugar realmente que preste um cuidado depois que eu estiver morto, então, essa é uma coisa que me aflige sim, bastante. Tudo vai depender de como estará o cenário no Brasil nos próximos anos, inclusive eu criando o serviço para que ele possa usufruir, uma unidade só de serviços, mas essa ainda não é uma área que eu tenha interesse por enquanto, mas que possa ser uma coisa sustentável e que eu possa organizar o controle desse lugar, digamos assim, fazer algum tipo de arranjo e que ele seja super bem tratado. Ele tem duas irmãs, mas as irmãs não é o caso de organizar para elas tratarem, então eu preciso deixar algum sistema que seja autônomo. Já tem alguns anos que venho organizando alguns eventos em São Paulo, chamados “Seminário de autismo na vida adulta”, já está na sua terceira edição e tem a ver com esse tema.

Eu acho que algumas coisas são importantes em relação à paternidade e masculinidade serem debatidas. Acho que a discussão que a gente faz na sociedade hoje é muito importante sobre os papéis de gênero, como a sociedade define esses papéis de gênero, e a gente aprende a cumpri-los e os cumpre; mas acho também que tem outras questões. Não é simplesmente uma questão cultural, mas também uma questão de política pública, porque não é barato ter um tratamento, as pessoas acham que essa organização, porque hoje as mulheres estão muito mais empoderadas, muito mais cientes, depois por que a gente continua cumprindo? Porque tem vários motivos, mas um dos motivos é porque tem que colocar dinheiro em casa e tem que colocar muito, mas muito dinheiro, e não é pouco não.

Por mil e inúmeros motivos, que não é só o estabelecimento cultural dos papéis de gênero, o homem acaba trabalhando três vezes mais para poder arcar com os gastos e a mulher cuidar da criança. Por exemplo, falando em termos de estrutura, a mulher consegue quatro meses de licença-maternidade, até seis meses dependendo do contexto no Brasil, e o homem não. Então a mulher consegue ter uma dilatação, porque depois tem mais quinze dias. Então, nesses seis meses e meio você, no frígir dos ovos, acaba,

além de estar mais naquele cuidado, você acaba tendo uma relação muito diferente com aquela criança, isso eu estou falando do ponto de vista psicológico de uma maneira muito profunda, que tem a ver com pareamento de estímulos. Então, a partir daquele momento, o pai, ou qualquer outra pessoa, poderia ser a outra mulher, poderia ser um casal de duas mulheres, se uma cumpre esse papel, a outra teria muita dificuldade de cumprir o mesmo papel de cuidado, pela relação que é estabelecida, por conta de uma condição correspondente. Além disso, a própria sociedade, porque que historicamente a mulher tem esses quatro meses, porque ela amamenta, só que as sociedades organizaram esquemas para uma igualdade maior de gênero, por exemplo, para os países nórdicos, na Europa, existe uma licença de dois anos e pode ser intercambiada entre o homem e a mulher. Ou seja, quando você contrata um homem, você não tem a garantia de que ele não vai sair na licença-maternidade, nem a mulher, portanto, é equivalente. Portanto, as chances de um homem ou uma mulher subir são as mesmas, em tese. Na nossa sociedade não, então, acaba que como a mulher pode tirar licença e o homem não, as chances de um homem subir são maiores do que a da mulher, então a desigualdade de gênero não acontece só por conta de um papel cultural, mas também por conta de que o Estado também organiza a relação com a sociedade. Então o homem acaba meio que, eventualmente, tendo mais oportunidades no trabalho, está, entre esses motivos, que o homem ganha mais, consegue mais avanços na carreira, etc

Bom, então acho que também tem essas outras questões, tem a ver com o financiamento do lar, exige que uma pessoa saia para o trabalho, que é muito difícil os dois trabalharem com uma criança com esse nível de dependência. Os níveis do autismo são um, dois e três. O nível três é definido pelo nível de dependência, nível de apoio necessário. O nível três tem dependência total, necessita o dia inteiro de alguém ao lado, não tem como você falar, eu vou sair e daqui seis horas eu volto, isso é impossível fazer com o meu filho ou com qualquer pessoa com o nível três, é impossível. Então, se não for uma família que tenha muito dinheiro, que possa contratar um monte de gente, então uma pessoa tem que parar de trabalhar para cuidar e, geralmente, é a mulher quem faz isso. De minha parte, acho que eu tive sempre uma visão de gênero muito progressista, mas, mesmo assim, todas essas condicionantes acabam colocando a gente em certos papéis, digamos assim, historicamente definidos.

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 de 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, questão de higiene íntima, como é que a mulher vai fazer uma higiene íntima 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, o 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.

Nesse ponto, eu acho que concentra muito a discussão, na minha opinião, e também, é claro, que sou enviesado nessa opinião. Se o pai se separa ou não, se separa da mãe, quando a grande questão que o número é altíssimo na sociedade e a questão vai além disso. A minha pergunta é: Eles, os pais, se separam do filho? Porque isso que eu acho que é a questão, ele se separa da mãe e do filho e tchau, só paga a pensão e olhe lá e, por isso, acho que a coisa é mais complexa.

Para finalizar, eu acho que todos os processos que são decisórios em relação a qualquer criança devem ser igualmente partilhados entre pai e mãe. Acho que decisórios e de suporte, essa é a definição na minha interpretação, porque, na verdade, o suporte vai variar muito de criança para criança, por isso que acho que precisa ser uma coisa mais genérica, mas acho que essa ideia de que a mãe que é a responsável pela criança, essa é a ideia central que deve ser superada.

ANEXOS



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 088/2019, de 23/04/2019

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 23 de abril de 2019.

Protocolo CAAE: 09598919.0.0000.5393

Projeto: Experiências paternas no cotidiano e cuidado do filho com transtorno mental ou deficiência intelectual

Pesquisadores: Marcos Venicio Esper
Lucila Castanheira Nascimento (orientadora)

Em atendimento às normativas éticas vigentes, em especial as Resoluções CNS nº 466/2012 e nº 510/2016, deverão ser encaminhados ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,


Prof. Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Esper, M.V.