



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**GABRIELLA PEREIRA LEITE DOS SANTOS**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E EXPERIÊNCIAS DA PATERNIDADE NO  
CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA**

**CAMPINA GRANDE  
2019**

GABRIELLA PEREIRA LEITE DOS SANTOS

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E EXPERIÊNCIAS DA PATERNIDADE NO  
CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

**Área de concentração:** Psicologia.

**Orientadora:** Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros.

**CAMPINA GRANDE  
2019**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

S237r Santos, Gabriella Pereira Leite dos.  
Representações sociais e experiências da paternidade no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika [manuscrito] / Gabriella Pereira Leite dos Santos. - 2019.  
99 p.  
Digitado.  
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2020.  
"Orientação : Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros, Departamento de Psicologia - CCBS."  
1. Representações sociais. 2. Síndrome Congênita do Zika Vírus. 3. Paternidade. I. Título  
21. ed. CDD 302

GABRIELLA PEREIRA LEITE DOS SANTOS

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E EXPERIÊNCIAS DA PATERNIDADE NO  
CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

Dissertação apresentada ao  
Programa de Pós-Graduação em  
Psicologia da Saúde da Universidade  
Estadual da Paraíba, como requisito  
parcial à obtenção do título de Mestre  
em Psicologia da Saúde.

Área de concentração: Psicologia.

Aprovado em 18/12/2019.

BANCA EXAMINADORA

Sibelle Maria Martins de Barros  
Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros (Orientadora)  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Josevânia da Silva  
Profa. Dra. Josevânia da Silva  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Maria Cristina Smith Menandro  
Profa. Dra. Maria Cristina Smith Menandro  
Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço às forças do bem pelo auxílio espiritual durante essa trajetória.

Agradeço de todo coração aos meus pais Dalvani e Manoel, à minha irmã Emanuella, à minha tia Aldeiza e à minha vizinha Anaíde (Zizi), por todo amor e paciência comigo durante todo esse processo. Vocês são a razão do meu existir.

À Sibelle Barros, por sua orientação e dedicação. Obrigada por respeitar meu tempo e principalmente meus contratempos.

Agradeço à Josevânia da Silva e à Cristina Menandro, que compuseram a banca de avaliação e, de forma tão cuidadosa, contribuíram significativamente com o aperfeiçoamento da dissertação.

À Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) pela acolhida, e aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde, por todos os ensinamentos.

Aos meus colegas da terceira turma do Mestrado em Psicologia da Saúde, vocês são poesia. Agradeço especialmente às minhas parceiras de pesquisa, Glória e Vanessa. Gratidão por tanto, meninas. Foi uma aventura!

Às minhas queridas amigas Alanne e Jamilly, que tanto me apoiaram nesse processo. Amo vocês. À minha amiga Nara, que transportou pessoas, coisas e afetos nesses anos de mestrado.

Aos meus amigos de Gurjão, em especial à Aline, Cibele e Claudiana, que me acompanharam de perto nessa trajetória. A saudade que sinto de vocês é diária.

Aos meus novos colegas de trabalho do Hospital Universitário Júlio Bandeira, que me acolheram com tanto carinho e respeito nesse momento difícil da escrita da dissertação.

Por fim, agradeço aos homens pais entrevistados que cederam tempo e palavras; vocês são os protagonistas dessa dissertação.

## RESUMO

Em 2015 ocorreu um aumento significativo de crianças nascidas com microcefalia, sem o conhecimento da causa, nem da extensão das consequências desse quadro clínico. Posteriormente, o Ministério da Saúde reconheceu que se tratava de uma Síndrome Congênita, devido ao amplo espectro de malformações, além da microcefalia. Tendo em vista a gravidade da situação e a ausência de estudos acerca da parentalidade e, especificamente da paternidade nesse novo cenário, o presente estudo objetivou investigar as experiências paternas e as representações sociais da paternidade de homens pais cujos filhos foram acometidos pela Síndrome Congênita do Zika Vírus. Participaram do estudo sete pais, residentes em cidades da Paraíba. Recorreu-se à entrevista semiestruturada cujos resultados foram analisados a partir da proposta de análise de conteúdo temática. Os resultados permitiram a construção de dois artigos científicos. O primeiro artigo retrata a experiência dos pais e, a partir dos dados, pôde-se construir seis categorias temáticas: a descoberta do diagnóstico; a vivência dos pais nos serviços de saúde; os primeiros meses de cuidado; as principais mudanças sentidas pelos pais após o nascimento do filho (a); as dificuldades enfrentadas; e a avaliação da própria experiência no dia-a-dia com o filho. No segundo artigo, que teve como objetivo apreender as representações sociais de paternidade, três categorias centrais foram delimitadas: significados acerca da Síndrome Congênita do Vírus Zika e da Microcefalia; representações sociais da paternidade e da maternidade e práticas de cuidado com o filho (a). Os estudos evidenciaram que as experiências paternas estão diretamente relacionadas à representação social da paternidade, ancorada, por sua vez, em um modelo de masculinidade ainda hegemônica e em uma visão tradicional de pai. Os pais acreditam que são responsáveis pela proteção da família e pela manutenção financeira da casa, assumindo um papel secundário nas práticas de cuidado com os filhos. No entanto, foram constatadas práticas indicativas de companheirismo e expressão de afetividade que apontam transformações a respeito da paternidade. Estima-se que o estudo possa fomentar outras pesquisas sobre paternidade no contexto da malformação e deficiência, no sentido de dar maior visibilidade às narrativas paternas e subsidiar intervenções em saúde voltadas a esses atores.

Palavras-Chaves: Síndrome Congênita do Vírus Zika. Experiências paternas. Representações sociais

## ABSTRACT

In 2015, there was a significant increase in children born with microcephaly, without knowing the cause or the extent of the consequences of the clinical picture. Subsequently, the Ministry of Health registered a treatment for a Congenital Syndrome, due to the wide spectrum of malformations in addition to microcephaly. In view of the seriousness of the situation and the absence of studies on parenting in the context of the malformation, especially the losses of research that address paternity in this context, the present investigative objective study as fatherly experiences and the social representations of the fatherhood of male parents or children were affected by Congenital Zika Virus Syndrome. Seven male parents were interviewed and the results were discussed in two scientific articles, both analyzed from the Content Analysis, type of thematic classification, proposed by Bardin. In the first article, you can select six central categories for analysis and discussion: the discovery of the diagnosis; a parent's experience in health services; the first months of care; the main changes felt by parents after the birth of their child; the difficulties faced; and an evaluation of their own day-to-day experience with the child. In the second article, three central categories were defined: the parents' understanding of Congenital Zika Virus Syndrome and Microcephaly; social representations of paternity and motherhood in this context; and childcare practices. These topics were debated under the theoretical argument of the Theory of Social Representations, proposed by Moscovici. It was found that as social representations about fatherhood in this context are correlated with an experience lived in daily life, as well as with fatherly care practices. The studies showed that the father's experiences are directly related to the social representation of fatherhood, anchored, in turn, in a model of masculinity still hegemonic and in a traditional view of father. Parents believe that they are responsible for the protection of the family and the financial maintenance of the home, assuming a secondary role in childcare practices. However, practices indicative of companionship and expression of affection were found that point to changes regarding paternity. It is estimated that the study may encourage further research on paternity in the context of malformation and disability, in order to give greater visibility to paternal narratives and subsidize health interventions aimed at these actors.

Keywords: Congenital Zika Virus Syndrome. Paternal experiences. Social Representations

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	07
<b>ARTIGO 1 – Experiências Paternas no Contexto da Síndrome</b>	
<b>Congênita do Vírus Zika</b> .....	12
Resumo .....	13
Introdução.....	14
Estratégias Metodológicas.....	18
Resultados e Discussão.....	19
Considerações finais.....	41
Referências.....	44
<b>ARTIGO 2 – Paternidade no Contexto da Síndrome Congênita do Vírus</b>	
<b>Zika: Representações Sociais e Práticas de</b>	
<b>Cuidado</b> .....	48
Resumo.....	49
Introdução .....	51
Estratégias Metodológicas .....	59
Resultados e Discussão .....	57
Considerações Finais.....	59
Referências .....	77
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	84
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	90
<b>APÊNDICE</b> .....	92
<b>ANEXO</b> .....	96



## INTRODUÇÃO

No ano de 2014, profissionais de saúde de vários estados da Região Nordeste do Brasil detectaram casos de uma patologia leve com o aparecimento de manchas no corpo, coceira, presença ou não de febre e que desaparecia ao longo de quatro ou cinco dias, sem necessidade aparente de tratamento especial para uma doença exantemática. Em 2015, com o aumento dos indicadores epidemiológicos dessa nova patologia, descobriu-se que se tratava de uma infecção causada pelo Vírus Zika, transmitida pelo mosquito *Aedes Aegypti* (Brasil, 2017a).

Paralelo a esse cenário, houve no Estado de Pernambuco um aumento significativo de crianças nascidas com microcefalia, sem o conhecimento da causa, nem da extensão das consequências desse quadro clínico. Posteriormente, outros Estados do Nordeste brasileiro também começaram a identificar o crescimento no número de crianças com microcefalia, com características semelhantes às descritas em Pernambuco (Brasil, 2017a).

A partir das primeiras análises dos casos, foi observada forte associação com episódios de exantema nas gestantes durante os primeiros meses de gravidez dos recém-nascidos com microcefalia. Posteriormente, através da iniciativa de médicos pesquisadores, foi identificada a presença da infecção por Vírus Zika em líquido amniótico de uma gestante cujo filho apresentava a malformação, e detectada a presença do vírus em exames de sangue e tecidos de dois natimortos, reforçando a suspeita da associação dos casos de microcefalia com o Vírus Zika (Brasil, 2017a). A partir disso, o Ministério da Saúde reconheceu a associação desta malformação congênita com o Vírus Zika (Brasil, 2017a, 2017b).

Com o avanço dos estudos de casos, percebeu-se que a microcefalia fazia parte de um amplo espectro de malformações ocasionadas pela infecção do Vírus Zika. Foi

observada também a presença de uma série de sintomas como a malformação da coluna vertebral, a ventriculomegalia, microcalcificações no tecido neurológico cerebral, hipotrofia cortical e malformações oculares, entre outros (Eickmann et al., 2016). Dessa forma, começou a se desenhar o que hoje é nomeado pela comunidade científica de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), com gravidade variável e sintomatologia diversa (Brasil, 2017a).

Em novembro de 2015 a epidemia de microcefalia foi declarada uma Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (Brasil, 2017a, 2017b). Face à gravidade da situação, com o risco de uma rápida disseminação pelo continente americano e com a possibilidade de atingir outros continentes, a epidemia foi declarada também, pela Organização Mundial de Saúde, como um Evento de Importância em Saúde Pública Internacional (Brasil, 2017b).

Em fevereiro de 2016, o Ministério da Saúde publicou uma portaria tornando a infecção por Zika uma doença de notificação compulsória (Brasil, 2016). No entanto, com a diminuição de casos notificados, desde novembro de 2016 a infecção pelo Vírus Zika não é mais considerada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) uma situação de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional, sendo decretado também pelo Governo Federal o fim da Emergência Nacional em maio de 2017. Todavia, vale ressaltar que não é possível afirmar que a situação está resolvida. Se por um lado há uma diminuição dos casos de Zika, por outro, há a necessidade de assistir de forma integral e humanizada as famílias que foram afetadas (Freitas et al., 2018; Silva et al., 2017).

Atualmente, existe um número considerável de crianças com malformações decorrentes da infecção pelo Vírus Zika. De 08 de novembro do ano de 2015 ao dia 29 de dezembro de 2018, referente ao período entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 52/2018, o Ministério da Saúde foi notificado sobre 17.041 casos suspeitos de alterações

no crescimento e desenvolvimento de bebês, possivelmente relacionadas à infecção pelo Vírus Zika e outras etiologias infecciosas, dos quais foram confirmados 3.332, permanecendo em investigação 2.612 casos. (Secretaria de Vigilância em Saúde, 2019).

É sabido que o nascimento de uma criança com malformação congênita afeta a dinâmica familiar, fazendo-se necessário ampliar a rede de pesquisa no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika, a fim de incorporar conhecimento que sirva de suporte e apoio às famílias acometidas pela Síndrome em suas práticas cotidianas de cuidados. No entanto, a literatura indica que, embora haja um consenso de que a parentalidade no contexto da deficiência de um filho afete ambos os genitores, há uma carência de estudos que explorem as experiências e sentimentos relativos à paternidade, por meio de narrativas paternas (Antunes & Patrocínio, 2007; Franco, 2016; Machado, 2010; Moraes & Granato, 2016; Santos 2016; Silva, 2013).

Diante disso, o presente estudo objetiva investigar as experiências paternas e as Representações Sociais da paternidade para homens pais cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. O estudo advém de uma pesquisa mais ampla intitulada 'A Vida Após o Diagnóstico da Síndrome Congênita do Vírus Zika: Um Estudo Sobre Experiências Parentais', de caráter qualitativo, descritivo e exploratório. Foram entrevistados sete homens pais de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika, no Estado da Paraíba, e os resultados estão explanados em formato de artigos científicos, elaborados para compor a presente dissertação.

O primeiro artigo tem como objetivo discorrer sobre as experiências paternas no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika. A análise qualitativa dos dados permitiu delimitar seis categorias centrais relacionadas à experiência paterna: a descoberta do diagnóstico; a vivência dos pais nos serviços de saúde; os primeiros meses de cuidado

dos filhos; as principais mudanças sentidas pelos pais após o nascimento da criança; as dificuldades enfrentadas no exercício da paternidade; e a avaliação da própria experiência no dia-a-dia com o filho.

No segundo artigo é feita uma discussão sobre as práticas de cuidado paternas e as representações sociais dos pais entrevistados acerca da Síndrome Congênita do Vírus Zika e da microcefalia, da paternidade e da maternidade no contexto dessa malformação, utilizando como aporte teórico a Teoria das Representações Sociais. Estima-se que a Teoria das Representações Sociais (TRS), criada por Moscovici (1961), favoreça a compreensão dos saberes dos homens pais, bem como as ações e sentimentos decorrentes das interpretações feitas sobre eles; interpretações essas que não são processos apenas individuais, mas frutos das interações sociais dos indivíduos no tempo presente e também no passado.

A Teoria das Representações Sociais visa compreender os fenômenos das representações sociais, compreendidas como sistemas de valores, ideias e práticas, com a dupla função de possibilitar às pessoas a se orientarem e controlarem o mundo material e social (Moscovici, 2003). A apreensão do conhecimento sobre a paternidade, microcefalia e a Síndrome Congênita do Vírus Zika pode favorecer a compreensão da experiência dos homens pais e das práticas de cuidado paternas nesse contexto, considerando que as construções sociais relacionadas a esses temas medeiam as experiências e vivências paternas.

Optou-se por, no decorrer do texto, utilizar a palavra 'pais' como sinônimo de homens-pais. Se faz necessário ressaltar que é possível perceber certa repetição de informações nos artigos, tendo em vista que compartilham a mesma amostragem e metodologia. Ademais, estima-se que, diante da escassez de pesquisas e estudos acerca

da paternidade, especialmente no contexto da malformação congênita, o presente estudo possa fomentar novas produções científicas, contribuindo para o delineamento e fortalecimento de ações e serviços que assegurem atenção qualificada às famílias acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika.



## **Experiências Paternas no Contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika**

Gabriella Pereira Leite dos Santos

Sibelle Maria Martins de Barros

### **Resumo**

A Síndrome Congênita do Vírus Zika foi reconhecida pelo Ministério da Saúde em 2015 após o aumento significativo de crianças nascidas com microcefalia sem causa aparente. Há certo consenso na literatura que a convivência diária com um filho com malformação ou deficiência pode alterar o funcionamento familiar e repercutir na qualidade de vida dos envolvidos. Tendo em vista a pequena quantidade de estudos que explorem as experiências paternas no contexto da malformação, especialmente a decorrente da infecção pelo vírus Zika, o presente estudo objetiva investigar as experiências paternas de homens pais cujos filhos foram diagnosticados com a SCVZ. Para tanto, foram entrevistados sete homens pais, adultos, cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo, tipo categorial temática, proposta por Bardin. A discussão dos resultados se deu através de seis categorias centrais: a descoberta do diagnóstico; a vivência dos pais nos serviços de saúde; os primeiros meses de cuidado; as principais mudanças sentidas pelos pais após o nascimento do filho (a); as dificuldades enfrentadas; e a avaliação da própria experiência no dia- a- dia com o filho. Pode-se constatar que a paternidade no contexto da Síndrome possui particularidades que precisam ser consideradas. Dificuldades financeiras, situações sentidas como preconceito, supressão de sentimentos, entre outros, são aspectos que afetam o homem de forma significativa. Percebeu-se, no entanto, que mesmo diante das adversidades impostas pela condição clínica dos filhos, os pais avaliam a experiência da paternidade de forma positiva. Estima-se que o estudo possa fomentar outras pesquisas, dando maior visibilidade às experiências paternas.

Palavras-Chaves: Experiências paternas. Malformação. Síndrome Congênita do Zika Vírus

### **Abstract**

Congenital Zika Virus Syndrome was recognized by the Ministry of Health in 2015 after the significant increase in children born with microcephaly without an apparent cause. There is a certain consensus in the literature that daily living with a child with malformation or disability can alter family functioning and impact the quality of life of those involved. Taking into consideration the small amount of studies that explore father's experiences in the context of malformation, especially that resulting from infection by the Zika virus, this study aims to investigate the father experiences of men whose children were diagnosed with CZVS. Seven adult male parents were interviewed, whose children were diagnosed with Congenital Zika Virus Syndrome. The data were analyzed using Content Analysis, thematic categorical type, proposed by Bardin. The discussion of the results took place through six central categories: the discovery of the diagnosis; the parents' experience in health services; the first months of care; the main changes felt by parents after the birth of their child; the difficulties faced; and the evaluation of their own daily experience with the child. It can be seen that paternity in the context of the syndrome has particularities that need to be considered. Financial difficulties, situations experienced as prejudice, suppression of feelings, among others, are aspects that significantly affect man. It was noticed, however, that despite the adversities imposed by the clinical condition of the children, parents evaluate the experience of fatherhood in a positive way. It is estimated that the study may encourage further research, giving greater visibility to fatherly experiences.

Key words: fatherly experiences. Malformation. Congenital Zika Virus Syndrome



## **Introdução**

Em 2015, após investigações sobre o aumento significativo de crianças nascidas com microcefalia sem causa aparente, principalmente nos estados do Nordeste brasileiro, o Ministério da Saúde reconheceu a associação dessa malformação congênita à infecção de gestantes pelo Vírus Zika, transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*. (Brasil, 2017a, 2017b). Com o avanço dos estudos, percebeu-se que se tratava de uma Síndrome Congênita, devido ao amplo espectro de malformações com gravidade variável e sintomatologia diversa, passando a ser nomeada pela comunidade científica como Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) (Brasil, 2017a; Eickmann et al., 2016).

As crianças acometidas por esta Síndrome devem receber assistência adequada na Atenção Básica, nos ambulatórios de especialidades, nas unidades hospitalares e serviços de reabilitação (Brasil, 2017a), assistidas por equipe multidisciplinar com profissionais como pediatra, neurologista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, entre outros (Eickmann et al., 2016). No entanto, por ser um evento novo, os profissionais de saúde têm se deparado com diversos entraves para o tratamento da Síndrome e seus sintomas. A assistência às crianças tem se mostrado um desafio tanto para os profissionais como para as famílias. As preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança, o desconhecimento sobre como cuidar e a sensação de impotência por parte das famílias que vivenciam essa situação demandam um cuidado maior a esse grupo (Brasil, 2017c).

Desse modo, além do acompanhamento da criança, se faz necessário dar assistência a pais e mães no processo de adaptação face à malformação do filho, compreendendo os processos internos e emocionais envolvidos no exercício da

parentalidade nesse contexto, bem como as condições sociais da vida cotidiana dessas famílias (Franco, 2016).

Há certo consenso na literatura de que o nascimento de uma criança com malformação (Antunes & Patrocínio, 2007; Machado, 2010; Santos 2016), transtorno grave do desenvolvimento (Franco, 2016) e deficiência (Silva, 2013) corresponde a uma ruptura de expectativas, um confronto com uma realidade dura, desagradável e indesejável, na qual o bebê perfeito idealizado nasce imperfeito e diferente daquilo que os pais ansiavam e desejavam, podendo constituir a finalização de um sonho, ameaçando em grande medida a dinâmica familiar.

A capacidade dos pais de lidarem de forma positiva ou negativa diante da malformação, deficiência ou transtorno do desenvolvimento do filho pode estar relacionada a fatores individuais como idade, personalidade, maturidade, estrutura emocional do casal; contexto histórico-social e financeiro da família; aos fatores ligados à própria gestação, se esta foi planejada, desejada ou não; assim como ao tipo e à gravidade do diagnóstico, ao prognóstico e à assistência psicológica e de saúde disponíveis (Antunes & Patrocínio, 2007; Machado, 2010; Santos, 2016).

Bolla, Fulconi, Baltor e Dupas (2013) ressaltam que o diagnóstico de uma criança que nasce com anomalia congênita é um processo permeado por inquietudes, sendo interpretado pelos familiares a partir do seu contexto sociocultural e espiritual. Dessa forma, para ajudar uma mãe ou um pai no seu processo de adaptação face à malformação do filho, é necessário ter uma compreensão dos processos internos e emocionais do exercício da parentalidade, assim como das condições sociais da vida cotidiana dessas famílias (Franco, 2016).

Silva (2013) afirma, no entanto, que embora o nascimento de uma criança com deficiência afete todos os elementos da família, pouco se sabe acerca das experiências,

necessidades e preocupações sentidas pelo pai nesse contexto e, quando o homem é tomado como objeto de estudo, muitas vezes é tratado de forma indireta através dos relatos das mães. Esta lacuna de estudos ocorre, entre outras razões, pela centralidade da figura materna no âmbito das discussões sobre a saúde sexual e reprodutiva.

É possível encontrar na literatura muitas referências sobre a interação mãe-criança e o efeito desta sobre o desenvolvimento infantil, cabendo ao homem apenas a função de apoio a essa díade (Medrado et al., 2010; Moraes & Granato, 2016; Silva, 2013). Essa interpretação que identifica o pai como um mero auxiliar da mãe, dificulta o reconhecimento das necessidades e sentimentos relativos à paternidade, negando ao homem sua condição de sujeito de direitos no âmbito da saúde reprodutiva (Toneli, Araújo, Amaral & Silva, 2011).

No entanto, alguns autores apontam que atualmente parece existir um maior desejo de participação, por parte dos pais, no desenvolvimento e cuidado dos filhos (Arruda & Lima, 2013; Castanheira et al., 2019; Silva, 2013; Toneli, Araújo, Amaral e Silva 2011); fazendo-se necessário pensar ações de saúde que compreendam o papel do homem não somente como apoio às mulheres, mas como sujeitos atores nos campos de gênero, sexualidade e paternidade (Martins, 2009). Ressalta-se ainda que, para que os homens possam vivenciar a paternidade de uma maneira mais implicada com os filhos, é necessário que o pai assim o deseje, mas é preciso também que a mãe, a família e a sociedade de modo geral reconheçam seu lugar e direitos (Cúnico & Arpini, 2013).

Diante disso, o presente estudo tem como objetivo investigar as experiências paternas de homens pais cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Estima-se que o estudo possa contribuir para um maior entendimento sobre o cotidiano e sentimentos dos pais, considerando que o tornar-se pai é uma construção contínua, plural e aberta, que envolve tensões entre o indivíduo e a cultura e que se

constitui na vivência do dia-a-dia (Benazzi, Lima & Souza, 2011; Cervený & Chaves, 2010; Ribeiro, Gomes & Moreira 2015; Silva 2013). Além disso, estima-se com otimismo que a discussão aqui gerada possibilite subsídios para ações que contemplem as demandas paternas nos serviços de saúde.

### **Estratégias Metodológicas**

Por meio da pesquisa de caráter qualitativo é possível investigar o universo das crenças, significados, experiências, valores e sentimentos interpretados e reinterpretados pelos sujeitos que o vivenciam (Minayo, 2014). Dessa forma, o presente estudo caracteriza-se como qualitativo, descritivo e exploratório, pelo foco na descrição e explanação das experiências paternas narradas pelos entrevistados.

A quantidade de participantes foi determinada pela disponibilidade dos sujeitos da pesquisa, caracterizando uma amostragem não probabilística, por conveniência. Embora exista um número significativo de famílias acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) na Paraíba, participaram da pesquisa sete homens pais adultos, cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. O acesso a esses pais foi dificultado tendo em vista a ausência dos homens nos serviços de saúde, o horário de trabalho dos entrevistados e a própria recusa em participar da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu no período de maio de 2018 até março de 2019. Foi realizada em dois serviços públicos de saúde (em João Pessoa e Campina Grande), especializados em reabilitação, bem como nas residências dos pais. Para facilitar o contato com os pais, utilizou-se o vínculo pré-existente com as mães que participaram da pesquisa 'A Vida Após o Diagnóstico da Síndrome Congênita do Vírus Zika: Um Estudo Sobre Experiências Parentais'. Nos encontros presenciais com os entrevistados, foram explicados os objetivos da pesquisa, as justificativas e os instrumentos que seriam

utilizados. No momento, foi realizada também a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e do Termo de Autorização para Gravação de Voz.

Como instrumentos de coleta foram utilizadas uma ficha sócio-demográfica e uma entrevista com roteiro semiestruturado contendo temas como a descoberta e as implicações do diagnóstico de malformação, a experiência paterna, a vivência nos serviços de saúde, entre outros. As entrevistas foram registradas em gravador de áudio e transcritas na íntegra.

Os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2011); inicialmente foi realizada uma pré-análise, organizando as transcrições das entrevistas, fazendo uma leitura “flutuante” dos dados. Posteriormente foi realizada a exploração do material a ser analisado, sendo definidas as unidades de codificação, classificação e categorização do conteúdo. Por fim, foi realizada a última etapa da análise prevista por Bardin (2011), qual seja o tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos dados, objetivando torná-los significativos e válidos.

## **Resultados e Discussão**

Inicialmente serão apresentados os dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa, a fim de auxiliar na discussão dos dados qualitativos, que serão descritos posteriormente.

### **Caracterização dos Participantes**

A *idade* dos pais variou de 23 a 38 anos, sendo dois deles com 23 e 24 anos, respectivamente e cinco entre 31 e 38 anos. No que diz respeito à *religião*, seis relataram ser católicos e um evangélico. Em relação à *escolaridade*, quatro cursaram o ensino

fundamental incompleto, um não concluiu o ensino médio e dois possuíam o ensino médio completo. Sobre a *cor*, quatro deles se autodeclararam pardos, dois pretos e um branco. No que diz respeito ao *estado civil*, todos estão em relacionamentos estáveis. No que tange à *quantidade de filhos*, quatro pais declararam ter apenas um filho, dois declararam ter dois filhos e um declarou ter três filhos.

No tocante às *profissões*, todos exercem trabalhos informais, como ajudante de pedreiro, moto taxista e motoristas de aplicativo. Em relação à *renda financeira*, o que se mostra comum a todos é o recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que se caracteriza como a única renda fixa de seis pais. A média financeira extra variou de 200,00\$ a 5.000,00\$. Sobre a cidade onde residem, todos os entrevistados moram em cidades localizadas no Estado da Paraíba.

As crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, filhas dos entrevistados, nasceram nos anos de 2015 e 2016. No momento da entrevista a idade das crianças variou de 3 a 4 anos de idade. Cinco eram do sexo masculino e duas do sexo feminino.

### **Dados qualitativos**

A análise qualitativa dos dados permitiu delimitar seis categorias centrais que se relacionam à experiência paterna: a descoberta do diagnóstico; a vivência dos pais nos serviços de saúde; os primeiros meses de cuidado; as principais mudanças sentidas pelos pais após o nascimento do filho (a); as dificuldades enfrentadas; e a avaliação da própria experiência no dia- a- dia com o filho.

## Descoberta do Diagnóstico

A descoberta do diagnóstico ocorreu em momentos diferentes para os pais. Quatro deles descobriram a malformação durante a gestação e os outros três, no dia do nascimento do filho.

*“A médica pediu pra mulher bater um ultrassom mais detalhado porque tava achando estranho o desenvolvimento do feto, isso aos sete meses de gestação. Aí ela comunicou à mulher que ela me convocasse, ligasse pra mim pra eu comparecer lá que elas queriam falar com nós dois. E o diagnóstico que ela deu é que era a questão da microcefalia” (Pai 06);*

No momento do parto: *“Falaram que era uma criança especial, perguntaram se nós já sabíamos, aí nós não sabíamos de nada” (Pai 05).*

Quanto à reação ao diagnóstico, não foram percebidas diferenças representativas entre os pais que descobriram o diagnóstico na gestação, em comparação com os que souberam no dia do nascimento do filho. As principais reações relatadas pelos pais foram: choque (06); sofrimento não expresso publicamente (05); frustração (04); tristeza (03); culpa (03); preocupação (03); medo (02); choro (02); raiva (01) e aceitação (01).

*“Fiquei perdido, sem chão, sem saber o que fazer. Entrei em desespero grande, só comigo mesmo.” (Pai 01);*

*“A gente quer seu filho sadio né, a gente quer ter um filho sadio, ver ele correndo e tudo, e chegar esse momento de já vir com problema na gravidez. Eu tentando consolar, mas já tava me acabando por dentro. Foi um choque, num podia fazer nada, fiquei só pra mim, né?, Aguentando calado. Não desabafava não, ficava só pra mim.” (Pai 02);*

*“Foi um impacto muito grande. A pessoa sempre espera uma coisa, muita felicidade na hora de nascer né? Mas não foi desse jeito, a expectativa*

*não foi do jeito que nós achava que ia ser. Só fiz chorar, sem saber o que tinha acontecido. Eu temia mais de ser uma culpa minha...”(Pai 05).*

Em relação à comunicação do diagnóstico, três pais disseram ter recebido a notícia do diagnóstico através da esposa, um por relato da cunhada e três por médicas de hospitais e da Atenção Básica. Pode-se perceber, através da fala dos entrevistados que receberam a notícia através da esposa, a ausência paterna nas consultas pré-natais, momento em que são passadas informações sobre a condição clínica da genitora e do bebê.

*“Era diretamente mais ela que acompanhava. Eu acompanhava até a porta, da porta pra dentro ela (esposa) sempre ficava (...) sabia por terceiro que ela chegava e falava. Eu só perguntava- e aí? Foi o que? Ela dizia que eu tinha que ir mais pra saber o que tava acontecendo.” (Pai 01);*

*“Fiquei sabendo através dela (esposa). Eu ia com ela né, e ela passava pra mim.” (Pai 04).*

No que tange à postura profissional na comunicação, apenas um pai se queixou.

*“Quando a gente bateu a ultrassom, a médica pegou... eu achei até rude o jeito que ela falou, que ela disse- esse menino não tem cabeça grande nem aqui nem na China. Desse mesmo jeitinho que ela falou, aí eu fiquei com raiva. Aquilo não era forma de dizer que uma criança vinha ao mundo. Ela era pra ter tido ética de uma médica(...). Isso aí ficou marcado na minha cabeça, o jeito que ela falou. Eu não esqueço do rosto dela mais, do jeito que ela falou em relação ao meu filho...”(Pai 03).*



Os dados evidenciam que o momento da descoberta do diagnóstico de microcefalia/Síndrome Congênita do Zika Vírus se configurou para os homens entrevistados como um momento de choque, de frustração, de tristeza e medo, tanto para os que descobriram a malformação congênita do filho ainda na gestação quanto para os que descobriram no dia do nascimento da criança.

Os resultados estão em consonância com outros estudos (Brasil, 2017c; Santos, 2016), que apontam que diante dessa realidade é comum que os pais tenham sentimentos como raiva, tristeza, desespero, impotência, fracasso, insegurança, culpa, solidão e baixa autoestima; dificuldade no sono e no apetite, elevadas taxas de estresse, sobrecarga emocional, desorganização psicológica, dificuldade de aceitação da criança, entre outros.

Oliveira e Sá (2017) em um estudo de caso sobre a experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por Zika Vírus afirmam que o mecanismo utilizado para vivenciar essa situação inesperada é individual e peculiar, no entanto, o choque é mencionado como a reação inicial e mais frequente dos pais no momento em que descobrem o diagnóstico, como foi constatado no discurso dos entrevistados do presente estudo.

Castanheira et al., (2019) ao falar sobre a experiência paterna no cuidado do filho adoecido, elenca como um dos temas principais dessa discussão a vulnerabilidade da resposta emocional do homem frente ao adoecimento da criança. Os autores afirmam que apesar dos homens relatarem sentimentos de choque, desamparo e luto antecipado pela possibilidade de morte do filho (a) adoecido, os pais não querem expor suas fraquezas e acabam sendo menos expressivos nas suas emoções.

Dos sete pais entrevistados, seis mencionaram que “sofreram calados”, principalmente por receio de sair da posição de apoio à esposa. Para Castanheiras et al., (2019) os homens, muitas vezes, lidam com o estresse emocional mediante rigoroso

controle de suas emoções, mantendo-se calmos durante a crise por meio de distrações (como o trabalho), supressão de emoções ou uso do humor para se mostrarem fortes e manterem o papel de protetores da família. Isso dificulta o reconhecimento da necessidade do homem de obter ajuda e suporte emocional, podendo vir a potencializar a vulnerabilidade emocional dos homens nessas situações de crise.

A forma de comunicar o diagnóstico ao pai é um aspecto relevante a ser considerado. Os entrevistados em sua maioria receberam a notícia por intermédio da esposa ou de familiares, muito possivelmente por não estarem presentes nas consultas de rotina da gestação. O momento do pré-natal pode se mostrar ideal para a criação e o fortalecimento de vínculos entre os homens/pais e os profissionais/serviços de saúde. O ‘Pré-Natal do Parceiro’ pode ser considerado uma estratégia de cuidado para fazer com que os homens acessem os serviços de saúde, o que com frequência ainda é uma barreira. Quando o pré-natal envolve o casal, ouvindo cada um, fazendo os exames e dando oportunidade de cada um possa ter também seu momento de privacidade, oportuniza a aproximação do homem de uma forma acolhedora e afetuosa (RADIS, 2017).

### **A Vivência dos Pais nos Serviços de Saúde**

Sobre os serviços de saúde que a criança frequenta, todos os pais relataram que os filhos são atendidos semanalmente na Atenção Secundária (UPA's, Hospitais Municipais de Pequeno Porte e Serviços Ambulatoriais Especializados voltados para crianças com deficiência) e que já foram atendidos na Atenção Terciária (Hospitais de Grande Porte). Cinco pais afirmaram que o (a) filho (a) é acompanhado (a) pela Atenção Primária, especificamente pelas Unidades Básicas de Saúde da Família. Três pais relataram usar frequentemente serviço particular de saúde para consultas médicas ambulatoriais.

Dos sete pais entrevistados, apenas um frequentou todos os serviços nos quais o filho foi atendido; três frequentam esporadicamente os serviços da Atenção Primária e Secundária, se fazendo presente também no momento das internações hospitalares e dois estiveram apenas no momento de internações hospitalares.

*“Sempre quem vai é ela (esposa)... eu saio bem cedo pro trabalho, quem vai é ela pros postinho de saúde.” (Pai 02);*

Com a pouca frequência dos pais nos serviços de saúde, os entrevistados apresentaram dificuldades em descrever o tratamento que as crianças recebem nesses serviços. Em relação a esse tópico, os sete pais apenas citam que os filhos realizam consultas médicas e de fisioterapia; três pais apontam o acompanhamento com fonoaudiólogo; e um deles relata que a criança recebe tratamento de estimulação visual e equoterapia.

*“Ele faz fisioterapia e outras coisas aí que eu num sei nem falar...” (Pai 01).*

Os entrevistados também apresentaram respostas breves sobre a avaliação dos serviços de saúde. No que diz respeito à Atenção Primária, cinco pais avaliam as Unidades Básicas de Saúde da Família positivamente, um negativamente e um não soube avaliar.

*“Num vou nem lá, a gente não utiliza. A gente não vê muita utilidade não.” (Pai 03);*

*“O atendimento lá (UBSF) é bom, foi inaugurado agora há pouco tempo, é perto, tem pouca gente pra médica atender...” (Pai 01);*

*“Acho bom, é lá onde a gente pega a receita, o remédio dele, acho bom o serviço. A gente sempre levava pra tomar injeção... ACS (agente comunitário de saúde) faz visita todo mês.” (Pai 02);*

*“Rapaz, eu num sei te dizer não. No momento pelo que vejo a mulher não tá reclamando, se ela não tá reclamando, tá tudo certo. (risos)” (Pai 06)*

Em relação à Atenção Secundária, na qual as crianças são acompanhadas sistematicamente, seis pais avaliaram positivamente os serviços prestados e um pai não soube avaliar. Dentre os aspectos elencados como positivos, destacou-se o bom atendimento profissional (06).

*“Aqui é muito bom, os profissionais são muito atenciosos, aqui é muito bom. Ele é bem atendido, bem recebido, aqui num falta mais nada.” (Pai 01); “Muito bom, muito bom, presente de Deus, (...) muito profissional bom, muita gente boa, eles trata como se fosse filhos deles, um povo muito bom viu, um coração muito bom.” (Pai 05);*

Sobre os serviços da Atenção Terciária, um pai não soube avaliá-los e dois pais avaliaram de forma positiva, com respostas lacônicas. Já os quatro pais que avaliam de forma negativa apresentam algumas críticas pertinentes, principalmente em relação ao despreparo dos profissionais (03) para atender crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e à estrutura gerencial dos hospitais públicos (02).

*“É um tratamento ótimo.” (Pai 07).*

*“Eu acho bom, eles atendem bem ele, acho muito bom os doutor.” (Pai 02).*

*“Se a gente for falar desses atendimentos de hospital público, se a gente disser que é cem por cento a gente tá mentindo. É muito dificultoso, falta*

*profissional, é hospital lotado né?, com fila nos corredores, os médicos não dá atenção que o paciente precisa...” (Pai 01);*

*“Nesses hospitais você encontra muitas pessoas despreparadas, tão ali, mas não conhece nem o direito que a gente tem...” (Pai 04);*

*“A gente paga o plano de saúde dele, porque se depender do SUS, meu Deus do Céu, a gente passou dois meses com ele internado no ‘hospital público’, só a gente sabe o que sofreu...” (Pai 03).*

Os dados apontam que os pais pouco frequentam os serviços de saúde, principalmente os da Atenção Primária. Em decorrência disso, os entrevistados apresentaram dificuldade em descrever e avaliar o tratamento ofertado nesses serviços aos filhos acometidos pela Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Cortez, Machado, Trindade e Souza (2016) citam a exclusão masculina dos serviços de saúde voltados ao planejamento familiar e a precarização de ações voltadas à efetivação de políticas públicas que incentivem a participação dos pais nos períodos gestacionais e de pós-parto como dois importantes entraves para o exercício pleno da paternidade. Os autores investigaram representações sociais da paternidade segundo profissionais de saúde e como essas podem intervir nos posicionamentos desses profissionais no atendimento aos pais no sistema público de saúde. Concluíram o estudo revelando não haver preparo acadêmico dos profissionais para lidar com a paternidade, assim como um despreparo gerencial dos serviços para acolher os pais.

Em 2008 foi criada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), que apresenta em seu texto a noção de Paternidade como um Direito Sexual e Reprodutivo do homem, para além da obrigação legal, resguardando a participação em todo o processo do planejamento familiar, desde a decisão de ter ou não filhos, como e

quando tê-los, assim como acompanhar a gravidez, o parto, o pós-parto e a educação da criança. (Brasil, 2008).

A PNAISH afirma ser preciso assegurar ao homem, na eventualidade de uma gravidez, condições para que este vivencie a paternidade de modo responsável. No entanto, embora esta Política explicita a necessidade da valorização da paternidade como um aspecto relevante na promoção da saúde sexual e reprodutiva do homem, não apresenta ações estruturais do ponto de vista governamental, para que se promova uma revisão mais aprofundada do lugar do homem no contexto do cuidado e do exercício da paternidade. (Medrado et al., 2010; Ribeiro, Gomes & Moreira, 2015)

A Rede Cegonha, estratégia do Ministério da Saúde no âmbito da saúde reprodutiva, operacionalizada pelo SUS, visa implementar uma rede de cuidados que assegure à mulher o direito ao planejamento reprodutivo, à atenção humanizada à gravidez, parto e puerpério e às crianças o direito ao nascimento seguro, crescimento e desenvolvimento saudáveis (Brasil, 2014). Todavia, também não apresenta em seus componentes, diretrizes para a promoção da paternidade nesse âmbito. Ribeiro, Gomes & Moreira (2015) alertam que a ausência de ações voltadas para o homem nas diretrizes da Rede Cegonha é um indicativo de que o papel do pai nesse contexto ainda é considerado como secundário em relação à promoção da saúde da mulher mãe e do bebê.

Martins (2009) corrobora ao afirmar que as experiências, dúvidas e temores dos homens pais não são vistos como demandas, nem atendidos pelos serviços de saúde. Acrescenta ainda que os profissionais de saúde têm dificuldade de enxergar a presença do pai como positiva para a criança, para mulher e para o próprio homem. Com isso ao invés de atrair os homens, os afastam.

Rodrigues (2019), em contraponto, discorda que existem barreiras institucionais entre o pai e os serviços e ações de saúde. Afirma que a narrativa criada na PNAISH de

que homens não são sujeitos de direitos das próprias demandas não condiz com o papel de poder que o homem exerce na sociedade brasileira. É preciso então considerar a importância de problematizar a ausência dos homens nos contextos de investigação e de intervenção nesta área, convocando-os como sujeitos ativos, responsáveis por suas próprias demandas.

### **Primeiros Meses de Cuidado**

Ao serem questionados sobre o primeiro contato com o filho, todos os pais responderam que se surpreenderam com o tamanho pequeno do filho. Afirmaram também que expressaram sentimentos e reações como alegria (02), receio/nervosismo (02), amor (01), emoção (01), impacto (01) e tristeza (01).

*“Quando cheguei lá a cabecinha era bem pequenininha, o rostão grande...”*

*(Pai 02);*

*“Senti amor! Me apaixonei ali à primeira vista por ele. Pronto, aí ela (esposa) deixou de ser meu amor, ele que agora é meu amor, ela agora é em segundo (risos).” (Pai 03);*

*“Foi um impacto muito grande no primeiro momento que eu vi ela... nasceu muito pequenininha” (Pai 05).*

*“Tive aquela felicidade acompanhada com aquela tristeza, um momento bem complicado, bem difícil mesmo.” (Pai 06).*

*“Pra mim foi uma emoção grande, ver ele ali, meio debilitado porque nasceu realmente pequeno, queria explicar o que era a microcefalia, mas eu não queria entender, porque pra mim era normal...” (Pai 07).*

Nos relatos dos entrevistados sobre os primeiros meses de convivência e cuidado com o filho (a), percebeu-se que todos os pais narraram esse momento como um momento difícil (07); complicado (02); cansativo (03); e sofrido (01). Todos mencionaram o fato de não terem experiência com esse tipo de situação.

*“Difícil, muito difícil porque a gente nunca tinha lidado com uma situação daquela né, aí foi bronca.” (Pai 01);*

*“Foi difícil os primeiros meses porque ali foi a descoberta né? A gente não sabia o que ia se passar, a gente não sabia como ia ser a reação dele.” (Pai 03);*

*“No começo foi um pouco difícil né, a gente não sabia de nada que tava acontecendo. Muito sofrido, sofrido até demais.” (Pai 07).*

Os pais relatam os aspectos mais difíceis nesses primeiros meses de cuidado com os filhos: o choro excessivo (06), o sono desregulado (05) e as internações hospitalares (05) das crianças.

*“Ele chorava chorava e a gente não sabia o que era, levava pro hospital, ele não dormia, tinha vez que anoitecia, amanhecia e a gente lá sentado na cama junto com ele.” (Pai 01);*

*“Ele chorava, ele num dormia, chorava a noite todinha, todinha. Eu ficava de seis horas da noite, sem mentira nenhuma, de seis horas da noite até umas meia noite na frente de casa balançando esse menino pra ele dormir, eu e minha tia que morava do meu lado.” (Pai 03);*

*“Foi muito difícil mesmo, ele se internava muito, passava muito tempo no hospital. M: Era ruim, era ruim. A pessoa ver a criança no hospital, num é bom não.” (Pai 04)*



Os pais relataram também os principais sentimentos experienciados nos primeiros meses com as crianças: medo de perder o filho (02); angústia (01); impotência (02); desespero (02); tristeza (02); e agonia (01).

*“Eu me senti impotente, querendo fazer alguma coisa e num podia fazer nada, eu ficava desesperado.” (Pai 01);*

*“A gente se sentia triste né, que a gente não entendia ele direito.” (Pai 02);*

*“Ficava muito angustiado, agoniado, com medo, chorava muito com medo de perder ele.” (Pai 04)*

Os dados mostram que o primeiro contato com o filho acometido pelo SCVZ causou grande surpresa aos pais pelo aspecto pequeno das crianças. Nesse primeiro momento os entrevistados relataram sentimentos diversos como alegria e tristeza. Oliveira e Sá (2017) afirmam que nos primeiros meses os pais de uma criança com microcefalia por zika vírus passam por um processo de luto do filho idealizado, para que assim, possam reconhecer se adaptarem à realidade do filho com deficiência. Inicialmente os pais vivenciam uma série de incertezas acerca das limitações funcionais da criança e dos papéis de cada um da família no cuidado à criança, demandando adaptação de todos (Félix e Farias, 2018).

Para os entrevistados os primeiros meses de cuidado foram, de forma consensual, difíceis. O choro excessivo, o sono desregulado e as várias internações hospitalares das crianças foram mencionados pelos homens desse estudo como os aspectos mais difíceis da SCZV nos primeiros meses de cuidado. Os sentimentos da experiência da paternidade nos primeiros meses de cuidado se assemelham aos sentidos no momento do diagnóstico. Os pais relatam sentimentos difíceis como impotência, desespero, tristeza e medo de perder o filho.

Alguns estudos (Brasil, 2017c; Santos, 2016) apontam que, diante dessa realidade é comum que os pais tenham sentimentos como raiva, tristeza, desespero, impotência, fracasso, insegurança, culpa, solidão e baixa autoestima; dificuldade no sono e no apetite, elevadas taxas de estresse, sobrecarga emocional, desorganização psicológica, dificuldade de aceitação da criança, entre outros. Nesse sentido, é importante enfatizar a necessidade de suporte emocional para o pai, de informações sobre suas atribuições, programas de atenção ao pai e de estudos centrados na visão do pai a respeito de sua experiência. (Toneli, Araújo & Silva, 2011).

### **Mudanças Após o Nascimento do Filho (a)**

Os pais afirmaram que após o nascimento do (a) filho (a) com diagnóstico de microcefalia ocorreram muitas mudanças. Três pais relataram ter sido necessário mudar de residência com toda a família por conta do estado clínico da criança. Um pai saiu do trabalho para cuidar do filho. Outras mudanças na rotina do dia a dia foram citadas pelos entrevistados: mais tempo em casa (05); viver em função do filho (05); não ter mais tempo para lazer (04); aprender a realizar serviços domésticos (04).

*“Eu não posso trabalhar fora porque é muito cansativo pra mulher, aí eu tenho que tá ajudando no dia a dia. Depois que ele nasceu eu fiquei uma pessoa totalmente da minha casa, eu não posso sair.” (Pai 01);*

*“Eu não sabia fazer nada quando ele nasceu, agora eu faço feijão, faço macarrão, arroz, carne, faço tudo, porque lá em casa tem que ser assim, um ajudando o outro.” (Pai 03);*

*“Agora nós vive só pra ela, tudo é pra ela, tudo que for fazer tem que pensar nela.” (Pai 05).*

A falta de rede de apoio para os cuidados diretos com a criança é mencionada pelos entrevistados como um agravante nessa mudança de rotina na vida dos pais. Os sete pais relataram não ter uma pessoa de confiança, familiar ou amigo, que se disponibilize ou saiba cuidar das crianças.

*“Pra onde a gente vai, ele vai, que num deixo com ninguém, nem ela deixa. Num deixa com ninguém, nem com minha mãe, porque só a gente que tá ali sabe cuidar direito.” (Pai 01);*

*“Ninguém fica com ele, ninguém sabe cuidar dele, ninguém se interessa.” (Pai 03);*

*“A gente não confia em deixar ele com ninguém. Se a gente for pra qualquer lugar que for, leva ele.” (Pai 07)*

Mudanças comportamentais após o nascimento do filho também foram mencionadas pelos pais ao afirmarem que se tornaram mais cuidadosos (03) e mais responsáveis (03).

*“Mudou muita coisa. Eu era muito impaciente. Depois que ele nasceu, me transformou muito. Fiquei mais cuidadoso, mais responsável.” (Pai 03).*

Sobre mudanças nos relacionamentos após o nascimento da criança, os pais afirmaram que a relação conjugal melhorou (05); existiu mais união entre o casal (04); gerou mais apoio (04) e ocasionou mais estresse (01). Um dos pais relatou não ter havido mudança na relação entre o casal.

*“Eu acredito que mudou sim, pra melhor. Se eu já apoiava ela, agora que eu apoio mais ainda, porque se é um casal a gente tem que unir e tentar resolver aquilo ali. Mais unido ainda.” (Pai 01).*

*“Ficou melhor ainda pra gente, foi onde a gente se apegou mais, ela precisa de mim e eu preciso dela também, então foi aí onde a gente se apegou mais né...” (Pai 02)*

No relacionamento com a família, dois pais afirmaram que o nascimento do filho com malformação congênita gerou mais união com os familiares. Em contrapartida, cinco pais relataram que nada mudou. No que se refere ao relacionamento com amigos, quatro pais apontaram que após o nascimento do filho dedicam bem menos tempo aos amigos e três pais disseram que as relações de amizade não foram alteradas.

*“Mudar, mudou. Eu não saio mais como saía antes com eles (amigos), vou uma vez perdida, porque eu procuro ficar em casa pra ajudar a esposa. Fico com vontade, mas também se for eu tenho que levar a criança e eu não quero deixar ela no frio, então eu prefiro ficar em casa.” (Pai 07).*

### **Principais Dificuldades**

Embora todas as crianças recebam um salário mínimo referente ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) em decorrência da Síndrome Congênita do Zika Vírus, todos os pais relatam passar por dificuldades financeiras.

*“O benefício desse menino num dá nem pra metade das coisas... Eu corro, graças a Deus, eu batalho, dá pra arrumar mais uma quantia em dinheiro, mas nunca bate as contas, a gente sempre fica endividado.” (Pai 07);*

*“O gasto com ele, como criança especial, é muito alto, a gente gasta muito com remédio, com outras coisas, aí a gente fica muito apertado...” (Pai 04)*

Manter o emprego, gerenciar a família, os afazeres domésticos e as responsabilidades, em meio à crise do diagnóstico de seus filhos, são desafios significativos para os pais (Castanheira et al., 2019). Lima (2017), em estudo realizado sobre a dinâmica familiar das crianças com microcefalia pelo zika vírus, constatou que a renda familiar fica comprometida pelas exigências das condições do diagnóstico, ressaltando que o direito a receber um benefício social é de grande valia, tendo em vista que, na maioria dos casos há o abandono do trabalho, principalmente da mãe, para dedicação em tempo integral aos cuidados da criança acometida pela Síndrome.

Em estudo semelhante realizado por Freitas, Sousa, Pargeon, Silva e Almeida (2019) sobre o impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus, o aspecto financeiro é relatado como fator fundamental na vida social dos familiares da criança microcefálica. Os autores afirmam que, em circunstância de fragilidade social, a família se vê na obrigatoriedade de uma melhor administração do dinheiro, tendo que estabelecer prioridades para a destinação desse recurso que tende a ficar escasso. A preocupação em suprir as necessidades financeiras da família, pode afetar de forma negativa o engajamento do homem no cuidado com o filho, tornando difícil conciliar as atividades laborais com a rotina de cuidado com a criança (Castanheira et al., 2019).

Outra dificuldade mencionada por todos os pais foi o preconceito, o desconforto com olhares e comentários desagradáveis sobre os filhos. Os sete pais relataram situações que os constrangeram.

*“O brasileiro e o mundo inteiro são muito cheios de preconceito, porque a gente já passou situação do povo ficar olhando assim... Tem uma pessoa*

*lá que disse- Mas teu menino é tão feio. Isso é palavra que diga?.” (Pai 01);*

*“A pessoa chega num canto e fica todo mundo admirando- aquele menino é deficiente, é doente, é isso é aquilo- A gente sempre escuta muito isso. A gente se sente muito triste né, fica todo mundo olhando.” (Pai 02);*

*“A gente tava nas paradas de ônibus e todo mundo dentro do ônibus ficava olhando pra ele, é uma situação difícil, no começo eu tinha vergonha.” (Pai 03);*

*“... Um olha abismado, outro olha cochichando, outro olha numa inveja, outro no desprezo e assim vai (...) Você chegar com uma criança diferente, é igual você chegar e tiver com um roupa rasgada, todo mundo fica lhe olhando... ri, uns cochicham e você se sente... constrangido né.” (Pai 06).*

Alguns termos são usados para descrever as crianças que nascem com alterações no desenvolvimento que fogem da margem usual. No presente estudo é usada a denominação malformação para descrever as alterações congênitas características da Síndrome Congênita do Vírus Zika. Outras denominações também são encontradas em artigos científicos ou no discurso do senso comum, como deficientes ou especiais. Foi perguntado aos entrevistados sobre o que pensam e sentem quando escutam essas palavras que por vezes nomeiam seus filhos. Quatro pais mencionaram desconforto com a palavra malformação; um pai afirmou não gostar que chamem seu filho de doente; dois relataram incômodo com adjetivos semelhantes ao de ‘coitadinho’. A denominação mais aceita pelos pais (07) é a de criança especial.

*“Eu acho pesado a malformação. Eles poderiam ter arrumado outro nome né? A malformação fica muito impactante, sei lá. Eu não vou dizer que ele tem malformação, vou dizer que ele é especial, mas não vou dizer que ele*

*tem malformação... Você pega essa mesa aqui e deixa ela quebrada, tá malformada, tá mal feita. Ali só remete que aquilo tá feio. O nome mal já vem do mal, do ruim. Num acredito nesse conceito de malformação não (...) Pra mim é especial. Eu me acostumei a dizer que meu filho é especial, porque pra mim ele é especial, aí eu me associei com esse nome” (Pai 03);*

*“No meu modo de ver é... assim como se fosse uma criança especial... Não vejo de outro modo. Especial pra tudo, especial porque é especial, que, por causa da doença né? E especial porque é tudo na vida de nós” (Pai 05).*

*“A gente geralmente não gosta que as pessoas falem coitadinho, o bichinho... coitadinho não, que ele é um guerreiro, ele é forte...” (Pai 04)*

Sobre essa questão, Freitas et al., (2019) afirmam que além de toda adversidade e exaustão de pais e mães em se adaptarem à nova dinâmica familiar com a assistência dispensada ao filho microcefálico, eles ainda têm de lidar com a exposição exagerada da mídia e comentários pejorativos sobre as crianças. A maioria dos pais enfrenta o estigma social e a discriminação em algum momento do cotidiano com o filho. Esses fatores de constrangimentos, sentidos como situações de preconceito podem ser agentes de estresse para a família (Lima, 2017).

O modo como os homens entendem e enfrentam o preconceito certamente é orientado por sentimentos e compreensões das experiências vivenciadas por eles como pais desses bebês que apresentam características diferentes das crianças tidas como normais. Percebeu-se que os entrevistados tentam minimizar as diferenças das crianças.

*“Ele é uma pessoa igual a qualquer outra pessoa. Eu não me sinto envergonhado porque meu pirralho tem microcefalia... A diferença que ele tem é que ele é um pouco diferente dos outros, pra mim ali é normal, como qualquer outra pessoa, mesmo com os probleminhas que tem, mas é normal.” (Pai 01);*

*“Eu acho normal, pra mim eu acho normal. O povo fica admirado, mas pra mim é normal... eu mesmo já me acostumei com ele, me acostumei.” (Pai 02);*

*“Pra mim ele é uma criança especial, mas é como se fosse uma criança normal.” (Pai 04);*

*“No acompanhamento eu vi que era uma criança normal...” (Pai 05)*

### **Avaliação da Experiência da Paternidade**

A experiência da paternidade, no contexto da SCVZ tem sido, de acordo com os relatos dos pais, uma experiência muito boa (05), embora tenha sido marcada por um começo difícil (05). Por outro lado, dois pais relataram que a experiência da paternidade no contexto da Síndrome Congênita causada pelo Vírus Zika tem sido complicada.

*“Muito bom porque a gente aprende no dia a dia com ele, a gente aprende o que ele tá querendo. Uma experiência boa.” (Pai 01);*

*“Não é sofrimento, é aprendizagem que a gente tá tendo. Muito bom e produtivo. A gente consegue o respeito de muita gente.” (Pai 07)*



*“É complicado porque a gente vive naquela emoção da esperança que ela consiga evoluir. É bom e na questão dela assim é complicado. Uma experiência que a gente ainda tá começando a se adaptar...” (Pai 06);*

*“É complicado a vida com ele... A vida com ele num é muito boa não, mas também seria muito pior sem ele, isso daí eu tenho certeza.” (Pai 03)*

Apesar da rotina cansativa a maior parte dos pais avaliou a experiência da paternidade de forma positiva. Em estudo semelhante, Lima (2017) relata que, mesmo com demandas de cuidado diárias e exaustivas, o significado que é atribuído à rotina com a criança com malformação congênita é dado pelos pais como algo recompensador. Pais e mães, na maior parte dos casos, se sentem privilegiados, com a crença que também são especiais, vivendo em constante aprendizado com a criança. Silva (2013) corrobora, afirmando que há também um conjunto de fatores considerados positivos pelos pais de crianças com deficiência, como sentimento de força, alegria e satisfação ao cuidar da criança, mudanças de perspectiva e sentido da vida e aumento da espiritualidade.

Castanheira et al., (2019) em metarrevisão de publicações sobre a experiência do pai no cuidado do filho adoecido, entre os anos de 2008 e 2018, constataram que a paternidade está passando por um processo de transformação. Os autores afirmam que nos últimos vinte anos, os homens têm buscado exercer plenamente a paternidade. Ressaltam ainda, que o pai da criança adoecida apresenta forte desejo de estar próximo ao filho, apontando como repercussão positiva do adoecimento uma melhor qualidade da relação entre pai e filho.

Quando questionados sobre a vivência no presente, todos os entrevistados relataram melhoras em relação aos primeiros meses de cuidados. É possível identificar que há uma aprendizagem das necessidades da criança (07) adquirida com o tempo de

convívio com o filho, que interfere de forma positiva nas experiências paternas de cuidado.

*“Pra vista do que eu já passei lá pra trás, é uma benção. Melhorou muito, muito. Agora tem muita diferença, antes nem água a ele eu dava, eu ficava só olhando, não podia fazer nada. Mas hoje eu participo de quase tudo, no dia a dia você vai aprendendo...” (Pai 01)*

*“No começo não é fácil, mas depois vai passando e você vai aprendendo. Hoje a gente se sente melhor né. No começo tudo foi difícil né, hoje é mais melhor de cuidar dele... Porque hoje é mais fácil porque tudo que você vai fazer hoje você fala com ele, ele responde... ele não fala, mas olha pra você, é como a gente pode entender, a gente vai aprendendo com ele...” (Pai 02);*

*“Ela (filha) quem vai ensinando no dia a dia a nós né. Ela vai ficando mais velhinha, vai, vai entendendo as coisas, não todas as coisas que a pessoa fala né, já vai entendendo umas coisas que a pessoa fala, assim, mexe com ela, brincadeira, que ela gosta muito de brincar.” (Pai 04)*

Fazendo um contraponto com as experiências dos primeiros meses de vida dos filhos e com o momento presente da família, foi perguntado aos pais sobre as perspectivas que eles tinham em relação ao futuro. A maior parte dos entrevistados (04) mencionou o desejo de ver os filhos se desenvolvendo bem, nutrindo a esperança de que a criança venha a andar (04) e a falar (02). Os outros pais (03) relataram incertezas e dificuldade de projetar um futuro considerando as dificuldades impostas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika.

*“No futuro eu penso que vai melhorar, que ele vai andar, correr por aí, eu espero isso daí do futuro... que ele fique cada vez melhor, que tá melhorando, pra vista que era...” (Pai 01);*

*“Quando a gente pensa no futuro, a gente pensa que ele vai andar, falar e tudo, que ele vai andar...é uma esperança boa pra nós né.” (Pai 02);*

*“O que vai ser no futuro? Num tenho muita coisa pra sonhar não, mas viver a realidade mesmo.” (Pai 06);*

*“Eu num penso no futuro, eu vivo um dia após o outro. Eu não penso no futuro, porque se eu pensar no futuro eu já vou voltar minhas frustrações. Olho pra ele hoje, vejo que ele não fala nada, aí vou pensar no futuro? O futuro é incerto. Eu tenho que viver um dia após o outro e assim a gente vai levando.” (Pai 07)*

Oliveira e Sá (2017) afirmam que após passar por um processo de desestruturação no momento do diagnóstico, se estabelece uma relação de afeto e paciência com o filho adoecido, que permite identificar com mais facilidade as necessidades do filho, gerando maior adaptação às limitações impostas pela SCZV. No entanto, com o desconhecimento de todos acerca das consequências a longo prazo da Síndrome Congênita do Vírus Zika, por ser uma condição clínica nova, pode fazer com que os pais criem esperança e expectativas incoerentes em relação ao prognóstico da criança (Oliveira & Sá, 2017).

### **Considerações Finais**

A epidemia da microcefalia pelo Zika vírus criou uma geração de crianças que demandará cuidados especializados ao longo de suas vidas, impactando a vida de centenas

de famílias, ocasionando dificuldades inesperadas, impondo novas rotinas e prioridades. O momento do diagnóstico e a vivência dos primeiros meses de paternidade no contexto da Síndrome são narrados como momentos bastante difíceis, geradores de sofrimento, principalmente com o manejo dos sintomas clínicos das crianças.

Diante da condição clínica das crianças as famílias também passam a lidar com dificuldades financeiras significativas. A dedicação exclusiva das mães aos cuidados do filho no âmbito doméstico e a fragilidade dos vínculos trabalhistas dos pais, faz com que o benefício cedido pelo Estado seja insuficiente para suprir as necessidades das crianças, e da família como um todo, fator que é expresso como gerador de sofrimento para o homem que é demandado como provedor da casa. Outra dificuldade que perpassa a experiência paterna nesse contexto é o constrangimento diante dos olhares e comentários das pessoas em relação aos aspectos físicos das crianças acometidas pela Síndrome.

Percebeu-se que a maior parte dos entrevistados lida com o estresse emocional e as dificuldades decorrentes da malformação congênita do filho, mediante rigoroso controle de emoções, sofrendo em silêncio. No entanto, mesmo com as dificuldades relatadas, a rotina cansativa e a sobrecarga de cuidados, a maior parte dos entrevistados avalia a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de forma positiva. Relatam que cuidar dos filhos tidos como especiais é algo gratificante, que tende a melhorar com o tempo, com a aprendizagem das necessidades e particularidades dos filhos.

Os serviços de saúde são espaços potentes para o reconhecimento das necessidades dos pais e o fortalecimento desses no contexto da Síndrome Congênita causada pelo Zika Vírus, no entanto pode-se constatar pouca frequência dos entrevistados nos serviços de saúde voltados para o planejamento familiar. As pesquisas e ações realizadas nesse cenário são costumeiramente voltadas para a díade mãe-bebê. Nesse

sentido, ressaltando a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), que apresenta em seu texto a noção de Paternidade como um Direito Sexual e Reprodutivo, faz-se necessário desenvolver estudos que discutam e problematizem o lugar do homem no campo da vida reprodutiva no contexto da saúde, do cuidado e do exercício da parentalidade.

É preciso dar voz aos homens e suas experiências paternas e problematizar as mudanças de rotina, de comportamentos e relacionamentos interpessoais que ocorrem na vida dos pais, as dificuldades e os sentimentos vivenciados no dia-a-dia. Ademais, considerando que a paternidade no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika é um tema pouco estudado, estima-se que além de fomentar outras propostas de pesquisa, o presente estudo favoreça a produção de conhecimento teórico e metodológico, que sirvam de subsídio para a oferta de assistência qualificada e humanizada aos homens pais cujos filhos foram acometidas pela SCVZ.

## Referências

- Antunes, M. C., & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê: Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 239-251. Acesso em 05 de maio de 2019, disponível em [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862007000200007&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862007000200007&lng=pt&tlng=pt).
- Arruda, S. L. S., & Lima, M. C. F. (2013). O novo lugar do pai como cuidador da criança. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 4(2), 201-216.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Benazzi, T., Sampieri, A., Lima S., Sousa, A. P., Pré-natal masculino: um novo olhar sobre a presença do homem. *Revista de Políticas Públicas*, 15 (2), 327-33. Disponível em <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321129113014>
- Bolla, B. A., Fulconi, S. N., Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Escola Anna Nery*, 17(2), 284-290. Recuperado em 03 de dezembro, 2019, de <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200012>
- Castanheira, L. N., Polita, N. B., Montigny, F., Alavrenga, W. A., Leite, A. C., & Esper, M. V. (2019). Dilemas da paternidade diante do adoecimento do filho. Em J. S. Araújo, & M. M. Zago, *Pluralidade masculina: contribuições para pesquisa em saúde do homem* (pp. 465-482). Curitiba: CRV.
- Cervený, C. M., & Chaves, U. H. (2010). Pai? Quem é este? A vivência da paternidade no novo milênio. Em L. V. Moreira, G. Petrini, & F. Barbosa, *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 41-51). Bauru: EDUSC.
- Cortez, M. B., Machado, N. M., Trindade, Z. A., & Souza, L. G. S. (2016). Profissionais de saúde e o (não) atendimento ao homem-pai: análise em representação sociais. *Psicologia Em Estudo*, 21(1), 53-63. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i1.28323>

- Cúnico, S. D., & Arpini, D. M. (2013). A família em mudanças: desafios para a paternidade contemporânea. *Pensando Famílias*, 17(1), 28-40. Acesso em 11 de Outubro de 2019, disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2013000100004&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100004&lng=pt&tlng=pt)
- Eickmann, S. H., Carvalho, M. D., Ramos, R. C., Rocha, M. A., Linden, V., & Silva, P. F. (2016). Síndrome da infecção congênita pelo vírus zika. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(7). Acesso em 10 de Outubro de 2016, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n7/1678-4464-csp-32-07-e00047716.pdf>
- Félix, V. P., & Farias, A. M. (2019). Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública*, 34, 1-11. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00220316>
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, 59, 35-48.
- Freitas, A. A., Sousa, I. F., Pargeon, J. P., Silva, A. M., & Almeida, R. J. (2019). Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. *Revista Enfermagem Atual In Derme - Especial*, 1-12.
- Lima, L. H. S. S. (2017). *Dinâmica familiar da criança com microcefalia pelo Zika vírus à luz da teoria de Betty Neuman* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
- Minayo, M. C. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde. (26 de Junho de 2018). *Publicações*. Fonte: Saúde.gov: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus\\_zika\\_brasil\\_resposta\\_sus.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf)

- Ministério da Saúde. (24 de Maio de 2018). *Publicações*. Fonte: Saúde.gov: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes\\_integradas\\_vigilancia\\_atencao\\_e\\_mergencia\\_saude\\_publica.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_e_mergencia_saude_publica.pdf)
- Ministério da Saúde. (26 de Junho de 2018). *Publicações*. Fonte: Saúde.gov: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus\\_zika\\_brasil\\_resposta\\_sus.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf)
- Ministério da Saúde. (24 de Maio de 2018). *Publicações*. Fonte: Saúde.gov: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes\\_integradas\\_vigilancia\\_atencao\\_e\\_mergencia\\_saude\\_publica.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_e_mergencia_saude_publica.pdf)
- Medrado, B., Lyra, B., Oliveira, A. R., Azevedo, M., Nanes, G., & Felipe, D. A. (2010) Políticas públicas como dispositivos de produção de paternidades. Em L. V. C Moreira, G. Petrini, & F. Barbosa, *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 53-79). Bauru, SP: EDUSC
- Moraes, C. B., & Granato, T. M. (2016). Tornando-se pai: uma revisão integrativa da literatura sobre a transição para a paternidade. *Psicologia em Estudo*, 21(4), 557-567. Acesso em 10 de Julho de 2018, disponível em <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/29871/pdf>
- Oliveira, M. C., & Sá, S. M. (2017). A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, 7(4), 64-70. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602>.
- Ribeiro, C. R., Gomes, R., & Moreira, M. C. (2015). A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 20(11), 3589-3598.
- Rodrigues, T.F. (2019). Desigualdade de gênero e saúde: uma análise das Políticas Nacionais de Atenção Integral à Saúde Integral à Saúde do Homem e de Mulher. Em J. S. Araújo, & M. M. Zago, *Pluralidade masculina: contribuições para pesquisa em saúde do homem* (pp. 299-314). Curitiba: CRV.



Santos, C.S.S. (2016). Relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal. (Tese de Doutorado). Depositório digital da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Acesso em 10 de abril de 2019, disponível em <http://hdl.handle.net/10183/148840>

Silva, Bárbara Tarouco. A paternidade em diferentes etapas do ciclo vital: contribuições para Enfermagem. 2013. 153f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Toneli, M. J., Araújo, S. A., Amaral, M. S., & Silva, F. L. (2011). Exercícios e atribuições sociais da paternidade: pequeno balanço de uma década de pesquisa. Em M. J. Tonelli, B. Medrado, J. Lyra, & Z. A. Trindade, *O pai está esperando? políticas públicas de saúde para a gravidez na adolescência* (pp. 125-148). Ilha de Santa Catarina: Mulheres



## **Paternidade no Contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika:**

### **Representações Sociais e Práticas de Cuidado**

Gabriella Pereira Leite dos Santos

Sibelle Maria Martins de Barros

#### **Resumo**

A Síndrome Congênita do Vírus Zika foi reconhecida e identificada por meio do número crescente e repentino de casos de microcefalia em recém-nascidos. Diante da gravidade dessa nova Síndrome, foram realizados esforços referentes ao controle epidemiológico e ambiental do surto de Zika no Brasil. No entanto, evidenciou-se uma carência de estudos qualitativos acerca das famílias afetadas. É nesse contexto que o presente estudo objetivou investigar as representações sociais da paternidade para homens pais cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, recorrendo ao aporte teórico da Teoria das Representações Sociais, proposta por Moscovici. Por meio das representações sociais de paternidade, que inclui as práticas paternas, pode-se compreender melhor como os pais vivenciam e dão sentido à experiência da paternidade no contexto da SCVZ. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de caráter qualitativo. Participaram da pesquisa sete homens pais, adultos, cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Como instrumentos de coleta foram utilizados uma ficha sócio-demográfica e uma entrevista com roteiro semiestruturado. Os dados, analisados a partir da Análise de Conteúdo, tipo categorial temática, proposta por Bardin, permitiram delimitar três categorias centrais: Significados Acerca da Síndrome Congênita do Vírus Zika e da Microcefalia; Representações Sociais da Paternidade e da Maternidade no Contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika; e Práticas de Cuidado com o Filho (a). Considerando a relação entre as representações e as práticas de cuidado, evidenciou-se que embora haja uma mudança na concepção contemporânea sobre o que é ser pai, a responsabilidade pelo cuidado com os filhos ainda é pouco compartilhada entre os pais entrevistados e suas companheiras. Foi identificado, no entanto, elementos representativos de uma vivência paterna que ensaia uma diferenciação da paternidade tradicional.

Palavras-Chave: Síndrome Congênita do Vírus Zika. Paternidade. Teoria das Representações Sociais. Práticas de cuidado

## Abstract

Congenital Zika Virus Syndrome has been recognized and identified through the sudden and growing number of microcephaly cases in newborns. Faced with the seriousness of this new syndrome, efforts were made regarding the epidemiological and environmental control of the Zika outbreak in Brazil. However, there was a lack of qualitative studies about the affected families. It is in this context that the present study aimed to investigate the social representations of paternity for male parents whose children were diagnosed with Congenital Zika Virus Syndrome, using the theoretical contribution of the Theory of Social Representations, proposed by Moscovici. Through social representations of paternity, which includes paternal practices, it is possible to better understand how fathers experience and give meaning to the experience of paternity in the context of the CZVS. It is a descriptive and exploratory study, of qualitative review. Seven adult male parents participated in the research, whose children were diagnosed with Congenital Zika Virus Syndrome. As collection instruments, a socio-demographic form and an interview with a semi-structured script were used. The data, analyzed from the Content Analysis, thematic categorical type, proposed by Bardin, allowed the delimitation of three central categories: Meanings About Congenital Zika Virus Syndrome and Microcephaly; Social Representations of Paternity and Motherhood in the Context of Congenital Zika Virus Syndrome; and Child Care Practices. Considering the relationship between representations and care practices, it was evident that although there is a change in the contemporary conception of what it means to be a father, the responsibility for caring for children is still little shared between the interviewed parents and their partners. However, being identified elements representative of a fatherly experience that tests a differentiation from traditional fatherhood.

Key words: Zika Virus Congenital Syndrome. Paternity. Theory of Social Representations. Care practices

## Introdução

O reconhecimento nacional e internacional da Síndrome Congênita do Vírus Zika se deu por sua característica ou sintoma predominante, a microcefalia. Esta é definida como uma condição clínica neurológica em que a criança apresenta a circunferência da cabeça substancialmente menor que dois desvios-padrão abaixo da média, quando comparada a outras crianças do mesmo sexo e idade (Brasil, 2017b).

Além da microcefalia, a Síndrome Congênita do Vírus Zika pode acarretar uma série de manifestações, como desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico incluindo problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas, oculares, entre outras. Embora a microcefalia tenha sido o achado inicial para o reconhecimento da Síndrome, algumas dessas manifestações neurológicas podem ocorrer sem a microcefalia associada e só se tornarem evidentes após o nascimento (Brasil, 2017b).

Após o surgimento da Síndrome Congênita causada pelo Zika Vírus foram realizados esforços referentes ao controle epidemiológico e ambiental do surto de Zika no Brasil. Freitas, Bussinger, Lacerda, Soares e Maciel (2018) desenvolveram uma revisão integrativa da literatura com o intuito de identificar o que fora produzido no campo científico sobre a infecção do Vírus Zika e observaram um crescimento considerável no número de publicações sobre esse vírus, ressaltando, entretanto, a escassez de estudos que dessem voz às famílias afetadas. Os autores apontam que há uma carência de estudos qualitativos sobre o tema.

Criar e ampliar novas tecnologias para reduzir a infestação pelo *Aedes aegypti* deve ser uma prioridade das autoridades de saúde pública brasileira. Todavia, o modelo ‘mosquitocêntrico’, como intitulam Silva, Matos e Quadros (2017), destinou a maior

parte dos investimentos e empenho tecnológico por parte do Estado ao controle do mosquito transmissor da infecção do Vírus Zika, deixando de lado os atores envolvidos.

Alguns estudos iniciais foram realizados com as mães (Barros, Monteiro, Neves, & Maciel, 2017; Freire et al., 2018; Freitas et al., 2019; Nascimento et al., 2019; Santos, Gonçalves, Cordeiro, & Souza, 2018; Pimentel, Furtado, & Saldanha, 2018), provavelmente pelo fato de serem as principais cuidadoras das crianças com as SCVZ, mas pouco se sabe acerca dos pais.

Zago e Pimentel (2017) realizaram uma análise das notícias publicadas na Folha de São Paulo on-line, durante os meses de janeiro a agosto de 2016 sobre a epidemia de Zika no Nordeste do Brasil, com o objetivo de mostrar as narrativas produzidas sobre esse tema. Utilizando as palavras “Zika” e “microcefalia” foram selecionados fragmentos de textos das notícias, dos quais se pôde destacar a representação de três figuras relacionadas à epidemia de Zika no Brasil: a mulher mãe nordestina, o homem pai e a criança afetada pelo Zika.

Os autores supracitados identificaram e analisaram as citações referentes às crianças com microcefalia, e mostraram que estas são representadas nas narrativas como “bebês-monstro”, seres anormais e indesejáveis cujas vidas serão um fardo para as mães, sem haver menção de uma participação efetiva dos homens pais nessa conjuntura. A mulher-mãe infectada pelo Vírus Zika, como segunda personagem dessa trama, é relatada como uma “mulher-sozinha”, desamparada pelas políticas públicas e pelas próprias relações familiares, fato que aponta para uma terceira categoria de análise: a ausência dos homens pais. Os pais das crianças infectadas com Vírus Zika aparecem nos textos e imagens das notícias como “pais-ausentes” (Zago & Pimentel, 2017).

A concepção e a criação dos filhos ainda estão culturalmente relacionadas a atributos femininos, sendo atribuído ao homem pai um lugar secundário (Nascimento et

al., 2013). A construção de uma nova paternidade é vista por alguns como um dever, na medida em que se exige dos homens uma maior participação e responsabilidade no cuidado para com os filhos, dividindo ou diminuindo as responsabilidades das mulheres neste campo (Arruda & Lima, 2013; Castanheira et al., 2019; Silva, 2013; Toneli, Araújo, Amaral, & Silva, 2011).

De qualquer forma, o cuidado do pai em relação aos filhos é uma atividade que tem sofrido alterações substanciais ao longo do tempo. Ser pai era considerado, até pouco tempo, algo da ordem do natural, do biológico. Só a partir dos estudos sobre a mulher, impulsionados pelo feminismo, que pesquisadores vão buscar compreender melhor a masculinidade e a paternidade, que passam a ser vistas sob outro prisma, como construções sociais (Hennigen & Guareshi, 2002).

A concepção sobre o masculino, bem como do que é ser homem se dá através de construções históricas e sociais que refletem na maneira de ser e agir dos indivíduos numa sociedade (Alves et al., 2019). Refletir sobre a construção social do papel de pai implica a compreensão de como o homem se percebe dentro da sociedade, quais as expectativas que ele busca atender e como ele se insere nesse processo de ser homem e ser pai.

Silva e Oliveira (2019) destacam que a maneira de pensar os gêneros masculino e feminino não deve ser por um viés inato, é preciso pensar como esse gênero é constituído socialmente de acordo com a sociedade e a época que se vive. Araújo e Zago (2019) reforçam a ideia de que o gênero é constituído a partir das relações sociais e que as culturas ocidentais, especialmente a brasileira, tendem a idealizar o homem masculino por meio de estereótipos que o enquadram nos conceitos de firme, forte, poderoso, dentre outros adjetivos que impõem ao homem uma figura de invulnerabilidade.

A maneira como o homem se percebe na sociedade influencia diretamente na sua vivência da paternidade, pois ele ainda é retratado como o provedor e autoridade da casa,

com lugar secundário na criação dos filhos. No entanto, atualmente essa visão de paternidade tem sido questionada, tendo em vista que reduz a experiência de ser pai e restringe os novos significados que têm sido construídos nessa temática. Tem se exigido dos homens uma maior participação e responsabilidade no cuidado com os filhos. Mesmo o cuidado ainda sendo associado à mãe de maneira constante, o papel do pai está sendo estabelecido, além do provimento da casa e da proteção, como lugar também de afeto (Toneli et al., 2011).

Brasileiro, Ponte, Bichara e Bastos (2010) com o intuito de discutir as novas formas de paternidade, realizaram um estudo de casos múltiplos, por meio da análise em profundidade, com três homens jovens vivenciando a paternidade pela primeira vez. A análise das narrativas levou à identificação de características consideradas como intrínsecas à paternidade, como a complementaridade na divisão de papéis e tarefas no contexto familiar entre o pai e a mãe; a participação paterna efetiva no cotidiano familiar; a percepção da paternidade como evento natural e necessário à condição masculina; e a implicação do crescimento pessoal. Os autores ressaltam no estudo a importância de estudar o fenômeno social e histórico da emergência do “novo pai”, auxiliando na possibilidade dos homens experienciarem a paternidade de modo equânime em comparação às mulheres.

Todavia, alguns autores questionam a incongruência entre o que está sendo exigido do homem moderno e as condições que a sociedade e a legislação dispõem para que tais mudanças aconteçam. Ao passo que se espera do homem maior sensibilidade e o exercício de uma paternidade mais responsável e participativa, percebe-se que o próprio contexto social cria linhas de fragilização para a paternidade (Cúnico & Arpini, 2013; Staudt & Wagner, 2008).



A percepção do “novo” papel de pai reflete em uma maior equidade dos gêneros no cuidado com os filhos, demonstrando que paternidade e maternidade se constroem de maneira interligada. Drago e Menandro (2014) enfatizam que as representações sociais de maternidade e paternidade são atravessadas por valores de gênero que resultam de modos de ser homem e mulher acrescidos das novas demandas da sociedade impostas a esses papéis.

As representações sociais, uma vez sendo compreendidas como um conhecimento partilhado e socialmente constituído, com objetivo prático, que auxilia na construção de uma realidade comum para os grupos sociais (Jodelet, 2001), permite uma compreensão mais ampla da experiência das pessoas, pois pressupõe-se que, ao buscar dar sentido à realidade, o sujeito recorre a pré-construções culturais e a um estoque comum de saberes (Jodelet, 2005).

A Teoria das Representações Sociais (TRS) surgiu em 1961, a partir do trabalho realizado pelo psicólogo social Serge Moscovici, a respeito da apropriação da teoria psicanalítica por parte de diferentes grupos sociais. Em seu livro ‘A Psicanálise, Sua Imagem e Seu Público’, o autor teve o intuito de discutir como o discurso científico é apropriado, transformado e utilizado pelo homem comum. Nesta obra, ele propõe a TRS cujo enfoque é voltado fundamentalmente para o processo de construção do conhecimento de senso comum, que é concomitantemente individual e social, forjado na inter-relação entre o sujeito e os objetos representacionais (Vala, 2004).

As representações sociais seriam teorias do senso comum ou sistemas de interpretação sobre objetos socialmente relevantes para determinados grupos sociais. (Jodelet, 2001). Abric (2001) afirma não se tratar de qualquer conhecimento, pois este deve ser compartilhado e articulado, constituindo uma teoria leiga a respeito desses objetos sociais. Além disso, o autor enfatiza que a representação é determinada ao mesmo

tempo pelo próprio sujeito, com sua história e sua vivência, bem como pelo sistema social e ideológico no qual ele está inserido e pela natureza dos vínculos que ele mantém com esse sistema social. Dessa forma, uma representação não é uma imagem estática de um objeto na mente das pessoas, ela compreende também o comportamento e a prática interativa de um grupo (Wagner, 2000).

Santos (2005) ressalta que ao realizar pesquisas com o aporte teórico da TRS faz-se necessário, para além de uma mera descrição de conteúdo, compreender o processo de construção do conhecimento do senso comum, analisando os dois processos fundamentais da elaboração das representações sociais propostos por Moscovici, a objetivação e a ancoragem. A objetivação é entendida como o processo através do qual torna-se familiar o que era desconhecido, implicando em três movimentos: a) a seleção e a descontextualização de informações dos objetos sociais; b) a construção de um núcleo figurativo a partir da transformação do conceito; c) a naturalização dos elementos que foram construídos socialmente.

A ancoragem seria um processo de transformar algo desconhecido e perturbador em algo conhecido, pela inserção do objeto num sistema de pensamentos já existentes, estabelecendo uma rede de significações em torno dele. Este processo implica, portanto: a) uma atribuição de sentido numa rede de significados articulados e hierarquizados a partir de conhecimentos e valores preexistentes na cultura; b) uma instrumentalização do saber que possibilita atribuir um valor funcional à representação; c) um enraizamento no sistema de pensamento, onde o novo se torna familiar ao mesmo tempo em que transforma o conhecimento anterior (Santos, 2005). Trindade, Souza e Almeida (2014), corroboram afirmando que a partir do processo de ancoragem é possível compreender as características históricas, regionais e institucionais da produção do sentido.

É nesse contexto que o presente estudo objetivou investigar as representações sociais da paternidade para homens pais cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, recorrendo ao aporte teórico da Teoria das Representações Sociais, proposta por Moscovici.

### **Estratégias Metodológicas**

O presente estudo é um recorte da pesquisa intitulada ‘A Vida Após o Diagnóstico da Síndrome Congênita do Vírus Zika: Um Estudo Sobre Experiências Parentais’, financiada pela Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado da Paraíba, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, sob o número CAAE 75099417.1.0000.5187.

Trata-se de um estudo qualitativo, pois se propõe a discutir sobre significados, crenças, valores, sentimentos interpretados e reinterpretados pelos sujeitos que os vivenciam (Minayo, 2014). É também descritivo, pelo foco na descrição das representações sociais e determinadas características das experiências paternas; de alcance exploratório, pois apoia-se no fato da pesquisa investigar um tema pouco estudado na literatura científica (Sampieri, Collado, & Lucio, 2013).

Participaram da pesquisa sete homens pais, adultos, cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. A quantidade de participantes foi determinada pela disponibilidade dos sujeitos da pesquisa, caracterizando uma amostragem não probabilística, por conveniência. O acesso aos pais foi dificultado principalmente devido à ausência dos homens nos serviços de saúde, ao horário de trabalho dos pais e à própria recusa destes em participar da pesquisa.

A coleta foi realizada em dois serviços públicos de saúde, na cidade de João Pessoa e Campina Grande, ambos especializados em reabilitação, bem como nas

residências dos pais, de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. Utilizou-se o contato pré-existente com as mães que participaram da pesquisa vinculada ao projeto estruturante, anteriormente mencionado, para ter acesso aos pais. No contato presencial com os pais, foi explicado os objetivos da pesquisa, as justificativas e os instrumentos que seriam utilizados por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e do Termo de Autorização para Gravação de Voz. Mediante concordância em participar da pesquisa, os pais assinaram os documentos em duas vias. A coleta de dados ocorreu no período de maio de 2018 até março de 2019.

Foram utilizadas uma ficha sócio demográfica e uma entrevista com roteiro semiestruturado como instrumentos de coleta de dado contendo temas como a compreensão dos homens sobre microcefalia e Síndrome Congênita do Vírus Zika, paternidade e maternidade, e práticas de cuidado paternas. As entrevistas foram registradas em gravador de áudio e transcritas na íntegra e os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo, tipo categorial temática, proposta por Bardin (2011).

A análise de conteúdo compreende as seguintes etapas: 1) Pré-Análise; 2) Exploração do Material; 3) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação. A Análise de Conteúdo se faz pertinente para esse estudo, na medida em que se assenta nos pressupostos de uma concepção crítica e dinâmica da linguagem, sendo esta entendida como “expressão da existência humana, que em diferentes momentos históricos, elabora e desenvolve representações sociais no dinamismo interacional que se estabelece entre linguagem, pensamento e ação” (p.13) (Franco, 2008).

### **Caracterização dos Participantes**

Os homens participantes da pesquisa tinham idade entre 23 e 38 anos; seis pais autodeclararam-se de religião católica e um de religião evangélica. Em relação à

escolaridade, quatro não concluíram o ensino fundamental, um não concluiu o ensino médio e dois possuíam o ensino médio completo. Quanto ao estado civil, cinco relataram união estável e dois casados civilmente.

No que tange à idade dos filhos acometidos pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, todas as crianças tinham de três a quatro anos de idade durante a coleta de dados; sendo cinco do sexo masculino e duas do sexo feminino. Quatro pais declararam ter apenas o filho acometido pela Síndrome, dois declararam ter dois filhos e um declarou ter três filhos.

No tocante às profissões, todos exercem trabalhos informais e, em relação à renda financeira, o que se mostra comum a todos é o recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que se caracteriza como a única renda fixa de seis pais. Sobre a cidade onde residem, todos os entrevistados moram em cidades localizadas no Estado da Paraíba.

## **Resultados e Discussão**

A análise categorial temática dos dados obtidos nesta pesquisa permitiu delimitar três categorias centrais para discussão: Significados Acerca da Síndrome Congênita do Vírus Zika e da Microcefalia; Representações Sociais da Paternidade e da Maternidade no Contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika; e Práticas de Cuidado com o Filho (a).

### **Significados Acerca da Síndrome Congênita do Vírus Zika e Microcefalia**

Em relação à Síndrome Congênita do Vírus Zika, os entrevistados não apresentaram um conhecimento articulado, uma teoria sobre tal objeto representacional.

Alguns recorreram ao termo vírus e à ideia de doença decorrente da picada do mosquito, ao tecerem algumas explicações:

*“Eu num sei não, isso daí eu num sei responder não” (Pai 01); “Não sei nem o que falar.” (Pai 03);*

*“ Todo ano praticamente é um vírus diferente, a gente num tem o que discutir não, já aconteceu, num pode fazer mais nada. Foi uma doença que veio com essa síndrome e passou, como pode também daqui a alguns anos acontecer de outra forma diferente e trazer até as mesmas situações que aconteceram com essas crianças. (Pai 06);*

*“Isso já existia no mundo, a microcefalia né, só não existiu o negócio do besouro, aí foi mesmo no tempo que ela engravidou. Aí surgiu essa microcefalia, um mói de criança desse jeito né...” (Pai 02)*

Quando questionados sobre a definição da microcefalia foi possível identificar que algumas explicações versam sobre a Malformação do crânio (05); Perímetro encefálico reduzido ou pequeno (02); Calcificações na cabeça (01); uma Doença bomba relógio (01); um Conjunto de coisa ruim nos bebês (01); uma doença que causa Desenvolvimento lento (01). Dos entrevistados, dois pais não souberam elaborar uma definição sobre a microcefalia.

*“A microcefalia é má formação no crânio né? Má formação na cabeça, o cérebro ele veio e não completa, ficam as calcificações na cabeça, por causa disso aí a microcefalia.” (Pai 02);*

*“É uma má formação no crânio, micro eu associei a pequeno, daí o desenvolvimento da criança é muito lento” (Pai 07);*

*“A microcefalia é do perímetro cefálico menor, reduzido. Ela tem a quantidade, eu num sei qual é, de centímetros que se caracteriza como microcefalia e é só isso mesmo.” (Pai 03); “É uma doença bomba relógio.” (Pai 06).*

No que diz respeito às causas da Microcefalia, alguns pais mencionaram mais de um fator. Seis pais citaram como possível causa a transmissão do Zika Vírus via Inseto. Destes, quatro relatam dúvidas quanto à veracidade dessa explicação, tendo apenas um pai que acredita plenamente no mosquito como causa da microcefalia.

*“Foi o besouro, todo mundo diz que foi o besouro. Com os exames num tem como constatar que num foi o besouro né?”. (Pai 02);*

*“O pessoal fala muito que é mó de uma vacina, a gente fica naquela dúvida né.” (Pai 01)*

*“Não acredito que um mosquito tenha feito isso não, porque hoje a gente não vê mais notícias de nada, não nasceu mais nenhuma criança com microcefalia. Por mim, eu acho que o Governo jogou a culpa no mosquito, eu não acredito que um mosquito tenha capacidade de fazer um negócio desse não.” (Pai 03).*

*“O avanço foi mais pra questão do vírus desse zika, mas a dúvida continua, se sim ou se não, é uma coisa que fica pelo ar ainda. Se for perguntar a cada mãe, umas dizem que sim, outras dizem que não...” (Pai 06).*

Cinco pais acreditam ser vontade de Deus os filhos terem adquirido a microcefalia. Três pais citam também a possibilidade dessa malformação congênita ter sido causada

pela aplicação de uma vacina. A negligência do Estado/Governo é apontada por dois pais como outra possível causa. Por fim, um pai relaciona a causa da malformação com a ingestão de Alimentos com Agrotóxicos.

*“Nasceu assim porque deus quis que viesse assim, deus só dá filhos especiais a pais que sabe que vão cuidar, a gente pode carregar a cruz, como se diz né...” (Pai 07).*

Quatro pais afirmaram não haver diferenças entre a microcefalia e a síndrome congênita do zika vírus, acreditando que se trata do mesmo diagnóstico.

*“Acho que é tudo a mesma coisa né, né tudo a mesma formação, acho que pode ser tudo a mesma coisa.” (Pai 01);*

*“Eu acho que seja a mesma coisa. A criança sofre do mesmo jeito, num traz benefício de nada a não ser cem por cento da atenção dos pais e das pessoas que acompanham. Acho que seja a mesma coisa.” (Pai 06)*

Três pais apontaram que há outros tipos de microcefalia, existentes antes do aparecimento do vírus zika, descritas como “microcefalia normal” (02), e microcefalia “de nascença, hereditária” (01); descrevendo a microcefalia decorrente da infecção pelo zika vírus como mais severa, com mais prejuízos às crianças.

*“São coisas diferentes, a microcefalia já existia. A que foi afetada pelo mosquito afeta mais órgãos.” (Pai 07);*

*“... de um ano pra frente que tinha criança com microcefalia causada pelo vírus zika, antes não tinha, antes tinha a que era problema já de nascença, normal (...) que é de hereditário. Pelo que já vi, só a microcefalia, as*



*crianças conseguem andar. Agora a da zika ela é mais complicada, a criança não anda, não fala. Eu acho que o cérebro é mais afetado pelo da zika do que a microcefalia normal. ” (Pai 03)*

Em relação às fontes de informação utilizadas pelos pais para obter conhecimento sobre a microcefalia foi possível identificar: os telejornais (5); as informações passadas por profissionais da saúde (4) e a internet (2).

Os dados indicam que os entrevistados não possuem uma representação social da SCVZ, possivelmente por se tratar de um quadro clínico recente, descoberto pela comunidade científica. É válido contextualizar que embora todas as crianças dos pais entrevistados tenham sido diagnosticadas com a Síndrome Congênita causada pelo Vírus Zika, todos citaram a microcefalia como diagnóstico médico informado aos genitores, tendo em vista que na época da comunicação do diagnóstico não se suspeitava ainda de uma síndrome. A confirmação laboratorial da infecção pelo vírus zika como causa da microcefalia e outras alterações congênitas se deu através de exames específicos após o nascimento dos bebês.

A maior parte dos entrevistados considera a SCVZ e a microcefalia como sinônimos, uma vez que descrevem a mesma condição clínica. Fato compreensível já que o reconhecimento nacional e internacional da Síndrome Congênita do Vírus Zika se deu por sua característica ou sintoma predominante, a microcefalia. Essa condição clínica neurológica diz respeito à circunferência da cabeça substancialmente menor que dois desvios-padrão abaixo da média, quando comparada a outras crianças do mesmo sexo e idade (Brasil, 2017b).

A microcefalia pode ser dividida em duas categorias, a pós-natal e a congênita. A primeira refere-se aos casos em que a criança nasce com o perímetro cefálico normal e há uma desaceleração do crescimento craniano com o tempo, que pode estar associada a

causas genéticas ou a fatores externos adquiridos. A segunda categoria diz respeito às microcefalias congênitas, presentes desde o nascimento, resultantes de fatores adquiridos, como é o caso da microcefalia decorrente do Vírus Zika, causada por infecção materna durante o desenvolvimento do cérebro intraútero. Nunes et al., (2016) afirmam que é mais adequado falar em microcefalias no plural, devido às suas variadas formas, etiologias e expressões clínicas.

Nas respostas dos entrevistados foi possível perceber maior entendimento sobre essa malformação congênita. A maioria dos pais mencionou alterações relativas à circunferência da cabeça das crianças. Mesmo reconhecendo a possibilidade de a microcefalia ter como causa o vírus zika e relatando os sintomas da infecção pelo zika vírus nas companheiras gestantes (05), a maior parte dos pais (04) tem dúvida sobre a capacidade de um mosquito, aparentemente inofensivo, causar tantas comorbidades à saúde.

Em 2015, com os casos inexplicáveis de crianças nascidas com microcefalia, foram levantadas várias hipóteses pela comunidade científica e pela população, na tentativa de compreender o aumento no número de nascidos com essa malformação. Especulou-se a possibilidade de ter havido subnotificações de casos no passado, uma distribuição de um lote de vacinas estragado ou, ainda, uma possível contaminação da água por pesticidas (Freitas et al.,2018). Essas especulações aparecem também no relato dos entrevistados.

Na tentativa de melhor entender o acometimento clínico dos filhos, os entrevistados buscaram informações na mídia televisiva e entre profissionais de saúde. No entanto, por se tratar de um evento novo, o relato dos pais é permeado por dúvidas e incompreensões acerca das informações da comunidade científica sobre as definições da Síndrome Congênita do Vírus Zika e Microcefalia.

## Representações Sociais da Paternidade e da Maternidade

Ao falarem sobre o que é ser pai, os participantes mencionaram os seguintes termos: “protetor” (03); “razão (01); aquele que dá “força” (03); aquele que “educa” (02); que “cuida” (02); um “ombro amigo” (02); que dá “apoio” (02); e “amor” (01).

*“Pai é aquele que dá força, que quando a mãe tá agindo com o coração, o pai tá agindo na razão, que quando a mãe tá desestruturada, o cara tá ali do lado dela, vai lá e dá uma força, dá uma animada, dá uma palavra, um ombro amigo né?, porque o papel do pai não é só trabalhar e colocar dinheiro dentro de casa e pronto. Tem que chegar junto, ajudar... A palavra pai é ajudar a criar o filho” (Pai 03).*

*“Pai é uma palavra pra dar apoio né, aquele escudo que na hora de uma grande coisa quer ter aquela pessoa de força, de coragem. Que possa levar o problema nas costas com a mãe.” (Pai 06);*

*“Pai que é pai cuida, ele educa, dá carinho. Ele é protetor da família. Pai tem que cuidar, dar educação e tem que proteger a família dele vinte e quatro horas” (Pai 01)*

No que diz respeito à paternidade no contexto da deficiência, os entrevistados se identificaram como “Pai Guerreiro” (04) e como “Pai-Mãe” (03).

*“Aí numa hora dessas (Síndrome) você tem que ser um guerreiro. Você tem que ser um pouco de mãe e de pai, tudo junto, porque eu sou agora tipo uma mãe. Lavo, passo, cozinho, eu cuido dele, o que falta fazer pra ser uma mãe?” (Pai 01); “*

*“Teve muitos pais aí que deixaram as mulheres quando viram que o menino tinha microcefalia. Eu me considero um guerreiro de tá com minha esposa até hoje” (Pai 03);*

*“É quase a mesma coisa da mãe, não é porque o pai tem que trabalhar pra sustentar a família né? mas a cabeça é 100% nela (filha), é quase como uma segunda mãe” (Pai 05)*

Tendo em vista os dados apresentados, observa-se que as definições dadas pelos entrevistados sobre a paternidade em sua maioria podem estar ancoradas em um modelo de masculinidade ainda hegemônico, numa visão de pai tradicional, entendida como aquele que dá proteção, força, educação e apoio. Essa visão está em coerência com estudos sobre masculinidade e paternidade (Araújo & Zago 2019; Silva & Oliveira, 2019; Hennigen & Guareshi, 2002; Alves et al., 2019), os quais elucidam essas funções reconhecidas socialmente como masculinas.

O homem masculino analisado dentro de uma cultura ocidental é concebido por meio de estereótipos como poderoso, ativo, firme, forte, autoconfiante, trabalhador autônomo, uma pessoa pública, que não participa das atividades domésticas. No entanto, é possível afirmar que o homem se encontra em constante processo de construção de suas identidades e valores. Nesse sentido as masculinidades estão relacionadas a cada momento histórico e se correlacionam com o social, onde são estabelecidos símbolos e normas que guiam os homens (Araújo & Zago, 2019).

A partir do século XX, com a ascensão do novo modelo econômico industrial, a consolidação do movimento feminista, os questionamentos das desigualdades de gênero, o avanço dos métodos contraceptivos e o ingresso massivo de mulheres no mercado de trabalho, têm surgido diferentes expectativas e crenças sobre os papéis dos pais. Vem sendo exigido do homem mais envolvimento no cuidado com os filhos, uma vez que às

mulheres é aberta a possibilidade de não mais se dedicarem exclusivamente à maternidade e aos afazeres domésticos. Delimitando a análise ao homem pai heterossexual, é possível afirmar que, atualmente, espera-se que o homem exerça a paternidade de forma mais flexível, afetuosa e igualitária no envolvimento e cuidado com os filhos, compartilhando responsabilidades do lar e do trabalho com sua parceira (Cervený & Chaves, 2010; Freitas et al., 2019; Moraes & Granato, 2016; Ribeiro, Gomes, & Moreira, 2015; Staudt & Wagner, 2008).

No âmbito da paternidade no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus, os entrevistados desse estudo afirmaram que o homem se configura como um “guerreiro” que luta contra as dificuldades impostas pela condição clínica e social das malformações congênitas decorrentes da Síndrome. Outro elemento citado pelos entrevistados é o de “Pai-Mãe”, para discorrer sobre atividades domésticas e de cuidado com os filhos que os homens passam a exercer nesse contexto.

Interessante destacar uma das falas de um entrevistado aponta que “... *porque eu sou agora tipo uma mãe. Lavo, passo, cozinho, eu cuido dele, o que falta fazer pra ser uma mãe?*” (Pai 01). Percebe-se, nessa construção discursiva, que ao tentar falar sobre o papel da paternidade no contexto da deficiência este entrevistado faz uma alusão a um novo “modelo” de ser pai, para além de coadjuvante, um pai mais presente, que ajuda nos afazeres domésticos, que cuida do filho e que, por sua vez, pode ser considerado semelhante a uma mãe. Em relação a isso, Múzio (1998) afirma que um pai que exerce uma paternidade próxima, terna, empática, nutriente, é equiparado à mulher mãe, não existindo, ao que parece, uma referência masculina na tomada dessas atitudes. O autor ressalta que esse sistema de crença advém da conformação de um modelo feminino e masculino onde a ternura, a expressão de sentimentos, a proximidade emocional, e os afazeres domésticos, não são inerentes à masculinidade e, daí, à paternidade.

No modelo da masculinidade hegemônica, a forma paternalista de se relacionar se distancia dos comportamentos ditos como femininos. Os homens que divergem desse estereótipo masculino e adotam práticas de cuidado, são muitas vezes tratados como hipomasculinizados, considerado como um problema para manutenção de uma divisão binária de gênero (Araújo & Zago, 2019). No entanto, acredita-se que as práticas de cuidado exercidas pelos homens do presente estudo, mesmo sendo equiparadas às funções femininas, contribuem para a mudança de representações sociais da paternidade.

Considerando que a problemática da paternidade está imbricada na compreensão da maternidade, buscou-se também investigar a concepção dos homens acerca da maternidade no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika.

No que concerne à maternidade, os pais a definem a partir de termos como “Amor” (07), “Dedicação Integral” (05), “Cuidado” (04), “Tudo” (03), “Força” (03) e “Educação” (02).

*“Mãe é o símbolo de amor com a criança. Ela tá ali pra tudo. Pra mim é o maior laço de amor que tem, o da mãe com o filho.” (Pai 03);*

*“Mãe mesmo é aquela que tá toda hora junto com a criança pra tudo, nunca abandona por nada.” (Pai 07);*

*“Mãe é aquela que cuida, que educa, que doa a vida pela criança.” (Pai 01).*

Em relação à visão dos pais sobre a maternidade no contexto da deficiência, os entrevistados definiram as mães como “guerreiras” (04), “supermães” (02) e como “verdadeira mãe” (01).

*“São umas guerreiras, são as verdadeiras mães, que estão vinte e quatro horas cuidando do filho, levando aos postinhos de saúde, acordando de madrugada” (Pai 07);*

*“Uma mãe pra cuidar de umas crianças dessas aí (com a SCZV) tem que ser uma mãe... Quando ela passa pra ser uma mãe, ela tem que abraçar todas as causas, porque ela não pode fazer mais nada, é só com o filho lá, vinte e quatro horas, porque esses menino tem que ter um cuidado além, tem que ter um cuidado especial. Ser mãe de um menino que tem microcefalia num é fácil não, num é pra qualquer um não (Pai 01).*

Os elementos apresentados pelos pais para definir a maternidade também estão em consonância com a literatura sobre uma divisão binária do gênero. A maternidade é compreendida pelos entrevistados de maneira positiva, num consenso de que o amor ao filho é a principal característica da mulher mãe, seguido de uma dedicação integral aos cuidados da criança. A maternidade no âmbito da Síndrome Congênita do Zika Vírus é caracterizada pelos entrevistados com elementos como “guerreiras”, “supermães” e “verdadeira mãe”, demonstrando que essas características, tidas como inerentes à mulher mãe, se intensificam diante da demanda maior de cuidado dos filhos acometidos pela Síndrome.

### **Práticas de Cuidado**

As entrevistas revelaram que seis pais permaneceram na função de provedor da família, exercendo atividades fora do âmbito doméstico, enquanto as mães voltaram-se

integralmente para os cuidados com os filhos. Apenas um pai relatou ter deixado o trabalho para auxiliar nos cuidados da criança.

*“A mãe passa o dia todo com ele (filho) porque eu trabalho...” (Pai 03);*

*“Ela (esposa) quem mais faz, quem cuida, ela viaja pra todo canto com ele (filho), ela é quem cuida dele. Eu vivo trabalhando, dou mais atenção domingo e sábado, que eu tô em casa” (Pai 02);*

*“Geralmente eu só tô em casa a noite. Eu trabalho no mercado, aí é muito puxado. Tem semana que eu vou de manhã, tem semana que eu vou a tarde, pego direto aí chego oito horas, nove horas. Sobre cuidado, é mais ela (esposa) porque precisa muito de mim através do meu trabalho, que o gasto é muito alto. Aí vou trabalhando, ajudando de uma forma, e ela levando ele pra fisioterapia, cuidando dele direitinho, e as coisas melhorando. Mas se eu tivesse tempo, eu iria pras fisioterapias aprender, mas eu não tenho e nem posso agora (Pai 04);*

Através do relato dos entrevistados, constatou-se que a divisão dos cuidados com os filhos (as) entre os pais e as mães não ocorre de forma igualitária, tendo a mãe como principal cuidadora das crianças. Três pais afirmam que os cuidados são realizados integralmente pelas mães.

*“É tudo com a mãe. Eu balanço e boto pra dormir (risos)” (Pai 05);*

*“Os cuidados posso dizer que são cem por cento com a mãe, que sabe lidar melhor com o filho. Isso é inquestionável. Ela sabe dar banho, sabe dar comer” (Pai 06)*



Os outros pais (04) relataram ajudar nos cuidados com os filhos e com os serviços domésticos:

*“Vou fazer as tarefas de casa, eu lavo, passo, cozinho, porque eu vejo o dia a dia dela muito corrido. Ela já teve até estressada, inté demais, se eu sair fora e deixar o peso todinho com ela aí fica muito complicado, a gente tem que ter consciência... Ele não fala, não sabe o que tem, o que é que sente, aí eu vou pego ele, ela vai fazer as coisas, ela pega ele e eu vou fazer as coisas, é assim” (Pai 01);*

*“Eu tenho cuidado nele, brinco com ele, dou banho, ajeito ele, dou cume a ele. É isso aí que eu faço, quando tô em casa, né? Que eu sempre vivi no trabalho. Ela (esposa) quem cuida mais dele. Eu só cuido dele mais no sábado pro domingo que eu tô em casa” (Pai 02);*

*“Ela passa praticamente o dia todo com ele porque eu trabalho. Mas a hora do almoço todo dia eu dou banho nele. Quando a gente sai quem carrega ele sou eu, mas o resto do dia praticamente é ela. Ela coloca ele pra dormir, ela dá comida. Às vezes quando ela ta fazendo uma coisa ou outra ou vou lá e dou de comer, que é pela sonda, que dá na seringa. Mas a maioria, todos os cuidados são com ela. (...) À noite quando eu chego, ela fica com ele e eu vou fazer janta esses negócios, aí ela fica com ele e eu faço isso, ela prefere” (Pai 03).*

Mesmo os pais que afirmaram dividir as práticas de cuidado com os filhos, relataram que alguns cuidados são exercidos exclusivamente pela mulher, por entenderem que a mãe é a pessoa mais preparada para tais cuidados. Dessa forma, ao pai fica delegado funções básicas e complementares.

*“A alimentação dele é mais com ela, porque num sei dar comida, tenho medo dele engasgar. Água eu ainda dou a ela, mas comida é com a mãe. Tem algumas tarefas que só ela mesmo, banho e remédio é com ela. Eu num confio em mim mesmo, posso fazer errado, que o homem é aquele desastre. O homem é meio desastrado um pouquinho (risos)” (Pai 01);*

*“É complicado pra dar a comidinha dele, só quem sabe é ela, eu não sei. Pelo preparo dela, ela sabe como é que tem que dar a comida dele e essas crianças têm muita facilidade de engasgar. Ela é preparada pra cuidar dele. No dia a dia nas fisioterapias ela aprende muita coisa” (Pai 04);*

*“Ela troca a sonda dele, tira do estômago, coloca, faz até coisa que enfermeiro faz, ela é super dedicada... Eu não mexo com a sonda dele. Ela quer que eu aprenda, que eu mexa quando sai, mas eu digo – não, aí é com você, eu não tenho fígado pra isso não. Quando ele vai pros atendimentos que vai furar ele, eu saio da sala, num fico. Com esses negócios assim que possa ser que ele sinta dor, eu num faço não, num meto a mão não (...) Troco a fralda dele só quando é xixi (risos), eu sou muito frescurento com esses negócios...” (Pai 03)*

Percebeu-se, por meio dos dados, que as representações dos homens sobre a maternidade e a paternidade orientam práticas de cuidados exercidos pelos pais no cotidiano com o filho. De acordo com os entrevistados, a mãe é a principal cuidadora dos filhos, a pessoa mais habilitada para exercer todos os cuidados com a criança. Em contrapartida, ao homem cabe dar apoio; o pai assume o lugar de coadjuvante no exercício dos cuidados, seja por falta de habilidade ou falta de tempo devido ao trabalho fora do âmbito doméstico.

As crianças acometidas pela SCZV necessitam de cuidados especiais nas atividades rotineiras de cuidado, como o banho, a alimentação e a administração de medicamentos. No entanto, os entrevistados relataram que não desempenham certos cuidados por medo ou por falta de habilidades, como se a mulher não precisasse aprender ou criar tais habilidades. A representação social da maternidade ancorada na interpretação de que a mulher biologicamente possui uma condição natural e inerente de amar e cuidar dos filhos melhor que o pai, medeia as práticas de cuidados paternas.

Os papéis de gênero assumidos ao longo da vida não acontecem por acaso. Desde a infância, a criança se move e se expressa a partir do que aprende e apreende de seu círculo social de referência. A interpretação social das diferenças dos sexos orienta a educação desde a infância e impõe um conjunto de atitudes correspondentes a estereótipos sociais, direcionando a significação do ser homem ou ser mulher na sociedade (Silva & Oliveira, 2019). Giffin (1998) afirma que ao homem além de ser exigida dedicação integral ao trabalho, de enfrentar definições de gênero que colocam a esfera do cuidado como “coisa de mulher”, não tem tido preparo prático para assumir a criação dos filhos.

Até as vésperas de saber que será pai, ao homem é dispensado o interesse por crianças. No dia seguinte ao nascimento do filho, espera-se que o homem demonstre habilidades que nunca teve estímulo nem espaço para desenvolver, como saber dar banho, trocar fraldas, etc. (Silveira, 1998). O autor ressalta que é preciso pensar em mecanismos que alterem essa configuração em suas bases, abrindo espaços em brincadeiras e jogos infantis para o homem vivenciar questões que terão que lidar no futuro.

A predominância das mães como sendo a principal cuidadora das crianças evidenciada na fala dos entrevistados ressalta o que a literatura comprova em outros estudos (Freitas, Sousa, Pargeon, Silva, & Almeida, 2019). Como constatou Lima (2017), o cuidado das crianças acometidas pela SCZV é frequentemente associado às mães, que

raramente tem com quem dividir essa responsabilidade, levando a sobrecarga desse cuidado.

No entanto, mesmo com os valores da masculinidade hegemônica e com padrões de divisão social de tarefas entre os gêneros, alguns entrevistados realizam cuidados com os filhos ou exercem atividades domésticas. Castanheira et al., (2019) afirmam que os homens ao adotarem comportamentos e atitudes considerados socialmente como femininos, revelam um reajuste das masculinidades e dos papéis familiares em prol do bem-estar da criança e da família, favorecendo mudanças nas representações sociais da paternidade ancoradas num modelo patriarcal.

O questionamento acerca das posições femininas e masculinas nas relações de gênero, feito pelas teorias feministas, contribui para desestabilizar a representação “tradicional” da masculinidade e da paternidade, possibilitando a circulação de novas significações e incentivando a busca por novas compreensões sobre a constituição subjetiva (Hennigen & Guareshi, 2002).

### **Considerações Finais**

A paternidade ainda é tida socialmente como sinônimo de provimento e proteção, embora inclua, contemporaneamente, comportamentos de cuidados. Estes últimos, por sua vez, mantêm-se associados à mãe de forma inabalável. Responsabilidades atribuídas a pais e mães, ainda que existam mudanças nas práticas sociais em curso, continuam distintas, demonstrando a necessidade de se discutir melhor estas questões. Pode-se perceber através do relato dos entrevistados que as representações sociais identificadas indicam em sua maioria aspectos tradicionais da paternidade, como a responsabilidade da proteção e do apoio do pai como responsável pela manutenção financeira da família.

Considerando a relação entre as representações e as práticas de cuidado, evidenciou-se que embora haja uma mudança na concepção contemporânea sobre o que é ser pai, a responsabilidade pelo cuidado com os filhos ainda é pouco compartilhada entre pais e mães. A participação masculina ainda é parcial e secundária quando comparada às mulheres. Mesmo que o pai participe nos cuidados aos filhos, a responsabilidade maior ainda está com as mães, pois são essas, geralmente, que abdicam do trabalho, que adiam projetos profissionais, os interrompem, ou ainda os abandonam para dedicarem-se integralmente aos cuidados dos filhos.

Na medida em que as representações sociais acerca da paternidade se modificam, as práticas dos sujeitos também se transformam, tendo em vista que as práticas de cuidado e as representações estão em uma correlação; as representações seriam como uma condição das práticas, e essas seriam agentes de transformação das representações. É importante ressaltar que as representações e as práticas dos sujeitos implicam diferentes processos de contextualização, construção e interpretação forjados na relação indivíduo-sociedade. As mudanças se dão de forma processual e contextualizada nesse complexo de fatores.

Há no relato dos entrevistados práticas e indicativos de companheirismo e expressão de afetividade como aspectos importantes da paternidade. Assim, a ênfase dada ao relacionamento afetivo, aos cuidados parentais, aos afazeres domésticos e à ampliação do tempo que passam com os filhos são representativos de uma vivência paterna que ensaia uma diferenciação da paternidade tradicional.

Conhecer alguns significados atribuídos ao pai facilita a compreensão das diversas faces da paternidade em nossa cultura. Responsabilidades atribuídas a pais e mães, ainda que existam mudanças nas práticas sociais em curso, continuam distintas, demonstrando a necessidade de se discutir melhor estas questões. Se faz necessário pensar numa maior

equidade de gênero nos cuidados com filhos, principalmente no contexto da atual Síndrome Congênita causada pelo Zika Vírus, que impõe às crianças cuidados especiais.

## Referências

- Abreu, T. T., Novais, M. C., & Guimarães, I. C. (2016). Crianças com microcefalia associada a infecção congênita pelo vírus Zika: características clínicas e epidemiológicas num hospital terciário. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 15(3), 426-433. Acesso em 13 de Outubro de 2019, disponível em <https://portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/18347/13498>
- Abric, J. C. (2001). A abordagem estrutural das representações sociais. Em A. S. Moreira, & C. D. Oliveira, *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 39-46). Goiânia: Cultura e Liberdade.
- Alves, R. S., Freire, A. A., Barros, S. M., Costa, A. D., Dourado, J. L., & Medeiros, A. D. (2019). Concepções dos homens quanto às fragilidades masculinas. Em J. S. Araújo, & M. M. Zago, *Pluralidade masculina: contribuições para pesquisa em saúde do homem* (pp. 751-774). Curitiba: CRV.
- Araújo, J. S., & Zago, M. M. (2019). Antropologia das masculinidades: contribuições teóricas para a saúde do homem. Em J. S. Araújo, & M. M. Zago, *Pluralidade masculina: contribuições para pesquisa em saúde do homem* (pp. 119-135). Curitiba: CRV.
- Arruda, S. L. S., & Lima, M. C. F. (2013). O novo lugar do pai como cuidador da criança. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 4(2), 201-216.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barros, S. M., Monteiro, P. A., Neves, M. B., & Maciel, G. F. (2017). Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Nova Perspectiva Sistêmica*(58), 38-59.

- Brasileiro, P. G., Pontes, V. V., Bichara, D., & Bastos, A. C. (2010). A transição para a paternidade e a paternidade em transição. Em L. V. Moreira, G. Petrini, & F. Barbosa, *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 145-165). Bauru: EDUSC.
- Castanheira, L. N., Polita, N. B., Montigny, F., Alavrenga, W. A., Leite, A. C., & Esper, M. V. (2019). Dilemas da paternidade diante do adoecimento do filho. Em J. S. Cervený, C. M., & Chaves, U. H. (2010). Pai? Quem é este? A vivência da paternidade no novo milênio. Em L. V. Moreira, G. Petrini, & F. Barbosa, *O pai na sociedade contemporânea* (pp. 41-51). Bauru: EDUSC.
- Cúnico, S. D., & Arpini, D. M. (2013). A família em mudanças: desafios para a paternidade contemporânea. *Pensando Famílias*, 17(1), 28-40. Acesso em 11 de Outubro de 2019, disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2013000100004&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100004&lng=pt&tlng=pt)
- Dias, D. S., Silva, F. N., Santana, G. J., Santos, S. V., Santos, A. T., Silva, J. M., . . . Alves, I. C. (2019). Paternidade e microcefalia por Zika Vírus: sentimentos e percepções. *Rev. enferm. UFPE on line*, 1040-1045.
- Drago, Á. B., & Menandro, M. C. S. (2014). A Paternidade e a Maternidade sob o Olhar de Jovens de Classe Média e Baixa: Um Estudo em Representações Sociais. *Revista Colombiana de Psicología*, 23(2), 311–324.
- Franco, M. L. (2008). *Análise de conteúdo*. Brasília: Liber Livro Editora.
- Freire, I. M., Pone, S. M., Ribeiro, M. C., Aibe, M. S., Pone, M. V., Moreira, M. E., & Dupret, L. (2018). Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(9), 1-5.



- Freitas, A. A., Sousa, I. F., Pargeon, J. P., Silva, A. M., & Almeida, R. J. (2019). Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. *Revista Enfermagem Atual In Derme - Especial*, 1-12.
- Freitas, P. S., Bussinger, E. C., Lacerda, L. C., Soares, G. B., & Maciel, E. L. (2018). O surto de Zika vírus: produção científica após declaração de emergência nacional em saúde pública. *Arch Healt Invest*, 7(1), 12-16. Acesso em 10 de Outubro de 2018, disponível em <http://www.archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/2285/pdf>
- Freitas, P. S., Soares, G. B., Mocelin, H. J., Lacerda, L. C., Prado, T. N., Sales, C. M., . . . Bussinger, E. C. (2019). Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. *Rev Panam Salud Publica*, 1-7. doi:<https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>
- Freitas, W. M., Silva, A. T., Coelho, E. A., Guedes, R. N., Lucena, K. D., & Costa, A. P. (2009). Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Revista de Saúde Pública*, 43(1), 85-90. Acesso em 12 de Outubro de 2018, disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009000100011>
- Giffin, K. (1998). Exercício da paternidade: uma pequena revolução. Em P. (. Silveira, *Exercício da paternidade* (pp. 75-80). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Hennigen, I., & Guareschi, N. M. (2002). A paternidade na contemporaneidade: um estudo de mídia sob a perspectiva dos estudos culturais. *Psicologia & Sociedade*, 14(1), 44-68.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: Um domínio em expansão. Em D. (. Jodelet, *As representações sociais* (pp. 23-56). Rio de Janeiro: EdUERJ.

- Jodelet, D. (2005). Experiências e representações sociais. Em M. S. Menin, & A. M. Shimizu, *Experiências e Representações Sociais: Questões Teóricas e Metodológicas* (pp. 23-56). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lima, L. H. S. S. (2017). *Dinâmica familiar da criança com microcefalia pelo Zika vírus à luz da teoria de Betty Neuman* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
- Minayo, M. C. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde. (24 de Maio de 2018). *Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde*. Fonte: Saúde.gov:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio\\_psicossocial\\_zika\\_deficiencias\\_guia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_guia.pdf)
- Ministério da Saúde. (26 de Junho de 2018). *Publicações*. Fonte: Saúde.gov:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus\\_zika\\_brasil\\_resposta\\_sus.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf)
- Moraes, C. B., & Granato, T. M. (2016). Tornando-se pai: uma revisão integrativa da literatura sobre a transição para a paternidade. *Psicologia em Estudo*, 21(4), 557-567. Acesso em 10 de Julho de 2018, disponível em <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/29871/pdf>
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes.
- Muzio, P. A. (1998). Paternidade (Ser Pai)... Para quê serve? Em P. Silveira, *Exercício da paternidade* (pp. 165-174). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Nascimento, A. R., Vieira, G. T., Mesquita, A. C., Gomes, M. M., Silva, M. C., & Alves, R. G. (2013). Representações sociais de paternidade na revista Pais & Filhos (1969–2008). *Psicol. Argum.*, *31*(73), 205-213.
- Nascimento, I. P., Gomes, R. M., Vieira, S. N., Guedes, J. P., Santana, G. J., & Silva, F. N. (2019). Vírus zika e microcefalia: a mãe frente ao diagnóstico de um filho. *Interscientia*, *7*(1), 54-65.
- Nunes, M. L., Carlini, C. R., Marinowic, D., Neto, F. K., Fiori, H. H., Scotta, M. C., . . . Costa, J. C. (2016). Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *Jornal de Pediatria*, *92*, 230-240. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpedp.2016.04.001>
- Pimentel, P. L. B., Furtado, F. M. F., & Saldanha, A. A. W. (2018). Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicologia Em Estudo*, *23*. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v23i0.40178>
- Ribeiro, C. R., Gomes, R., & Moreira, M. C. (2015). A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero. *Ciênc. Saúde Coletiva*, *20*(11), 3589-3598.
- Santos, L. P., Gonçalves, T. B., Cordeiro, A. L., & Souza, A. S. (2018). Avaliação da qualidade de vida das mães de criança com microcefalia. *Revista Brasileira de Saúde Funcional*, *5*(2), 11-17.
- Santos, M. F. (2005). A teoria das representações sociais. Em M. F. Santos, & L. M. Almeida, *Diálogos com a teoria das representações sociais* (pp. 13-38). Recife: UFPE/Ed. Universitária da UFAL.
- Silva, A. C., Matos, S. S., & Quadros, M. T. (2017). Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. *Revista AntrHropológicas*, *28*(1), 223-246. Acesso em 24 de Maio de 2018, disponível em

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/231440/25547>

Silva, E. A., & Oliveira, R. C. (2019). Sociologia da saúde: novos horizontes para reflexão do homem na atenção primária. Em J. S. Araújo, & M. M. Zago, *Pluralidade masculina: contribuições para pesquisa em saúde do homem* (pp. 137-148). Curitiba: CRV.

Silva, Bárbara Tarouco. A paternidade em diferentes etapas do ciclo vital: contribuições para Enfermagem. 2013. 153f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Silveira, P. (1998). O exercício da paternidade. Em P. (. Silveira, *Exercício da paternidade* (pp. 27-39). Porto Alegre: Artes Médicas.

Staudt, A. C., & Wagner, A. (2018). Paternidade em tempos de mudança. *Psicologia: teoria e prática*, 10(1), 174-185. Acesso em 12 de Julho de 2018, disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872008000100013&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872008000100013&lng=pt&tlng=pt).

Toneli, M. J., Araújo, S. A., Amaral, M. S., & Silva, F. L. (2011). Exercícios e atribuições sociais da paternidade: pequeno balanço de uma década de pesquisa. Em M. J. Tonelli, B. Medrado, J. Lyra, & Z. A. Trindade, *O pai está esperando? políticas públicas de saúde para a gravidez na adolescência* (pp. 125-148). Ilha de Santa Catarina: Mulheres.

Trindade, Z. A., Santos, M. F., & Almeida, Â. M. (2014). Ancoragem: notas sobre consensos e dissensos. Em Z. A. Trindade, M. F. Santos, & Â. M. Almeida, *Teoria das Representações Sociais: 50 anos* (pp. 133-159). Brasília: Technopolitik.

- Vala, J. (2004). Representações sociais: para uma Psicologia Social do pensamento social. Em J. Vala, & M. B. Monteiro, *Psicologia Social* (pp. 353-384). Lisboa: Fundação Calouste Gubenkian.
- Wagner, W. (2000). Sócio-Gênese e características das representações sociais. Em A. S. Moreira, & C. D. Oliveira, *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 39-46). Goiânia: Cultura e Liberdade.
- Zago, L. F., & Pimentel, P. R. (2017). Esquecimentos midiáticos: mãe-sozinha, pai-ausente, bebê-monstro e a epidemia de Zika na Folha de S. Paulo on-line. *Passagens*, 8(2), 157-172.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas últimas décadas, têm ocorrido importantes mudanças nos papéis atribuídos a homens e mulheres, gerando novas definições e expectativas sobre as funções que pais e mães devem desempenhar e compartilhar no contexto familiar. Com a ascensão do novo modelo econômico industrial, a consolidação do movimento feminista, os questionamentos das desigualdades de gênero, o avanço dos métodos contraceptivos e o ingresso massivo de mulheres no mercado de trabalho, têm surgido diferentes expectativas e crenças sobre os papéis dos pais. Vem sendo exigido do homem mais envolvimento no cuidado com os filhos, uma vez que às mulheres é aberta a possibilidade de não mais se dedicarem exclusivamente à maternidade e aos afazeres domésticos.

Nesse contexto, conhecer alguns significados atribuídos ao pai facilita a compreensão das diversas faces da paternidade em nossa cultura. Responsabilidades atribuídas a pais e mães, ainda que existam mudanças nas práticas sociais em curso, continuam distintas, demonstrando a necessidade de se discutir melhor estas questões. Atendendo ao objetivo do presente estudo, qual seja o de investigar as experiências paternas e as representações sociais da paternidade para homens pais cujos filhos foram acometidos pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, pode-se constatar que há uma forte correlação entre a experiência da paternidade, as representações sociais e as práticas de cuidado exercidas pelos entrevistados.

O relato dos pais é permeado por dúvidas e incompreensões acerca das informações da comunidade científica sobre as definições da Síndrome Congênita do Zika Vírus e microcefalia. Isso se deve possivelmente por se tratar de um quadro clínico recém descoberto e definido pela comunidade científica. Associado a esse

desconhecimento foi possível identificar uma dificuldade dos entrevistados em descrever o tratamento dos filhos, principalmente pela ausência dos pais nos serviços de saúde.

Os pais permaneceram na função de provedor da família, exercendo atividades fora do âmbito doméstico, enquanto as mães voltaram-se integralmente para os cuidados com os filhos. Apenas um pai relatou ter deixado o trabalho para auxiliar nos cuidados da criança. Constatou-se que, na divisão dos cuidados com os filhos a mãe é tida como a principal cuidadora das crianças, sendo também a responsável por frequentar semanalmente os serviços de saúde. Mesmo os pais que afirmaram dividir as práticas de cuidado com os filhos, relataram que alguns cuidados são exercidos exclusivamente pela mulher, por entenderem que a mãe é a pessoa mais preparada para tais cuidados.

A maternidade é compreendida pelos entrevistados de maneira positiva, num consenso de que o amor ao filho é a principal característica da mulher mãe, acrescida de uma dedicação integral aos cuidados da criança. A maternidade no âmbito da SCZV é caracterizada pelos entrevistados com elementos como “guerreiras”, super-mãe e verdadeira mãe, demonstrando que essas características, tidas como inerentes à mulher mãe, se intensificam diante da demanda maior de cuidado dos filhos acometidos pela Síndrome. Essa concepção é reforçada socialmente, entre outros aspectos, pela pequena licença paternidade de cinco dias garantida pela Constituição Federal de 1988; quando comparada com a licença maternidade, ainda se observa o entendimento de que as mulheres são as responsáveis pelo cuidado quase integral dos filhos.

Ao pai não é exigida nenhuma aptidão para o cuidado com as crianças e isso contribui para a ‘falta de habilidade’ tratada como inata ao homem. Os pais relatam sentimentos difíceis nos primeiros meses de vida dos filhos e atribuem como principal causa a falta de experiência com esse tipo de situação. As crianças acometidas pela síndrome Congênita do Zika Vírus requerem cuidados especiais devido a fragilidade



gerada pela condição clínica. A falta de rede de apoio para os cuidados diretos com a criança, as dificuldades financeiras, as mudanças nas relações interpessoais, nos comportamentos e na rotina, são fatores citados pelos entrevistados como desafios na experiência da paternidade.

A forma como os entrevistados tendem a lidar com as dificuldades mencionadas é geralmente sob rigoroso controle de suas emoções. Os pais “sofrem calados”, principalmente por receio de sair da posição de apoio à esposa. Essa supressão de emoções dificulta o reconhecimento da necessidade do homem de obter ajuda e suporte emocional, podendo vir a potencializar a vulnerabilidade emocional dos homens nessas situações de crise. Essa reação dos entrevistados está diretamente relacionada às definições dadas sobre a paternidade, em sua maioria ancoradas em um modelo de masculinidade ainda hegemônico, numa visão tradicional de pai, entendida como aquele que dá proteção, força, educação e apoio. Os entrevistados afirmaram também que o pai no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus se configura como um “guerreiro” que luta contra as dificuldades impostas pela condição clínica e social das malformações congênitas decorrentes da síndrome.

As representações dos homens sobre a maternidade e paternidade orientam práticas de cuidado exercidas pelos pais no cotidiano com o filho. O pai assume o lugar de coadjuvante no exercício dos cuidados, seja por falta de habilidade ou falta de tempo devido ao trabalho fora do âmbito doméstico. No entanto, é importante ressaltar que o homem se encontra em constante processo de construção de suas identidades e valores. Os entrevistados mencionam exercerem práticas de cuidado com os filhos, afazeres domésticos e forte envolvimento afetivo com as crianças, contribuindo para uma mudança nas representações sociais da paternidade.

É necessário então criar garantias legislativas que possibilitem ao homem vivenciar a paternidade com bons afetos e sentimento de pertença; sensibilizar e preparar as equipes de saúde para perceber, receber, acolher e cuidar dos homens em suas diversas necessidades; e vencer o paradigma do cuidado centrado apenas na questão materno-infantil, incluindo os pais na rotina da gestação. Outras estratégias podem ser interessantes, como mudanças nas rotinas dos serviços para atender as especificidades da população masculina, o desenvolvimento de estratégias para captação e adesão dos pais, a criação de espaços de discussão sobre a família e o cuidado paterno, dar visibilidade para a questão da paternidade na mídia e na universidade e a realização de pesquisas e disseminação de informações acerca da experiência da paternidade.

Mesmo diante das adversidades impostas pela Síndrome, foi relatada uma melhora significativa na vivência do presente em relação aos primeiros meses de cuidado com os filhos, devido à convivência, envolvimento afetivo e aprendizagem das necessidades da criança adquirida com o tempo. Apesar da rotina cansativa a maior parte dos pais avaliou a experiência da paternidade de forma positiva. O significado que é atribuído à rotina com a criança é dado como algo recompensador. Há no relato dos entrevistados práticas e indicativos de companheirismo e expressão de afetividade como aspectos importantes da paternidade. Assim, a ênfase dada ao relacionamento afetivo, aos cuidados parentais, aos afazeres domésticos e à ampliação do tempo que passam com os filhos são representativos de uma vivência paterna que ensaia uma diferenciação da paternidade tradicional.

A parentalidade no contexto da microcefalia e outras alterações decorrentes da Síndrome Congênita causada pelo Vírus Zika é um evento novo. Por meio das representações sociais dos homens pais sobre a paternidade, maternidade, práticas de cuidado e experiências paternas, pode-se compreender melhor como os pais sentem e dão

sentido à vivência da paternidade no contexto da malformação. Estima-se que o presente estudo fomente outras pesquisas que deem visibilidade ao homem pai.

## REFERÊNCIAS

- Antunes, M. C., & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê: Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 239-251. Acesso em 05 de maio de 2019, disponível em [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862007000200007&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862007000200007&lng=pt&tlng=pt).
- Eickmann, S. H., Carvalho, M. D., Ramos, R. C., Rocha, M. A., Linden, V., & Silva, P. F. (2016). Síndrome da infecção congênita pelo vírus zika. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(7). Acesso em 10 de Outubro de 2018, disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n7/1678-4464-csp-32-07-e00047716.pdf>
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, 59, 35-48.
- Freitas, W. M., Silva, A. T., Coelho, E. A., Guedes, R. N., Lucena, K. D., & Costa, A. P. (2009). Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Revista de Saúde Pública*, 43(1), 85-90. Acesso em 12 de Outubro de 2018, disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009000100011>
- Ministério da Saúde. (24 de Maio de 2018). *Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde*. Fonte: Saúde.gov: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio\\_psicossocial\\_zika\\_deficiencias\\_guia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_guia.pdf)
- Ministério da Saúde. (26 de Junho de 2018). *Publicações*. Fonte: Saúde.gov: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus\\_zika\\_brasil\\_resposta\\_sus.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf)

- Ministério da Saúde. (24 de Maio de 2018). *Publicações*. Fonte: Saúde.gov: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes\\_integradas\\_vigilancia\\_at\\_encao\\_emergencia\\_saude\\_publica.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_at_encao_emergencia_saude_publica.pdf)
- Moraes, C. B., & Granato, T. M. (2016). Tornando-se pai: uma revisão integrativa da literatura sobre a transição para a paternidade. *Psicologia em Estudo*, 21(4), 557-567. Acesso em 10 de Julho de 2018, disponível em <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/29871/pdf>
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes.
- Secretaria de Vigilância em Saúde. (2019). Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. *Boletim Epidemiológico*, 50(08), 1-8.
- Silva, A. C., Matos, S. S., & Quadros, M. T. (2017). Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. *Revista AntrHropológicas*, 28(1), 223-246. Acesso em 24 de Maio de 2018, disponível em <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/231440/25547>
- Silva, Bárbara Tarouco. A paternidade em diferentes etapas do ciclo vital: contribuições para Enfermagem. 2013. 153f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

**APÊNDICE**  
**APÊNDICE 1 – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**  
**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**

Eu, \_\_\_\_\_, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada **A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora **SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS** a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa **SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS**, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

---

Assinatura do participante da pesquisa

---

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

## APÊNDICE 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data: \_\_\_\_\_  
 Entrevistador: \_\_\_\_\_ Contato: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

### DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome:

Idade:

Religião:

Escolaridade:

Raça/etnia: Branca ( ) Amarela ( ) Parda ( ) Preta ( ) Indígena ( )

Endereço:

Telefone:

E-mail:

Estado civil:

Há quanto tempo é casada/convive ?

Seu companheiro é o pai biológico da criança?

Número de filhos:

Renda da família: \_\_\_\_\_ Dividida com quantas  
 pessoas:

Recebe algum benefício? Qual? \_\_\_\_\_ Valor: \_\_\_\_\_

Profissão:

Religião:

Trabalho atual ou anterior:

### DADOS DA CRIANÇA

Nome \_\_\_\_\_ da  
 criança: \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ Nascimento \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

História, clínica/condição de saúde/diagnóstico (malformações):

### EXPERIÊNCIA DA PARENTALIDADE

Eu gostaria de saber sobre sua experiência de ser mãe/ pai de \_\_\_\_\_ (nome da criança)? Você poderia me contar essa história?

### **Diagnóstico**

1. Primeiramente eu gostaria de te perguntar sobre o diagnóstico de seu filho. O que os médicos disseram que ele tinha? Como foi dito? (Comunicação do diagnóstico- pode ser mais de um)
2. O que você acha que causou isso \_\_\_\_\_(o diagnóstico)?
3. Como você se sentiu?
4. O que fez após receber essa notícia?
5. O que mudou em sua vida após o diagnóstico?
6. Como sua família reagiu frente a essa situação?
7. O que mudou na sua família e no seu relacionamento com sua família após o diagnóstico?
8. O que mudou no seu relacionamento conjugal?

### **Microcefalia e Síndrome Congênita do Vírus Zika (TRS)**

1. A partir das coisas que você leu, conversou, eu queria saber o que você pensa sobre a Síndrome Congênita do Vírus Zika? (O que é? O que causa essa? Como lidar com a Síndrome, qual o tratamento, etc.)
2. De onde vieram tais informações? Como você aprendeu?
3. E sobre a microcefalia? O que você sabe?
4. De onde vieram tais informações? Como você aprendeu?

### **Maternidade e Paternidade**

1. Quando eu falo a palavra mãe, o que pensa imediatamente?
2. Para resumir, você poderia me dizer entre 3 a 5 palavras que vem a sua mente quando eu falo mãe?
3. E quando eu falo a palavra pai?
4. Quais as palavras, então?
5. Como está sendo a experiência para o pai de \_\_\_\_?
6. E ser mãe de uma criança com alterações por conta da infecção pelo vírus Zika?
7. E ser pai de uma criança com alterações por conta da infecção pelo vírus Zika?



8. Várias pessoas chamam essas crianças de diferentes formas, principalmente crianças especiais ou crianças com deficiência, crianças com malformações. O que você acha disso?
9. Como estão as suas amizades? Mudou alguma coisa após o nascimento de sua criança?
10. O que mudou em você após o nascimento do seu filho?
11. Quais as principais dificuldades que você enfrenta no dia-a-dia?

### **Práticas de cuidado**

1. Eu gostaria de saber o que você recorda do primeiro contato com seu filho.
2. Como foram os primeiros meses? (Dificuldades, descobertas e sentimentos)
3. Eu gostaria de saber um pouco sobre os cuidados que você dá ao seu filho no dia-a-dia. O que você tem feito? O que você evita fazer?
4. Eu gostaria de saber como você se sentia ao realizar os cuidados com seu filho nos primeiros meses de vida dele (a) e como você se sente hoje? (O que você acha que causa essa mudança?)
5. Quais cuidados são realizados por você e quais cuidados seu (sua companheira) realiza?
6. Quando surge uma emergência, o que você faz? A quem você recorre?

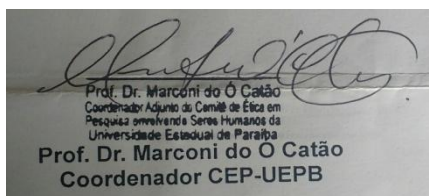
### **Serviços de saúde**

1. Para quais serviços de saúde você leva seu filho? (explorar serviços de atendimento semanal e serviços de urgência)
2. Você é atendida pela UBS (posto de saúde) do seu bairro/município? O que acha do serviço de lá?
3. O que você acha dos serviços e atendimentos oferecidos por todos os serviços de saúde?
4. O que você acha da postura dos profissionais desses serviços?
5. Você enfrenta alguma dificuldade para ter acesso aos serviços de saúde?
6. O que poderia melhorar?

Quando você pensa no futuro, o que vem a sua cabeça?

Você gostaria de falar mais alguma coisa?

## ANEXOS

ANEXO 01- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
ENVOLVENDO HUMANOSUNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**PARECER DO RELATOR: 04.****Pesquisador Responsável: Sibelle Maria Martins de Barros****CAAE:** 75099417.1.0000.5187**Data da relatoria:** 20/09/2017**Situação do projeto:** APROVADO

**Apresentação do Projeto:** O Projeto é intitulado: “A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS”, encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba para análise e parecer com fins de desenvolvimento de pesquisa junto ao curso de Psicologia da UEPB. **Objetivo Geral da Pesquisa:** Compreender a experiência da parentalidade para pais cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do vírus Zika.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:** Considerando a justificativa e os aportes teóricos e metodologia apresentados no presente projeto, e ainda considerando a relevância do estudo as quais são explícitas suas possíveis contribuições, percebe-se que a mesma não trará riscos aos participantes da pesquisa.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:** Trata-se de uma pesquisa de campo descritiva e exploratória de cunho qualitativo

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:** Ao analisar os documentos necessários para a integração do protocolo científico, encontramos os documentos necessários e obrigatórios, não havendo pendências com relação a estes.

**Recomendações:** Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:** O referido estudo ao fim que se destina, segue sem pendências.

**ANEXO 02 – TERMO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, \_\_\_\_\_, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa **“A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS”**.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho **A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS** terá como objetivo geral compreender a experiência da maternidade e da paternidade no contexto do Zika Vírus.

Ao voluntário só caberá a autorização para a entrevista e aplicação do mapa de rede social (SLUZKI, 2003) e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

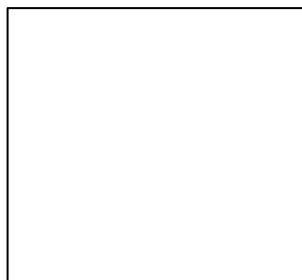
- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.
- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) **99999-5250** com **SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS**.
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

---

Sibelle Maria Martins de Barros

---

Assinatura do Participante



Assinatura Dactiloscópica do participante da pesquisa