

PRIMEIRO ELE, DEPOIS O RESTO: REPERCUSSÕES DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA SAÚDE DOS HOMENS

FIRST HIM, THEN THE REST: REPERCUSSIONS OF FATHERING CHILDREN WITH AUTISM ON MEN'S HEALTH

PRIMERO ÉL, LUEGO EL RESTO: REPERCUSIONES DE LA PATERNIDAD DE HIJOS CON AUTISMO EN LA SALUD DE LOS HOMBRES

Marcos Aurélio Fonsêca

Doutor em Saúde Coletiva - Instituto René Rachou (FIOCRUZ); Universidade Federal de Minas Gerais. E-mail: mfonseca@ufmg.br | [Orcid.org/0000-0003-2453-2792](https://orcid.org/0000-0003-2453-2792)

Laura de Araújo Parreiras

Graduanda em Psicologia pela PUC Minas; Bolsista de Iniciação Científica em Saúde Coletiva – Instituto René Rachou (FIOCRUZ). E-mail: laura.araujo94@gmail.com | [Orcid.org/0009-0008-6975-2573](https://orcid.org/0009-0008-6975-2573)

Celina Maria Modena

Pós-doutora em Saúde Coletiva – Instituto René Rachou (FIOCRUZ). E-mail: celina.modena@fiocruz.br | [Orcid.org/0000-0001-7966-9951](https://orcid.org/0000-0001-7966-9951)

RESUMO

A paternidade produz mudanças e significados importantes na vida de um homem. As construções históricas e sociais forjaram modelos que dispensaram os homens de assumirem, integral ou parcialmente, as responsabilidades pelos cuidados de seus filhos. Este estudo, orientado pela abordagem qualitativa, teve o objetivo de compreender as relações entre a paternidade e as repercussões na saúde dos homens que são pais de crianças com autismo, realçadas pelas subjetividades expressas durante o exercício dos diferentes papéis sociais, empregando Gênero como categoria central de análise, à luz das teorias pós-feministas e dos estudos sobre as masculinidades. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 32 homens, residentes em Minas Gerais, em abril e maio de 2023. Utilizou-se a análise de conteúdo temática para construir duas categorias: 1) Fragilidades, subterfúgios e superações; e 2) Prioridades, renúncias e apoios. Concluiu-se que os homens significaram positivamente a

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

paternidade e mostraram engajamento nos cuidados dos filhos, sem exceção. Ao priorizar os filhos, eles vivenciaram efeitos em várias dimensões, quando abdicavam significativamente da própria saúde e dos cuidados de si. Eles relataram dificuldades de falar o que sentem e de procurar apoio, reiterando que os homens se mantêm filiados aos modelos de masculinidades dominantes.

PALAVRAS-CHAVE: Paternidade; Infância; Transtorno do Espectro Autista; Saúde do Homem; Perspectivas de Gênero.

ABSTRACT:

Fatherhood produces important changes and meanings in a man's life. Historical and social constructions have forged models that have exempted men from taking on all or part of the responsibility for caring for their children. This study, guided by a qualitative approach, aimed to understand the relationships between fatherhood and the repercussions on the health of men who are fathers of children with autism, highlighted by the subjectivities expressed during the exercise of different social roles, using Gender as the central category of analysis, in the light of post-feminist theories and studies on masculinities. Semi-structured interviews were conducted with 32 men living in Minas Gerais in April and May 2023. Thematic content analysis was used to construct two categories: 1) Fragilities, subterfuges and overcoming; and 2) Priorities, renunciations and support. It was concluded that men gave a positive meaning to fatherhood and showed commitment to caring for their children, without exception. By prioritizing their children, they experienced effects in various dimensions, when they significantly abdicated their own health and self-care. They reported difficulties in talking about their feelings and seeking support, reiterating that men remain affiliated to dominant models of masculinity.

KEYWORDS: *Fatherhood; Childhood: Autism Spectrum Disorder; Men's Health; Gender Perspectives.*

RESUMEN

La paternidad produce cambios y significados importantes en la vida de un hombre. Las construcciones históricas y sociales han forjado modelos que han eximido a los hombres de asumir toda o parte de la responsabilidad de cuidar a sus hijos. Este estudio, guiado por un abordaje cualitativo, tuvo como objetivo comprender las relaciones entre la paternidad y las repercusiones en la salud de los hombres padres de niños con autismo, evidenciadas por las subjetividades expresadas durante el ejercicio de diferentes roles sociales, utilizando el Género como categoría central de análisis, a la luz de las teorías postfeministas y de los estudios sobre masculinidades. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 32 hombres residentes en Minas Gerais en abril y mayo de 2023. Se utilizó el análisis temático de contenido para construir dos categorías: 1) Fragilidades, subterfugios y superación; y 2) Prioridades, renunciaciones y apoyo. Se concluyó que los hombres daban un significado positivo a la paternidad y se comprometían con el cuidado de sus hijos, sin excepción. Al dar prioridad a sus hijos, experimentaron efectos en varias dimensiones, al abdicar significativamente de su propia salud y autocuidado. Informaron de dificultades para hablar de sus sentimientos y buscar apoyo, reiterando que los hombres siguen afiliados a los modelos de masculinidades dominantes.

Palabras clave: *Paternidad; Infancia; Trastorno del espectro autista; Salud masculina; Perspectivas de género*

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

INTRODUÇÃO

Atualmente, de forma progressiva, os homens têm sido convidados a refletir sobre o desempenho da paternidade, seja pela velocidade das mudanças sociais que indicam uma direção mais equitativa entre os gêneros ou ainda pela gradual abertura de espaços de fala e diálogo para eles. Este estudo investigou as características e particularidades de determinada questão social: ser pai de uma ou mais crianças com uma condição atípica, o autismo, que configura um contexto que evoca nos homens certas disponibilidades (de tempo, financeira, física, emocional e outras) para assumir, integral ou parcialmente, as responsabilidades dos cuidados de seus filhos. Partiu-se da premissa de que essas vivências singulares podem produzir efeitos na vida e na saúde desses pais.

Por seu delineamento e objetivos, o estudo foi classificado como um “estudo de gênero dos homens e masculinidades” (Noriega, 2016)¹, enquanto as interpretações foram alcançadas à luz das teorias pós-feministas, em especial o pensamento pós-estruturalista da filósofa norte-americana Judith Butler, assumindo Gênero como categoria central de análise social e política. Visando à compreensão dos modelos das masculinidades, foram privilegiadas as abordagens mais recentes de autoras e autores latino-americanos.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como uma síndrome neuropsiquiátrica, integrante do grupo dos transtornos globais do desenvolvimento, que apresenta manifestações comportamentais acompanhadas por déficits na comunicação e interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades. Essa condição tem sido mais identificada em meninos, o que pode indicar que a dificuldade de diagnosticar o TEA em meninas é perpassada por uma questão de gênero e não pela natureza da espécie. Para ambos, os sinais são identificáveis ainda na primeira infância. O diagnóstico é essencialmente clínico (American Psychiatric Association, 2013; Maener *et al.*, 2021; Morais *et al.*, 2022). Dada a variabilidade, daí a ideia de ‘espectro’, os ‘autismos’, são atualmente classificados em níveis de suporte:

1 Noriega (2016) esclareceu que “estudos de gênero dos homens e masculinidades” são parte de um campo acadêmico maior: “os estudos de gênero”, cuja raiz, profunda e antiga, remontam às teorias feministas. Este autor complementa sua proposta de classificação, dizendo que: “Os estudos de gênero sobre os homens e as masculinidades estão também histórica e conceitualmente ligados a uma outra tradição de reflexão e política: os estudos lésbico-gays, agora designados estudos LGBTTI, , em particular na sua versão atual: os estudos *queer* (Noriega, 2016, p.12 - tradução nossa).

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

O DSM-5 apresenta níveis diferentes relacionados à gravidade do caso, sendo classificados em: a) Nível I – na ausência de apoio, há prejuízo social notável, dificuldades para iniciar interações, por vezes parecem apresentar um interesse reduzido por estas, há tentativas malsucedidas no contato social, além da dificuldade de organização, planejamento e certa inflexibilidade de comportamentos; b) Nível II – exige apoio substancial havendo prejuízos sociais aparentes, limitações para iniciar e manter interações, inflexibilidade de comportamento e dificuldade para lidar com mudanças; c) Nível III – exige muito apoio substancial, havendo déficits graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento e extrema dificuldade com mudanças (Fernandes *et al.*, 2020)

Como o gradiente das necessidades das crianças é amplo, em razão do nível de suporte necessário, os cuidadores podem vivenciar situações de sofrimento ou adoecimento, decorrente de cansaço, estresse e sobrecargas de toda ordem (Camilleri, 2022; Cameron e Cooper, 2020). No caso do pai, sujeito desse estudo, o quadro pode ser agravado pelas percepções dos homens sobre os papéis de gênero em geral, e mais especificamente no que tange às suas visões sobre a paternidade, e pela forma como lidam com suas limitações, incluindo aquelas relacionadas à própria saúde e aos cuidados de si. Há vários estudos que demonstram que eles tendem a demorar, postergar ou não procurar ajuda de profissionais e serviços de saúde (Organización Panamericana de la Salud, 2019; Gomes, 2016; Vargas *et al.* 2020).

Nesse artigo, foram apresentadas parcelas originárias da pesquisa de Doutorado “Paternidade e autismos: a participação dos homens no cuidado dos seus filhos sob as perspectivas de gênero e das masculinidades”, desenvolvida no Instituto René Rachou, da Fundação Osvaldo Cruz, durante 2022 e 2023, e teve-se como objetivo compreender as relações entre o desempenho da paternidade e as repercussões na vida e na saúde dos homens, realçadas pelas subjetividades expressas durante o exercício dos diferentes papéis sociais.

GÊNERO E MASCULINIDADES

A distinção entre Sexo e Gênero tem sido ressignificada por Butler (2021), desde o seu clássico livro de 1990 “Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade”, no qual a autora afirma:

Se o gênero são os significados culturais assumidos pelo corpo sexuado, não se pode dizer que ele decorra de um sexo desta ou daquela maneira. Levada a seu limite lógico, a distinção sexo/gênero sugere uma descontinuidade radical entre corpos sexuados e gêneros culturalmente construídos (Butler, 2021, p.26).

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

A obra de Butler tem sido seminal para os questionamentos sobre o determinismo do sexo biológico tanto quanto para desconstruir o binarismo de gênero, uma vez que esta autora é uma expoente fundamental da *Teoria Queer*². A sua formulação sobre a distinção entre sexo e gênero, em suas interfaces com a cultura, é contundente:

Se o sexo é, ele próprio, uma categoria tomada em seu gênero, não faz sentido definir o gênero como a interpretação cultural do sexo. O gênero não deve ser meramente concebido como a inscrição cultural de significado num sexo previamente dado (uma concepção jurídica); tem de designar também o aparato mesmo de produção mediante o qual os próprios sexos são estabelecidos. Resulta daí que o gênero não está para a cultura como o sexo para a natureza; ele também é o meio discursivo/cultural pelo qual a 'natureza sexuada' ou o 'sexo natural' é produzido e estabelecido como 'pré-discursivo', anterior à cultura, uma superfície politicamente neutra *sobre a qual age a cultura* (Butler, 2021, p.27).

Outra de suas contribuições fundamentais foi a ideia-chave de performatividade de gênero (Butler, 2021; Saxe, 2015; Salih, 2019), em que ela define que o gênero se materializa como decorrência de práticas sociais concretas (discursivas ou performativas). A heterossexualidade compulsória, como norma dominante e excludente, é determinante na regulação dessas práticas, tanto na repetição ritualizada quanto na subversão de convenções, quando as pessoas respondem ou não aos alinhamentos entre sexo, gênero e orientação/desejo heterossexual. Além disso, para Butler, performar não significa atuar (no sentido do teatro, *performance*), mas se materializa nos simples atos da vida, inclusive nas falas, admitindo que a performatividade é antecipada pela linguagem, como prática discursiva.

A categoria gênero tem sido considerada essencial para os estudos do masculino e do feminino nas últimas décadas e suas origens remontam ao movimento feminista (Heilborn e Sorj, 1999; Olavarría e Parrini, 2000; Medrado e Lyra, 2008). Os estudos de gênero contribuíram para trazer à luz as diferenças históricas e socioculturais entre homens e mulheres e também se tornaram cruciais para a compreensão das desigualdades sociais entre os sexos. A posição privilegiada dos homens, revelada pelas relações desiguais de poder e as

2 A *Teoria Queer* tem raízes nas teorias feministas, pós-estruturalistas e Psicanálise e é uma proposta radical de ruptura, que põe em xeque o conceito de "sujeito". As variabilidades de gênero são postas em discussão nesse referencial teórico. O termo *queer* tinha sido usado anteriormente para ofender e insultar ("viado", em uma aproximação na língua portuguesa), mas carrega vários sentidos, tais como: exótico, transitivo, múltiplo.

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

REVISTA DESAFIOS

ISSN: 2359-3652

V.11, n.5, jul/2024 – DOI: https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634

hierarquias sociais que estabelecem uma escala de benefícios, tem sido um dos grandes questionamentos desses estudos. A forma como homens e meninos, especialmente os brancos, heterossexuais e de classes econômicas dominantes, se transformam em controladores do acesso aos recursos de igualdade de gênero foi objeto de inúmeros estudos nas últimas décadas, com destaque a construção histórica e social das masculinidades (Vigoya, 2018; Pereira, 2014; Aguayo e Nascimento, 2016; Ontivero, 2019; De Keijzer *et al.*, 2022).

A constituição histórico-social da família nuclear, com pai, mãe e filhos, com papéis e desempenhos previamente definidos, contribuiu para que as relações entre esses atores se tornassem quantitativa e qualitativamente diferentes. De acordo com Abade e Romanelli (2018, p.2), “estudar as relações familiares implica em refletir sobre as mudanças na organização da vida doméstica, decorrentes das transformações das relações de gênero, que incidiram sobre a tradicional divisão sexual do trabalho”. A biparentalidade heterossexual, com papéis sociais e ocupacionais definidos para o homem e a mulher, ainda ocupa um espaço relativamente amplo no imaginário social, ancorada em previsões nas quais cada sexo se esforça para corresponder. A mulher continua fortemente identificada com o domínio doméstico, relativo ao privado e às funções dos cuidados da casa e dos filhos e o homem identificado ao domínio exterior, relativo ao público e às funções de prover e proteger o lar.

Uma das transformações em curso diz respeito aos cuidados parciais ou integrais aos filhos, assumindo ou compartilhando responsabilidades que tradicionalmente eram delegadas às mães. O ‘pai provedor’, cristalizado pelo sistema patriarcal (etimologicamente: ‘governo dos pais’), tem sido contestado e algumas arenas de debate reivindicaram um ‘novo pai’, em decorrência da defesa da construção de ‘novas masculinidades’ (Trage e Donelli, 2020; Arruda e Lima, 2013; Vigoya, 2018). Haveria algo realmente novo a surgir ou se trata de um movimento de superação/adequação dos homens em um novo contexto?

Se há alguma transformação em curso, provavelmente, esta não se deve a alguma mudança essencial nos homens. Figueroa-Perea (2016) afirmou que mudanças éticas e políticas, e não somente pessoais, estão no centro da problemática sobre o surgimento do ‘novo homem’. As relações entre homens e mulheres e o patriarcado precisariam ser revistos. Então, ele argumentou que:

A minha hipótese é que explorar a categoria do patriarcado, decifrar algumas das suas características, desfeminizar espaços como a reprodução, ressignificar os silêncios cúmplices ou temerosos de muitos homens e desconstruir as normatividades que moldaram um estereótipo de masculinidade, tornará certamente mais divertido o leque de relações humanas

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

em que nos movemos, em que aprendemos a ser pessoas e pelas quais somos co-responsáveis, de forma permanente (Figueroa-Perea, 2016, p. 228 - tradução nossa).

Os modelos dominantes das masculinidades contribuem para que os homens tenham maiores dificuldades para expor suas subjetividades. Para parte deles, expressar sentimentos, emoções, medos e angústias pode ser muito difícil. Esse é um dos fatores que contribuem para que os homens sejam menos frequentes em serviços de saúde mental, ainda que os indicadores de sofrimento e adoecimento mental indiquem a importância da abordagem psicossocial.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, o que pressupõe que foi realizada sob o paradigma interpretativo. As técnicas, análises e interpretações foram conduzidas com o objetivo de explicar o fenômeno social estudado, ainda que se reconheça que “nem sempre se torna possível a realização de pesquisas rigidamente explicativas em ciências sociais” (Gil, 2021, p.27). Assim, essa pesquisa propôs ir além das etapas exploratórias e descritivas, assumindo o risco de que as interpretações alcançadas não tenham sido suficientes para explicar a totalidade, mas parte considerável desse mesmo fenômeno, admitindo-se essa contextualização e não a universalidade.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 32 homens, pais de crianças autistas, em abril e maio de 2023, apenas com a presença de um dos pesquisadores e do participante, em local privativo, definido em comum acordo. Todos os participantes assinaram previamente o termo de consentimento. Eles foram selecionados pela técnica da bola de neve (*snowball sampling*), quando foram identificados os “informantes-chaves, nomeados como sementes, a fim de localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral” (Vinuto, 2014, p.203). Os contatos foram feitos presencialmente e pela rede social *WhatsApp*.

Os critérios de inclusão foram: ser homem e pai, biológico ou adotivo, de uma ou mais crianças cujo diagnóstico de TEA (todos os subtipos) tenha sido confirmado há, no mínimo, um ano; ser maior de 18 anos; ser pai de crianças com até 12 anos, que é o limite de consideração dessa faixa etária pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). A pesquisa contemplou exclusivamente os pais de crianças da primeira (0-6 anos) e segunda infância (7-12 anos), que demandam cuidados diários de maneira mais direta e intensiva, e que já tivessem o diagnóstico esclarecido.

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

REVISTA DESAFIOS

ISSN: 2359-3652

V.11, n.5, jul/2024 – DOI: https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634

O roteiro da entrevista, no formato de disparadores, contou com 14 perguntas, a partir de três domínios: paternidade, cuidados e facilitadores e barreiras. O roteiro foi utilizado para evocar alguns temas e não com a intenção de limitar o relato do entrevistado. As respostas de parte das perguntas foram analisadas e interpretadas neste artigo; estas foram: em alguma medida, os cuidados com o filho afetam os cuidados de si e a sua saúde (falta de tempo, impacto das responsabilidades, gastos financeiros etc.)?; como homem, você tem alguma dificuldade ou não consegue expressar as emoções, sentimentos, medos e angústias?; e você buscou algum tipo de apoio espiritual ou religioso?

As entrevistas duraram cerca de 50 minutos e foram gravadas e transcritas na íntegra. No sentido da subjetivação dos participantes, inerente à abordagem qualitativa, os participantes foram identificados neste artigo como codinomes, ou nomes fictícios, sendo escolhidos aleatoriamente nomes de deuses, divindades primordiais, titãs e gigantes da mitologia grega.

Para o tratamento dos dados, adotou-se a estratégia de análise do conteúdo temática (Bardin, 1977; Minayo, 2014). Primeiro, foi realizada a codificação por dois pesquisadores, usando a marcação por cores, no próprio texto da transcrição; depois foi realizada a verificação entre os dois e os trechos das falas dos participantes foram agrupados, sendo construídas as seguintes categorias temáticas: 1) Fragilidades, subterfúgios e superações e 2) Prioridades, renúncias e apoios.

A pesquisa “Paternidade e autismos: a participação dos homens no cuidado dos seus filhos sob as perspectivas de gênero e das masculinidades”, foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética do Instituto René Rachou – FIOCRUZ Minas, obtendo o parecer 5.538.629, de 21/07/2022, sob o CAAE 57905522.2.0000.5091. Foram obedecidos os princípios para pesquisa com seres humanos previstos na resolução 466/2012 e da Resolução nº 510/2016 do CNS, sendo mantido o sigilo e a confidencialidade dos dados e preservada identidade dos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados 32 participantes, que residiam em oito cidades do estado de Minas Gerais – Belo Horizonte, Contagem, Betim, Santa Luzia, Sabará, Nova Lima, Diamantina e Rio Piracicaba. Foi traçado o perfil sociodemográfico dos entrevistados, que mostrou a média de idade de 41 anos, com intervalo entre 33 e 51 anos. Do total, 29 eram casados e 03 divorciados, sendo que o tempo médio de união era de 11 anos e oito meses. Dentre os divorciados, um deles assumiu o cuidado integral do filho.

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

REVISTA DESAFIOS

ISSN: 2359-3652

V.11, n.5, jul/2024 – DOI: https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634

A maioria dos participantes tinha a escolaridade de nível superior (68.75%, que correspondeu a 22 deles) e os outros dez tinham ensino médio ou técnico. A composição do grupo foi bastante heterogênea em termos de profissões e vínculo religioso, conforme a Tabela 1:

Tabela 1 – Caracterização dos participantes nas entrevistas

Codinome	Idade	Profissão	Vínculo religioso	Idade da criança	Tempo do diagnóstico (anos)	Sobre o participante
Apolo	41	Comerciante	Umbandista	5	1	
Ares	42	Engenheiro	Universalista	2	1	
Dionísio	37	Técnico de máquinas	Evangélico	9	8	
Hades	44	Fisioterapeuta	Católico	8	1	Tem diagnóstico de TDAH
Hefesto	43	Engenheiro eletricitista	Não tem	11	8	Também tem diagnóstico de autista nível 1
Hermes	37	Professor	Não tem	5	4	
Poseidon	42	Analista de sistemas	Não tem	8	1	
Zeus	51	Odontólogo	Católico	10	7	
Éter	40	Investigador	Católico	3	1	Também tem diagnóstico de autista nível 1
Eros	40	Estudante	Católico	3	1	Também tem diagnóstico de autista nível 1
Urano	49	Analista de sistemas	Não tem	3	2	
Tártaro	35	Operador de processos	Católico	3	1	
Céus	48	Professor universitário	Católico	4	2	
Crio	50	Coordenador	Universalista	9 e 6	5 e 4	A esposa tem

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

REVISTA DESAFIOS

ISSN: 2359-3652

V.11, n.5, jul/2024 – DOI: https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634

		pedagógico				diagnóstico de autismo
Cronos	42	Supervisor de qualidade	Católico	3	1	
Jápeto	43	Agente de saneamento	Testemunha de Jeová	12	10	Também tem diagnóstico de autista nível 1
Atlas	45	Cuidador	Católico	9	6	
Hélios	37	Professor	Evangélico	4	2	
Héracles	39	Empresário /corretor	Espírita	10	8	Diagnóstico de TDAH
Hiperión	36	Professor	Não tem	6	4	
Epimeteu	37	Administrador	Evangélico	8	6	
Lelanto	46	Especialista em compras	Católico	9	6	
Órion	38	Contador	Não tem	7	5	
Pás	48	Corretor de imóveis	Protestante	11	9	
Perses	40	Professor	Evangélico	10	8	Tem diagnóstico de TDAH
Prometeus	37	Administrador	Não tem	8	2	
Ágrio	39	Vigilante	Católico	4 e 2	2 e 1	Um irmão tem autismo
Hipólito	35	Técnico de TI	Não tem	7	4	
León	33	Bombeiro militar	Católico	6	2	
Mimas	35	Técnico mecânico	Católico	5	3	
Porfirión	44	Comprador	Católico	8	3	
Toante	42	Operador de equipamentos	Cristão	6	6	

Fonte: autores da pesquisa

Alguns homens relataram espontaneamente as próprias condições ou de membros da família. Quatro deles informaram também terem sido

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

diagnosticados como autistas (nível I de suporte), dois como pessoas com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), um deles informou que a esposa é autista e outro contou que seu irmão é autista (nível de suporte III, não verbal, com baixa autonomia).

Em relação às crianças, somente três eram meninas e outros 31 eram meninos, uma vez que dois participantes tinham dois filhos (meninos) diagnosticados, corroborando com a prevalência dessa condição estabelecida em estudos anteriores e nos perfis epidemiológicos nacionais e internacionais. A média de idade das crianças foi de seis anos e meio, variando entre dois e doze anos, enquanto a média de tempo em que a criança foi diagnosticada foi de 4 anos, variando entre um e dez anos.

A análise do conteúdo das falas dos homens permitiu a construção de duas categorias interpretativas desenvolvidas a seguir:

Fragilidades, subterfúgios e superações

Essa categoria mostrou que, apesar de algumas particularidades, os homens com filhos autistas vivenciavam a paternidade e o desempenho dos cuidados de forma bastante semelhante. Isso indicou, *a priori*, que se tratava de um contexto de pesquisa que tendia à homogeneidade. As necessidades específicas de cada criança, a partir do nível de suporte necessário, podem gerar efeitos positivos ou negativos nas vidas desses pais (Semensato e Bosa, 2017) e os relatos corroboraram com essa premissa. Ainda que os conteúdos das falas dos participantes revelassem algumas fragilidades, desde preocupações, medos, sofrimentos, sobrecargas e mesmo o adoecimento, houve, quase na totalidade, manifestações de satisfação e gratidão por ser pai e nenhuma fala incisiva que indicasse o contrário. A paternidade de uma criança com autismo foi significada positivamente, de forma geral, como nas falas: “É inexplicável, para falar a verdade, é uma mistura de satisfação pessoal com realização do sonho, com cansaço, com frustração, com desejo, com... são muitos sentimentos. Mas eu falo, assim, positivo (risos). Sempre positivo (Hércules)” e “Quando a gente começa a ver os resultados daquele esforço que a gente tem, é muito gratificante (Órion)”.

Os resultados mostraram que a saúde em geral e o cuidado de si são afetados pela condição do filho de modo particular entre os homens. Todavia, quase a metade dos entrevistados (quinze) reconheceu que houve alguma repercussão em sua saúde física ou mental, o que foi interpretado como uma ocorrência bastante representativa. Os demais consideraram que não houve mudanças

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

decorrentes da condição do filho ou que eles foram pouco ou nada afetados individualmente.

Uma das queixas mais frequentes foi o prejuízo da qualidade do sono, embora não seja um problema para todos os pais. Estudos internacionais mostraram que as crianças autistas têm maior propensão às alterações no ciclo do sono, o que pode refletir na qualidade de vida dos pais e mães (Estrela *et al.*, 2018; Martin *et al.*; 2020). Quando isso acontece, há reflexos na rotina da casa e pode comprometer a qualidade de vida dos demais membros da família. Os participantes relataram suas experiências:

Eu sinto que eu precisaria descansar mais tempo, eu tenho a minha rotina muito pesada. Assim, eu durmo pouco, eu passo muito tempo, é... por exemplo, eu... eu trabalho de manhã e ele estuda à tarde, então ele fica acordado, ele pode dormir mais tarde, e até mesmo criança tem um tempo de sono maior (Perses).

Nossa, diminuiu, caiu bastante a qualidade, né? Então, o sono hoje ainda é um problema (León).

Além das limitações para obter um sono reparador, muitos homens contaram algumas de suas vivências junto aos seus filhos em espaços públicos ou fora de casa e sobre o nível de estresse e tensão que vivenciavam. Eles falaram sobre suas dificuldades nesses momentos, especialmente no caso em que as crianças têm menor autonomia, com destaque para as que estão no nível III. Não foi possível afirmar que os pais criam, sem perceber, um estado contínuo de alerta, como em “Alerta o tempo inteiro, como se algo pudesse acontecer (Ares)” ou se as preocupações são associadas ao excesso de zelo, no sentido da superproteção. Os homens falaram sobre o estado permanente de alerta, como se o inesperado fosse sempre iminente. Consequentemente, eles tentam se preparar planejando o que será feito, como a seguir:

Um dia eu vi um post falando, eu me senti parecido, que fala assim, é... falava de mãe, falava assim: mães com filhos autistas são comparadas a um soldado na guerra que tá prestando atenção em tudo, a bomba vem, o tiro, a facada, tem de abaixar, né? Aquele negócio todo. E aí eu percebi isso, eu já chego no ambiente observando tudo que vai acontecer e tal (Ares).

Além do estresse, os participantes disseram que se sentem cansados e que ficam preocupados, inclusive com a questão financeira, pois os custos dos tratamentos são altos:

Por exemplo, é... tem a questão financeira, que tem os tratamentos que ela faz que geram muitos custos, né? Aí, isso indiretamente, é... afeta a questão

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

financeira da família, que gera estresse, discussões... aí, a gente tem que passar a controlar mais os gastos (Éter).

Ainda hoje, apesar dos avanços, o homem permanece fixado às amarras do sistema patriarcal, consciente ou inconscientemente, e segue reproduzindo-o. O ‘peso’ desse modelo tradicional de dominação dos homens sobre as mulheres, ainda impele a maior parte deles a performar (Butler, 2021) o papel de provedor. No caso dos entrevistados, os custos dos tratamentos dos filhos explicariam o aumento do volume de trabalho, concorrendo com a saída da mãe do mercado de trabalho, quando a condição da criança exige cuidados intensivos e contínuos. Aos homens, que seguem reproduzindo os estereótipos em um sistema generificado, resta trabalhar cada vez mais e aumentar a renda familiar para proporcionar ao filho o *menu* de intervenções indicadas pelos profissionais.

A falta de tempo foi justificada, em grande parte, pelo excesso de trabalho. Foi evidenciado que quanto mais o homem assume sozinho o papel de provedor ou quanto mais gastos a família tem, especialmente com as intervenções profissionais para a criança, mais o participante reportava a falta de tempo. Embora a renda familiar não tenha sido incluída nas perguntas, os homens atribuíram aos altos custos das intervenções a necessidade de ganhar mais dinheiro. Paralelamente a isso, os pais falaram sobre o medo de falharem, de não estarem aptos ao trabalho, para garantir a subsistência da família:

Eu trabalho, então eu sou o que leva o financeiro pra casa, e pra isso, né, a gente sabe que terapias, tudo é muito caro, então, assim, eu dobrei minha carga horária. Hoje, eu trabalho de domingo a sexta, então... não todos os domingos, mas uma grande parte dos domingos, e trabalho normalmente, eu saio de casa seis e meia volta dez e meia da noite (Hades).

Todavia, o mesmo trabalho que ocupa papel central na vida dos homens e que gera sofrimento traz sentimentos contraditórios. A necessidade de trabalhar mais funcionava como estratégia de fuga, que também é uma forma de enfrentamento, para alguns. No entanto, concordando com Gomes (2022, p. 188), “difícilmente o bloqueio de sentimentos e a fuga no trabalho são suficientes para lidar com o desamparo afetivo”, como visto em:

O fato de eu ter o meu tempo, que eu falo que é meu tempo de sanidade mental, que é o tempo que eu tô fora da família, que eu tô trabalhando, é o tempo que meu cérebro não pensa em autismo, eu consigo separar ali o momento do meu trabalho como um momento meu (Lelanto).

Durante as entrevistas, duas pessoas relataram fatos que chamaram a atenção, pois foram relacionados aos cuidados dos filhos. No último ano, um entrevistado

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

teve infarto do miocárdio e outro Acidente Vascular Encefálico; já outro caiu da escada enquanto carregava a criança (nesse caso, a criança tinha capacidade plena para se locomover e não havia razão para carregá-lo).

Nesse escopo, buscou-se compreender como as construções de gênero e das masculinidades repercutem direta e indiretamente nas vidas dos homens, a partir de ideais de força e infalibilidade e se essas expectativas poderiam impedir que eles assumam ou compartilhem os cuidados de seus filhos. Ojeda-Gutiérrez (2019), pesquisador mexicano sobre o tema e pai de uma criança com deficiência, defendeu:

É importante problematizar o papel da masculinidade no cuidado do outro, mas não do ponto de vista do pai que vai embora, mas daquele que fica, daquele que decide acompanhar e enfrentar todas as adversidades que possam surgir dessa nova aventura (Ojeda-Gutiérrez, 2019 - tradução nossa).

O cansaço físico e o sofrimento mental também foram relatados por muitos participantes, seja pelo excesso de trabalho ou porque a rotina de cuidados é exaustiva:

Nível de exaustão é... ele é alto. Então ao que cabe assim, eu tento levar com mais leveza possível e eu não acho que isso pra mim não é um peso, eu tenho prazer de sair do meu trabalho, chegar, dispensar esses cuidados que ele precisa, entendeu? E, assim, a gente vai levando (Hélios).

Mas mentalmente eu não estou legal né, tipo assim, a gente fala tudo na hora que tá tudo beleza, a gente acha que a gente tá normal, a gente só percebe que não tá normal na hora que as coisas saem do parâmetro do legal e torna ruim, como que você vai lidar com o ruim? (Mímas).

A preocupação com a saúde e com a imagem se manifestou quando alguns disseram que tentam se organizar para voltar a fazer atividade física, e que não o fazem por falta de tempo, principalmente. Apenas três entrevistados conseguiram incluir a atividade física em suas rotinas nos últimos meses, enquanto vários se queixaram que engordaram muito, sendo que alguns admitiram que precisam estar saudáveis para cuidar dos filhos, como em:

Então, eu, eu tinha assim, uma saúde, eu tinha uma disponibilidade física melhor. Hoje não (...) para fazer um exercício, porque não é só fazer, você tem que ter paz pra fazer, né? Então, eu pesava muito menos do que eu peso, eu tinha um físico legal, eu tinha mais saúde, eu me sentia mais saudável (Hefesto).

Discutindo os cuidados nos casos de doenças crônicas, Belatto *et al.* (2016, p.86) ressaltaram que a preservação dos cuidados de cada membro da família é fundamental: “se o cuidado próprio é engendrado para e na vida cotidiana, a

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

situação crônica de adoecimento não prescinde dele; ao contrário, tem reforçada a sua exigência em diferentes graus e duração”. Essa afirmativa traz a reflexão de que não é possível oferecer cuidados, principalmente quando existe uma condição atípica, sem estar bem.

Continuando os relatos sobre suas percepções sobre a própria saúde, os entrevistados demonstraram preocupação com o envelhecimento e com a perda de memória. Em alguma medida, pode-se interpretar que essas percepções podem ser desdobramentos do cansaço excessivo: “Parece que a gente envelhece, parece que a cada ano que se passa, a gente envelhece três. A memória, às vezes, fica um pouco mais fraca (Atlas)” e também: “Quase que eu esqueci de vir nessa entrevista hoje de novo, porque é muita coisa pra lembrar, mas é muita coisa, além deles tem a casa, tem muita coisa (Ágrio)”.

Uma outra constatação que tem relação com a próxima categoria, mas que também emergiu nesse contexto, foi a priorização dos cuidados do filho, afetando todas as dimensões da vida familiar, o que ajuda a explicar o porquê dos pais (e das mães) estarem expostos aos agravos à saúde, muitas vezes imperceptíveis. Um participante foi enfático em sua fala: “Porque, às vezes, a gente como pai, você se fecha naquele mundo igual. Vocês vão falar? Fala em autismo, autismo, autismo.. tem uma hora que você não sabe falar de outra coisa, só sabe respirar isso (Atlas)”.

Nas entrevistas, os homens apontaram várias queixas que podem representar riscos à saúde. A análise e a interpretação das falas evidenciaram a internalização (provavelmente desde a tenra idade) dos mandatos das masculinidades pelos homens, sustentados pelos estereótipos de gênero, quando manifestaram nos seus discursos, de forma mais ou menos implícita, expressões da performatividade de gênero, no que poderia ser transladado para decretos como: ‘Seja homem!’; ‘Seja forte!’; ‘Não chore!’. Antes mesmo da ação, o gênero já se expressa na linguagem.

Prioridades, renúncias e apoios

Uma fala marcante revelou a posição simbólica, refletida na realidade, em que o pai localizou o filho na família: “Com certeza, primeiro ele, depois o resto” (Héracles). Nela, o autor resumiu como ele e a família se organizavam para orbitar em torno da condição do filho. Essa cena esteve presente em outras falas, quando os homens assumiram que a prioridade é sempre o filho, para eles, para as esposas e até mesmo para o restante da família. A interpretação foi de que o

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

autismo passa a ser tão importante na rotina da família que centraliza as ações. Verificou-se que o eixo autismo e suas necessidades específicas passou a dirigir todas as decisões do casal e essa fala resume a ideia: “E a gente teve que mudar todo o estilo de vida, nós passamos a ter, praticamente o dia todo, foco no autismo. O autismo lá em casa é um tema diário. (Crio)”. Os casais parecem prescindir das suas subjetividades para personificarem os ‘pais atípicos’. Em consequência, a condição da criança e tudo o que ela implica vão se tornando justificativas para todos os comportamentos dos demais membros da família:

É, não vou mentir não, que muitas vezes afeta porque você deixa de, como se diz, deixa de viver, deixa de.... você se despede de você mesmo pra cuidar do seu filho, de uma outra pessoa né, no caso, meu filho (Toante).

O grau de dedicação, de apoio a ele é tão grande que às vezes eu esqueço de mim mesmo (Porfirió).

Então, assim, a gente prioriza muito o bem-estar dele, e acaba deixando até as nossas próprias necessidades mesmo em segundo plano, então, eu sempre assim, coloco a atenção e os cuidados para ele em primeiro lugar, e isso, eu sei que de certa forma acaba também me prejudicando porque eu tenho que tá bem pra ele estar bem (Hélio).

Uma das consequências da priorização dos filhos é o comprometimento da relação conjugal. Ao ‘viver o autismo’, o casamento tende a ser lançado ao segundo plano e, conforme os depoimentos, esse é um dos principais problemas vivenciados pelos homens. No entanto, em alguns casos, a condição da criança fortaleceu a união do casal, tornando-os mais unidos para o enfrentamento da nova realidade, como relatado: “A gente se uniu mais, eu e a (esposa). Não sei se ele não fosse uma criança atípica, a gente teria essa união toda (Dionísio)” e também: “Todo autismo tem uma carga de desgaste da família gigantesca. E o importante nesses momentos é a família se unir, fechar em cima da criança, é o mais importante (Lelanto)”.

A falta de privacidade e a redução da atividade sexual do casal foi uma questão destacada por alguns entrevistados. A rotina maçante e as necessidades das crianças, segundo os pais, restringem ou impedem as saídas. Eles precisam de alguém, geralmente uma pessoa conhecida e familiar, para ficar com a criança. Em outros casos, para terem seus momentos íntimos, eles precisam esperar que a criança durma. Um empecilho, muito relatado, foi que algumas crianças não conseguem dormir em outro local que não sejam os seus próprios quartos, na medida em que sair do ambiente conhecido promove a desorganização e pode

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

culminar em uma crise. Sobre a vida conjugal, os homens disseram como se sentem:

Agora, o que mais incomoda, acho que o mais que eu sinto que falta é do momento a sós com minha esposa: amor, vamos passar o final de semana fora? Vamos em Ouro Preto, dormir em Ouro Preto e voltar? Só isso, mais nada... vamos jantar num restaurante bom e dormir, mais nada (Hércules).

E até hoje, praticamente, a gente não consegue ter, é... privacidade, porque aí depois que casa, não tem privacidade mais, aí quando tem um filho, é menor privacidade ainda, quando tem a demanda especial, aí fica praticamente zero (Jápeto).

Os homens costumam procurar serviços de saúde em momentos críticos, quando o quadro da doença é agudo ou quando já se encontram no estágio de doença crônica. Nessas circunstâncias, a saúde do homem passa a ser um problema de saúde coletiva e culmina em quadros com consequências que poderiam, na maioria das vezes, ser evitadas. A percepção de que os homens poderiam se beneficiar de ações preventivas, se procurassem atendimento no tempo adequado, nos casos de câncer, por exemplo, já foram reportadas (Martins *et al.*, 2013). Na mesma linha, Gomes (2010, p.38), ao pesquisar o acesso dos homens aos serviços de saúde, concluiu que “o fato de os homens não se cuidarem também foi explicado pela ideia de que o homem costuma se julgar forte e invulnerável. Sendo assim, se ele se cuida, pode demonstrar que é frágil ou fraco”. Um dos estereótipos de gênero mais predominante é que o homem deve ser forte, já que a fraqueza/fragilidade é associada ao domínio do feminino.

Alinhada aos estudos anteriores sobre homens em geral ou mesmo sobre grupos específicos, os resultados da pesquisa mostraram que provavelmente esse problema se potencializa quando o homem tem um filho com autismo, dada a sobrecarga e a falta de tempo discutidos na categoria anterior. Ao priorizar a assistência ao filho, o homem renuncia à própria saúde e só procura ajuda quando encontra um vazio na agenda ou quando a situação se agrava, muitas vezes se dirigindo a serviços de urgência. As vivências dos participantes demonstraram confirmaram esta realidade:

Pra cuidar dele (filho), exatamente, por exemplo, tem mais de um ano que não vou no médico. Então, muitas vezes a gente esquece da gente pra cuidar dos nossos filhos (Toante).

Então, se eu tenho que procurar um médico, por exemplo, eu vou numa hora fora do horário da escola dele, uma hora que eu tenha disponível, que não vá afetar a rotina dele, porque tirar ele da rotina dele é um pouco estressante (Hércules).

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

Outra questão importante, que foi compreendida como crítica para a saúde dos homens, foi a facilidade ou dificuldade para expressar as emoções, sentimentos, medos e angústias. Em termos psicossociais, as masculinidades forjadas por toda a vida para e pelos meninos e futuros homens não estimulam a manifestação do afeto e do cuidar, tampouco do cuidado próprio, na medida em que os hábitos, valores e crenças sobre o que é ser homem representam uma barreira cultural importante para a prevenção e a promoção da saúde (Separavich e Canesqui, 2013; Gomes, 2016). Para eles, faltam espaços para expressão dos seus medos, inseguranças e fragilidades. Eles tendem a esconder seus fracassos e dores e, por isso, “a partir do princípio de que os homens adotam a negação de suas dores e vulnerabilidades, eles não recorrem as práticas de cuidado à saúde em razão dos prescritivos culturais presentes em seus processos de socialização de gênero” (Vargas *et al.*, 2020, p.9).

Ao serem perguntados: “Como homem, você tem alguma dificuldade ou não consegue expressar as emoções, sentimentos, medos e angústias?” percebeu-se, pelas expressões dos participantes, que somente a pergunta já gerou incômodos e respostas ambíguas. Alguns se emocionaram, embargando a voz e outros optaram por respostas breves, ‘cortando’ o assunto. Muitos falaram que tinham dificuldades no passado, mas não atualmente; outros disseram que tentam demonstrar firmeza e segurança, para ajudar a esposa, mas que, quando têm alguma questão dessa ordem, se abrem com elas. Em outra direção, muitos responderam não terem dificuldades de abordagem do assunto. A capacidade de falar de si e expressar aspectos subjetivos explica parcialmente o homem ter maior ou menor facilidade de aceitação da condição autista do filho e participação nos cuidados, pois ao expressar suas angústias e mesmo dúvidas, ele vai assimilando a nova realidade e aprendendo com ela.

Entretanto, alguns reconheceram que precisam de espaços para falar e mesmo de ajuda profissional. Foi possível identificar, pelas falas, que a expressão de sentimentos e emoções permanece sendo considerada fraqueza:

Não, as minhas não. Então, claro que em *off* eu tenho meus momentos de cair minhas lágrimas sozinho (Dionísio).

Sim, é...eu...é...eu tenho, é... às vezes eu tenho, assim, vergonha de expressar né (risos), é... às vezes eu tenho dificuldade até de entender o que eu tô sentindo, às vezes esse sentimento, ele é meio embaralhado ali, até mais de uma coisa que eu tô sentindo ao mesmo tempo (Perses).

Uma parte deles admitiu que precisava de ajuda e buscava os atendimentos psicológicos. Destes, o retorno foi positivo, no sentido de que as terapias os

Como citar este artigo:

ajudaram a aprender mais sobre si e passar a compartilhar suas emoções e sentimentos ou mesmo ‘desabafar’. Esta fala sintetizou esses posicionamentos:

Acho que a terapia durante esse tempo também foi muito importante pra isso, porque não adianta a gente ser o *Superman*, segurar os problemas todos, as broncas todas e ninguém saber de nada e a gente surtar. Então, hoje, eu consigo dividir melhor e até me expressar melhor sobre isso. Mas há muita coisa que ainda posso melhorar, com certeza (Hércules).

De modo complementar, o apoio espiritual explica em larga medida a postura do homem frente à realidade do filho, especialmente na fase da aceitação, mas não para todos. A interpretação possível foi de que aqueles que tinham vínculo religioso mais forte agiram de modo diferente daqueles que se nomearam religiosos mas não praticantes ou daqueles que disseram não ter religião. Percebeu-se que as explicações dadas por homens vinculados às tradições universalistas ou espíritas/umbandistas tinham argumentos mais complexos se comparados aos demais. Para estes últimos (Apolo, Ares, Crio e Hércules), a condição autista dos filhos foi antecipada, como se tivessem tido algum tipo de aviso, como em: “Olha, seu filho vai precisar de um pouquinho mais de cuidado. Não foi uma coisa direta, ele tem autismo, não. Olha, prepara, viu? Coluna, braços, porque vai ter que carregar muito, vai precisar de muito carinho (Apolo)”. A resiliência revelada por estes quatro homens ao contarem seus processos de aceitação foi importante para seguir em frente.

Um quarto dos entrevistados informou não ter religião. Dentre os que informaram a vinculação a diferentes religiões, muitos disseram não terem buscado apoio para lidar com a condição do filho e atribuíram à esposa essa ‘tarefa’. A fala de um participante não praticante ilustrou um posicionamento frequente entre os demais:

Não, particularmente, não cheguei a buscar. A minha esposa sim, ela é bem mais ligada do que eu à religiosidade, né? E... e ela tem algumas crenças dela também fora da religião, que ela sempre busca essa ajuda. Já eu sou mais, assim... não digo materialista do sentido financeiro, mas assim, de matéria mesmo, de não buscar tanto a religiosidade, apesar de às vezes sentir falta disso (Éter).

Principalmente para aqueles com vínculo religioso forte, a vinda do filho atípico foi interpretada como uma possibilidade de transformação, como algo divino, recebido para que ele pudesse melhorar. Fonsêca *et al.* (2023), sobre esse aspecto, argumentaram que: “a dimensão mítico-religiosa funciona como ponto de ancoragem para lidar com as adversidades impostas pelo autismo, ora auxiliando no processo de aceitação, ora como resposta às perguntas: Por que comigo? Por que na minha família?”. Nesta direção, alguns pais utilizaram as palavras “missão”, “propósito” ou “benção” ao associarem a paternidade com as suas crenças:

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

REVISTA DESAFIOS

ISSN: 2359-3652

V.11, n.5, jul/2024 – DOI: https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634

Me ajudou a entender. E achar uma capacidade que eu não tenho de transcender aquilo e me tornar uma pessoa melhor, me tornar o pai que o (filho) precisa, que era muito maior que a pessoa que eu era antes, então realmente me ajudou demais (Ares).

Vem uma criança atípica na sua vida, que é uma bênção, pode ter certeza de que ela veio pra você cumprir, pode ter certeza absoluta de que ela veio para você cumprir uma missão e pra melhorar sua vida em alguma coisa (Ágrio).

O apoio encontrado nas crenças religiosas e nas igrejas pareceu servir para alimentar as esperanças dos pais de que seus filhos possam superar as limitações e possam ser felizes. As falas de alguns, às vezes ambíguas, evidenciaram que a condição dos filhos era um 'problema' e admitiram contarem com Deus para que uma solução pudesse surgir, como ressaltaram:

Eu não sou uma pessoa religiosa, né, confesso, mas nas minhas orações que são bem individualizadas, eu procuro sempre pedir a Deus que resolva esse problema, que a gente sabe que é bem complexo (Lelanto).

Eu procurei um consolo na religião e a entender melhor o porquê disso, né? A minha crença religiosa, sou espírita kardecista, e eu sempre soube que na vida nada é por acaso, tudo tem um motivo. Deus não coloca provas pra a gente que a gente não aguenta, mas naquele momento me deu uma revoltada, assim, por que isso comigo? (Hércules).

As dificuldades da criança para frequentar ou permanecer em uma igreja ou templo pareceu limitar as práticas religiosas da família. Além das características inerentes à condição autista, principalmente quanto à dificuldade de modulação sensorial de algumas dessas crianças em ambientes públicos, os pais relataram as atitudes de preconceito e isolamento, que os afastaram das igrejas, ainda que desejassem permanecer:

Nos limitou de estar, por exemplo, num templo por causa da questão do barulho, da sensibilidade, que o autismo muitas vezes ele apresenta, mas a gente procura se apegar na fé, no sentido de saber que... tudo tem um propósito (Hélio).

Mas também foi um ponto complicado pra a gente em relação às pessoas que convivem conosco em relação à nossa fé, porque houve muito preconceito, houve muito. Praticamente eles excluíram a gente da vida social das outras pessoas, então, também foi um pouco complicado (Jápeto).

A socialização advinda da participação das famílias em espaços das práticas religiosas também está orientada pela performatividade de gênero, com papéis muitas vezes bem definidos para homens e mulheres, em alguns contextos. Para os entrevistados que têm uma prática religiosa constante pareceu que a integração dos filhos nesses ambientes era um ponto bastante relevante.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

Em termos gerais, os homens ouvidos na pesquisa eram jovens e se encontravam na terceira e quarta década de vida. Seus filhos ainda são pequenos, em média entre seis e sete anos, o que requer cuidados diretos e intensivos, e a condição autista foi conhecida há pouco tempo. Concluiu-se que os homens significaram positivamente a paternidade e mostraram engajamento nos cuidados dos filhos, com participação integral ou parcial, sem exceção.

A perspectiva relacional de gênero tem grande reconhecimento como atributo em modelos explicativos para diferentes fenômenos sociais. Os resultados permitiram explicar como este grupo de homens se esforça para corresponder às expectativas pessoais e sociais, evidenciando que gênero permanece como um marcador crucial para o exercício das masculinidades.

O propósito foi trazer à tona as vivências de um grupo pouco presente nas pesquisas, uma vez que os estudos sobre gênero dos homens e masculinidades são relativamente recentes. Aliado a isso, a problemática da paternidade merece ser ampliada, uma vez que a maioria dos estudos focaram certas nuances, como os processos reprodutivos, em detrimento a outras, embora os cuidados dos filhos já tenham sido incluídos neste rol, incorporando pesquisas com outras condições crônicas.

A pesquisa visou a uma perspectiva de centramento, ou seja, as perguntas foram elaboradas para fazer emergir subjetividades, de modo que os pais pudessem ‘deslocar’ minimamente da condição dos filhos e pensar em si, em como eles se percebem e vivenciam este contexto. Eles conseguiram parcialmente este feito, já que o ‘foco no autismo’ insistiu em dominar a cena. Pode-se afirmar que há a tendência dos pais, assim como das mães, supervalorizarem (no sentido de se ocupar) o autismo dos filhos.

Para além da capacidade compreensiva, deve-se ressaltar que houve limitações metodológicas na proposta desse estudo, no sentido em que os participantes compõem um grupo homogêneo, em especial ao serem consideradas características como escolaridade, uma vez que quase 70% deles têm formação superior, ainda que alguns desses atuem em áreas técnicas. Ademais, as interpretações poderiam ser aprofundadas com a inclusão de outros marcadores sociais, por exemplo raça/etnia e posição de classe, o que poderia promover análises visando à interseccionalidade.

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

Referências Bibliográficas

ABADE, F.; ROMANELLI, G. Paternidade e paternagem em famílias patrifocais. *Revista Estudos Feministas*. v. 26, n.2, p.1-18, 2018.

AGUAYO, F.; NASCIMENTO, M. Dos décadas de Estudios de Hombres y Masculinidades en América Latina: avances y desafíos. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana**. n. 22, p.207-220, 2016.

ARRUDA, S.L.S.; LIMA, M.C.F. O novo lugar do pai como cuidador. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**. v. 4, n. 2, p. 201-216, 2013.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders. DSM-5. (5th ed). American Psychiatric Association. 2013.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Edições 70; 1977.

BELLATO, R. et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev Esc Enferm USP**. n. 50, p.84-88, 2016.

BUTLER, J. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. 21 ed., Rio de Janeiro, Civilização Brasileira; 2021.

CAMILLERI, L.J. Exploring the lived experiences of fathers of children on the autism spectrum: a narrative inquiry. **Sage Journals**. p.1-13, 2022.

CAMERON, H.; COOPER, L. Fathers' experiences as carers for autistic children with learning disabilities. **Br J Learn Disabil**. v.49, p.13-22, 2021.

de KEIJZER, B. et al. Masculinidades y salud de los hombres en la Región de las Américas. **Rev Panam Salud Publica**. v. 46, p.1-7, 2022.

ESTRELA, C. et al. Chronic parenting stress and mood reactivity: the role of sleep quality. **Journals Stress and health**. vol.34, n.2, p.296-305, 2018.

FERNANDES, C.S. et al. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP** v.31, p.1-10, 2020.

FIGUEROA-PEREA, J.G. Algunas reflexiones para dialogar sobre el patriarcado desde el estudio y el trabajo con varones y masculinidades. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana**. n. 22, p.221-248, 2016.

FONSÊCA, M.A. et al. Desempenho da paternidade: experiências de homens com filhos autistas nos vídeos do YouTube. **Rev. Psicol Saúde e Debate**. v.9, n.2, p.188-207, 2023.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo, Atlas; 2021.

GOMES, E.C. Particularidades da paternidade quando o filho tem uma enfermidade crônica. *In: SOUZA, R.M et al (Orgs.). Ensaio sobre masculinidades na atualidade*. São Paulo, EDUC, p.181-191; 2022.

GOMES, R. (Coord.) **Relatório final de pesquisa: Os cuidados masculinos voltados para a saúde sexual, a reprodução e a paternidade a partir da perspectiva relacional de gênero**. Rio de Janeiro, Ministério da Saúde, 2016.

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. *DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins*, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

REVISTA DESAFIOS

ISSN: 2359-3652

V.11, n.5, jul/2024 – DOI: https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634

REVISTA
DESAFIOS
ISSN: 2359-3652

GOMES, R. **A saúde do homem em foco**. São Paulo. editora UNESP; 2010.

HEILBORN, M.L.; SORJ, B. Estudos de gênero no Brasil. *In*: MICELI, S. (org.). **O que ler na ciência social brasileira (1970-1995)**, ANPOCS/CAPEs. São Paulo, Editora Sumaré, p.183-221; 1999.

MAENNER, M.J. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. **MMWR Surveill Summ**. v.70, n.11, p. 1-16, 2021.

MARTIN, C.A. et al. Associations between child sleep problem severity and maternal well-being in children with autism spectrum disorder. **Journal of autism and developmental disorders**. v.51, n.7, p.2500-2510, 2021.

MARTINS, A.M. et al. A assistência psicológica aos homens com câncer: reflexões na perspectiva de gênero. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, p. 49-69, 2013.

MEDRADO, B.; LYRA, J. Por uma matriz feminista de gênero para os estudos sobre homens e masculinidades. **Estudos Feministas**. v.16, n.3, p. 809-840, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo, Hucitec; 2014.

MORAIS, R.M. et al. O processo de diagnóstico do transtorno do espectro autista desde diferentes perspectivas. **Rev. Psicol Saúde e Debate**. v.8, n.1, p.291-307, 2022

NORIEGA, G.N. Los estudios de género de los hombres y las masculinidades: ¿qué son y qué estudian? **Culturales**. v.4, n.1, p.9-31, 2016.

OJEDA-GUTIÉRREZ, J. La paternidad frente a la discapacidad de un hijo/a. Una reflexión desde el estudio de las masculinidades. **Boletín Científico Sapiens Research**. v. 9, n.2, p.91-97, 2019.

OLAVARRÍA, J.; PARRINI, R. **Masculinidad/es: Identidad, sexualidad y familia**. Primer Encuentro de Estudios de Masculinidad. Santiago, FLACSO-Chile/Universidad Academia de Humanismo Cristiano/Red de Masculinidad; 2000.

ONTIVERO, L.S.D. Locus de género: Masculinidades y espacios urbanos en contextos de cambio. **Asparkía. Investigació feminista**. n. 35, p.45-66, 2019.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Masculinidades y salud en la Región de las Américas. Washington, D.C. OPS, 2019.

PEREIRA, F.P. **Seja homem: produção de masculinidades em contexto patriarcal**. Curitiba, VRV; 2014.

SALIH, S. **Judith Butler e a teoria queer**. Belo Horizonte, Autêntica editora; 2019.

SAXE, F. La noción de performatividad en el pensamiento de Judith Butler: queerness, precariedad y sus proyecciones. **Estudios Avanzados**. N. 24, p.1-14, 2015.

SEMENSATO, M.R.; BOSA, C.A. Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. **Psic.: Teor. e Pesq.** v. 33 p. 1-10, 2017.

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.

REVISTA
DESAFIOS

ISSN: 2359-3652

V.11, n.5, jul/2024 – DOI: https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634

SEPARAVICH, M. A.; CANESQUI, A. M. Saúde do homem e masculinidades na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: uma revisão bibliográfica. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 22, n. 2, p. 415-428, 2013.

TRAGE, F.T.; DONELLI, T.M.S. Quem é o novo pai? concepções sobre o exercício da paternidade na família contemporânea. **Barbarói.** n. 57, p.141-164, 2020.

VARGAS, E.P. et al. As masculinidades e o cuidado. Congreso de la asociación latinoamericana de antropología. **Anais.** Montevideo: Asociación Latinoamericana de Antropología, p. 1-15, 2020.

VIGOYA, M.V. **As cores da masculinidade:** experiências interseccionais e práticas de poder na Nossa América. Rio de Janeiro, Papéis selvagens,; 2018.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas.** v. 22, n. 44, p.203-220, 2014.

Como citar este artigo:

Fonsêca, M. A., Parreiras, L. de A., & Modena, C. M. REPERCUSSÕES DO DESEMPENHO DA PATERNIDADE DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA VIDA E NA SAÚDE DOS HOMENS. DESAFIOS - Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins, 11(5). https://doi.org/10.20873/2024_jul_18634.