

Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho

Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability

Microcefalia y dinámica familiar: la percepción del padre frente a la discapacidad del hijo

Vanessa Pereira da Silva Rodrigues Félix ¹
Aponira Maria de Farias ²

doi: 10.1590/0102-311X00220316

Resumo

A família é um dos pilares da vida psicológica dos indivíduos, influenciando os padrões de comportamento, o sentimento de pertencimento social e a saúde psíquica. Tal estrutura pode ser abalada quando há um membro com microcefalia associada ao Zika vírus, que ocorre quando o menino apresenta perímetro cefálico igual ou inferior a 31,9cm, e a menina, igual ou inferior a 31,5cm. Esta pesquisa visa analisar o impacto do diagnóstico de microcefalia do bebê na função paterna. Para tanto, foram realizadas entrevistas com cinco pais de crianças com microcefalia em três municípios do interior da Paraíba, Brasil. Os instrumentos foram questionário e entrevista semiestruturada gravada, submetida à análise temático-categorial. Todos os pais entrevistados participam da rotina dos filhos, sendo esse envolvimento "condicionado" pelo trabalho, bem como pela severidade da deficiência. Alguns aspectos são comuns, como reação ao diagnóstico e preocupações.

Relações Familiares; Pai; Zika Vírus; Microcefalia

Correspondência

V. P. S. R. Félix
Centro Universitário Maurício de Nassau.
C. P. 343, Campina Grande, PB 58400-970, Brasil.
vanessapereira_silva@hotmail.com

¹ Centro Universitário Maurício de Nassau, Campina Grande, Brasil.

² Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, Brasil.



Introdução

A família é considerada um dispositivo social capaz de influenciar as pessoas em seus relacionamentos, colocando-se como um dos pilares da vida psicológica dos indivíduos, além de influenciar os padrões de comportamento, o sentimento de pertencimento social e a saúde psíquica ¹.

Este estudo aborda a temática família no momento do nascimento do(a) filho(a) com deficiência, que faz com que o casal precise adaptar-se e estabelecer novos papéis e relações. Ter um filho perfeito é desejo da maioria dos casais, constituindo-se um evento socialmente esperado. Assim, quando o bebê apresenta deficiência, ocorre a “destruição” de um grande sonho ².

Nesse sentido, o nascimento de uma criança com malformação congênita afeta a dinâmica familiar, provocando afetos permeados de angústia, ansiedade e frustração. A microcefalia no bebê conduz a família a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos.

Apesar da importância da gravidez, da chegada do bebê para a família, essa é uma etapa ainda pouco estudada sob a perspectiva do pai. Esse fato motivou a investigar o genitor no contexto familiar diante do diagnóstico de malformação congênita do bebê, visando compreender a relação pai-filho. A visão de que o único papel desempenhado pelo pai seria o de provedor econômico da família vem sendo substituída pela percepção que atribui a esse membro familiar possibilidades de exercer inúmeros papéis significativos, desde companheiro, protetor, cuidador, orientador ³.

No entanto, a representação dos papéis masculino e feminino, na cultura brasileira, favorece a manutenção dos estereótipos, cabendo aos homens assumirem a função econômica em detrimento das funções afetivas e de cuidado, apesar das recentes transformações.

Corroborando com tal perspectiva, o enfoque adotado pela pesquisa brasileira desde o surto da microcefalia no Brasil, no final de 2015, não tem contemplado devidamente a função paterna, assim como intervenções sobre famílias de crianças com tal acometimento referem-se apenas à mãe. Ainda não se deu voz aos pais para conhecer suas razões e como lidam com a deficiência.

Diante do exposto, essa pesquisa teve como objetivo investigar o impacto do nascimento de bebês com microcefalia sobre a dinâmica familiar a partir das percepções do pai, no contexto nordestino, onde houve um predomínio de casos na vigência da epidemia da síndrome congênita do Zika vírus.

A deficiência na família

A gestação de um filho é um momento que, em muitos casos, representa a realização social, o símbolo da masculinidade do pai e a realização emocional da mãe. Durante esse período, embora haja certo medo e ansiedade, o casal fantasia, faz planos e imagina como será o filho. Assim, o projeto de vida do filho é iniciado por seus pais muito antes do seu nascimento. Habitualmente, tais planos são formulados e pensados em uma criança que possui habilidades psíquicas e físicas consideradas “normais”. Quanto mais a criança real for diferente do sonho dos pais, mais difícil é a adaptação desses ao seu nascimento ².

Um dos quadros que fogem a esse padrão de normalidade são as deficiências causadas por malformações congênitas, que levam os pais a fazerem o luto do bebê imaginário ⁴. Entende-se malformação congênita como toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto, decorrente de fator originado antes do nascimento, genético, ambiental ou desconhecido ⁵.

O nascimento de um filho com malformação requer cuidados específicos e leva os pais a se inserirem em uma “nova realidade”: admitir que seu filho apresenta uma série de agravos à saúde, os quais podem traduzir-se em risco de vida, faz surgir a necessidade de muitas idas a especialistas, como pediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, dentre outros, ou a busca de serviços hospitalares, o que aumenta sobremaneira os custos e renúncias da família.

Esse impacto produzido pela notícia provoca nos pais dúvidas em relação à sua própria capacidade de ação, dificultando a aceitação, a formação de vínculo com o bebê, desestabilizando a rotina dessa família, forçando a mudança de papéis e projetos de vida ⁶.

Sob essa perspectiva, a presença e a participação do homem no ciclo gravídico puerperal, principalmente no parto, têm se modificado. As crenças e as expectativas sobre o papel paterno na criação dos filhos vêm sofrendo transformações. O “novo pai” traz uma concepção para além do papel

de provedor, relacionada à afetividade e aos cuidados com seu filho. No caso de uma criança com malformação congênita, a família espera do pai um papel de apoio. Frequentemente, esse pai não vê reconhecidas as suas necessidades ou sente que lhe é atribuída uma “prioridade” secundária face à mãe e à criança ⁷.

Microcefalia

As microcefalias podem decorrer de anomalias congênitas ou terem origem após o parto. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a microcefalia é caracterizada pela medida do crânio ao nascer, em que o perímetro cefálico apresente medida de 31,9cm, para menino, e igual ou inferior a 31,5cm, para menina. As causas das microcefalias envolvem fatores genéticos e ambientais ⁸. Os bebês acometidos pela microcefalia podem apresentar atraso no desenvolvimento e déficit intelectual, convulsões e limitações físicas, dificuldades auditivas e visuais. Todavia, algumas dessas crianças terão um desenvolvimento neurológico normal.

A microcefalia é apenas um dos sinais da infecção pelo Zika vírus na gestação, empregando-se a expressão “síndrome congênita da deficiência pelo Zika vírus” para designar o conjunto de efeitos produzidos pelo agente infeccioso no organismo do bebê. Além da microcefalia, são observados problemas oculares, auditivos, microcalcificações cerebrais e em outros órgãos, além de malformações ósseas e musculares ⁹. Além do que já foi descoberto, “*especialistas temem que alguns bebês, aparentemente saudáveis na infância, possam ter esquizofrenia ou distúrbio bipolar na vida adulta*” ¹⁰ (p. 189).

A epidemia de microcefalia surgiu em outubro de 2015, meses depois da transmissão do Zika vírus no Brasil, a partir do aumento inesperado de nascimento de crianças com microcefalia, inicialmente, em Pernambuco, posteriormente, em todo o país. Do início da epidemia até 2016, a Região Nordeste apresentava o maior número de casos confirmados de microcefalia pelo Zika vírus. Em 2017, as regiões Centro-oeste e Norte apresentaram as maiores taxas de incidência: 38,2 casos/100 mil habitantes e 12,2 casos/100 mil habitantes, respectivamente ¹¹.

O mosquito *Aedes aegypti* é vetor do Zika vírus, além dos vírus da dengue, da febre de chikungunya e, outrora, da febre amarela em áreas urbanas. A eliminação dos criadouros do mosquito é tarefa complexa nas cidades brasileiras, especialmente em locais onde há condições precárias nas residências e em seu entorno, saneamento inadequado e coleta de lixo irregular ¹². A proliferação de doenças causadas pelo mosquito, assim como suas consequências, chamou a atenção para a necessidade de investimentos visando a melhoria das condições de vida das populações mais vulneráveis.

Aspectos macrodeterminantes da microcefalia e consequências psicossociais para a família

Considerando as frágeis condições sanitárias e os determinantes sociais como pobreza, somada à presença maciça do vetor, o Brasil tem sido um país propício para a consolidação da Zika, caracterizando-se como um sério problema de saúde pública. O Zika vírus teve impactos bem diferentes em cada classe, grupo social ou gênero ¹³.

Durante a epidemia de Zika, predominou um discurso técnico e biomédico orientado para o controle de mosquitos, restringindo o controle da doença em “políticas de *Aedes*”. Entre os aspectos negligenciados, estão a participação e o suporte paterno no cuidado, os determinantes sociais da doença e as questões infraestruturais dos sistemas de saúde ¹⁴.

A Zika atinge principalmente pessoas que não têm acesso às condições adequadas de habitação e saneamento, de infraestrutura sanitária e informações sobre prevenção de doenças ¹⁵. No que diz respeito à microcefalia, a atuação ainda se restringe à mãe e à criança. O pai parece ser invisível no processo de cuidado, suscitando um conjunto de questões relacionadas aos desafios da sociedade patriarcal ¹⁵.

Em suma, a Zika, e sua associação com a microcefalia, é muito mais do que um “problema de mosquitos” com intervenções tecnológicas ou farmacológicas. Abrange, também, complexos problemas sociais, culturais e políticos.

Nesse contexto, os pais vivem uma instabilidade emocional devido à incerteza do futuro do seu recém-nascido, e todos os membros da família terão de passar por mudanças de papéis ¹⁶, alteração em sua maneira de agir com o outro, mudanças de atitude em relação ao seu modo de vida, rotinas do lar, rotinas médico-hospitalares e, até mesmo, mudanças de valores.

A família terá que lidar não apenas com a aceitação da diferença no meio externo à ela, mas também com questões que circunscrevem a família nessas condições, geralmente inseridas num contexto de maior vulnerabilidade social e econômica, tornando-as quase invisíveis, sem reconhecimento enquanto grupo social ¹⁷.

Método

Foi realizada uma pesquisa qualitativa descritiva por meio de um levantamento dos casos de microcefalia acompanhados pelas Secretarias Municipais de Saúde de três municípios do interior paraibano, distantes, em média, 34,6km de Campina Grande, onde há o serviço de referência que atende as crianças com microcefalia das cidades pesquisadas. A escolha dos municípios se deu por haver casos de síndrome congênita do Zika vírus, pela receptividade à pesquisa e pela proximidade do serviço de referência. Após tal levantamento, houve uma pesquisa de campo, a partir de estudo de casos múltiplos ¹⁸, com a participação de cinco pais de crianças com microcefalia. Os contatos foram passados pelas respectivas Secretarias Municipais de Saúde, e as entrevistas, previamente agendadas por telefone, durando, em média, trinta minutos. Os participantes foram nomeados P1, P2, P3, P4 e P5, a fim de preservar a identidade deles. A entrevista foi realizada no domicílio dos entrevistados, em horários agendados por eles, no fim de 2016. No momento da entrevista, a pedido do entrevistado, ficaram apenas ele e a pesquisadora graduanda de Psicologia. As pesquisadoras são profissionais de saúde, mas não havia contato prévio com os serviços citados.

A coleta de dados teve início após aprovação do Comitê de Ética da Universidade Estadual da Paraíba, sob CAAE: 60691116.9.0000.5187, conforme determina a *Resolução nº 466/2012*, que trata da realização de pesquisa em seres humanos.

Os critérios de inclusão foram: aceitar participar da pesquisa, ser pai de uma criança com microcefalia em virtude da síndrome congênita do Zika vírus e residir em um dos três municípios. A coleta de dados foi por meio da entrevista individual semiestruturada gravada. O roteiro da entrevista consistia em cinco perguntas abertas abordando o conhecimento do pai sobre a microcefalia, a influência do diagnóstico e da chegada da criança com deficiência na dinâmica familiar, dificuldades e expectativas do pai diante do quadro do filho. A partir do conteúdo emergente na fala do entrevistado, outras questões foram formuladas. Após transcrição das entrevistas, realizou-se análise de conteúdo temático-categorial.

Dentre as categorias emergentes no discurso dos pais, destacaram-se: reações diante do diagnóstico de microcefalia, negação e estratégias de enfrentamento, falta de informação, dinâmica familiar após a microcefalia, preconceito, inclusão, limitações funcionais da criança, ônus familiar com a deficiência, dificuldade de conciliar as atividades laborais com a função paterna.

Resultados

Os entrevistados têm entre 20 e 35 anos, com pouco nível de escolaridade. Em quatro casos, as crianças com limitações funcionais eram filhos únicos. Nenhum dos pais entrevistados tinha outro filho com deficiência, tampouco tinha acompanhamento psicológico. Algumas esposas dispunham desse serviço: quatro são acompanhadas pelo psicólogo (Tabela 1).

A renda das famílias é de até um salário mínimo. Dos participantes, 80% residem na zona rural, o que corrobora dados de outras pesquisas ¹⁹ (p. 135): *“a epidemia em municípios rurais e entre gente pobre não encontra a mesma realidade das mulheres de elites urbanas do país”*.

Durante as entrevistas, o contexto familiar de criança com microcefalia vai sendo desvelado a partir das percepções do pai. A notícia do diagnóstico de microcefalia no filho, conforme relato dos pais, foi uma surpresa para a família.

Tabela 1

Dados sociodemográficos dos entrevistados.

Entrevistado	Idade (anos)	Número de filhos	Escolaridade	Ocupação
Pai 1 (P1)	29	2	Ensino Médio completo	Autônomo
Pai 2 (P2)	34	1	Ensino Médio completo	Autônomo
Pai 3 (P3)	35	1	Ensino Fundamental incompleto	Agricultor
Pai 4 (P4)	20	1	Ensino Fundamental incompleto	Autônomo
Pai 5 (P5)	20	1	Ensino Fundamental incompleto	Desempregado

“Foi um pouco chocoso [sic], a gente ficou com medo. Me senti um pouco triste, porque a gente queria que ele fosse normal e ele tem esse problema todinho. Mas ele não deixa de ser meu filho, né?” (P5).

“No começo foi difícil; a gente ficou assustado” (P1).

“A pessoa não reage muito bem não, é uma surpresa. Saber de um negócio desses, desanima qualquer pai, mas fazer o que, né? Não pode fazer muita coisa” (P3).

“Antes dele nascer, eu fiquei com muito medo, por eu não saber direito o que era, o que ele ia ter. Nem um psicólogo nem nada tinha conversado comigo” (P2).

A fala dos entrevistados corrobora estudos que apontam a dificuldade do pai em verbalizar e elaborar a chegada de um filho com deficiência e a invisibilidade da depressão paterna nesse contexto²⁰. As políticas públicas e os profissionais de saúde não incluem o pai no acompanhamento psicossocial às famílias de crianças com microcefalia. É como se ele não existisse.

Quando o filho nasce com uma deficiência, dificilmente conseguirá satisfazer as expectativas dos pais, podendo ocorrer uma rejeição, nem sempre à criança, mas ao fato de ter havido uma destruição da idealização do filho perfeito⁶. A notícia do diagnóstico inflige, nos pais, uma ferida narcísica, já que suas fantasias relacionadas à criança não são atingidas²¹. Diante da intensidade e da extensão das dificuldades, corre-se o risco de a ferida narcísica instalada nos pais diante da malformação no bebê não “cicatrizarse”. Daí a importância do acompanhamento psicológico, que raramente é ofertado ao pai.

Em geral, os pais passam por fases de superação²². Inicialmente, ocorre a fase do choque, na qual há sentimentos de medo, ameaça e culpa; posteriormente, passa-se à fase de negação, ocorrendo esquiva por parte dos pais aos relatos da deficiência em seu filho; a partir desse momento, os pais entram numa tristeza imensa, com sentimentos de ansiedade e raiva. Superado esse período, inicia-se uma fase de reação, quando se compreende a situação e se adapta a ela; por fim, a fase da realidade, na qual enfrentam a criação de um filho deficiente. Na pesquisa, percebe-se uma predominância da fase da negação nos pais entrevistados, que têm dificuldade em verbalizar acerca da deficiência do filho.

“Aí nasce uma criança assim. Mas não veio com tanta deformação como tem muitos bebês que aconteceu” (P1).

“Ele vai passar por tudo isso e vai se tornar uma criança normal” (P2).

“Eu só descobri depois que ela nasceu. Vi que era uma coisa que ao longo da vida podia ser superado” (P4).

Tal dificuldade é tanta que um sexto pai havia concordado em participar da pesquisa e, no momento da entrevista, evadiu-se. Foi observada uma relação de distanciamento entre esse pai e o bebê, repetindo o padrão de relacionamento que ele tinha com os pais, em sua família de origem. Ao fazer uma escuta com a esposa, ela traçou um perfil de pai tradicional sobre o marido, sem envolvimento afetivo com o bebê, restringindo-se à função de provedor. Em se tratando do “ser homem”, esse pai, em questão, encaixa-se na figura nordestina em que a coragem, a valentia, o destemor, a macheza são os atributos principais²³. Nele, o papel de pai é marcado pela autoridade. Todas as ações de cuidado do bebê são exercidas pela mãe, sobrecarregando-a. O pai sequer conseguiu falar sobre o assunto, evadindo-se.

A negação da deficiência é consequência de um processo de atordoamento, entorpecimento, descrença, no qual os pais não se permitem admitir a realidade, pois o “diferente” causa estranhamento, foge do padrão imposto pela sociedade. Após a negação inicial, a família passa por um processo de adaptação, transformação das relações entre seus membros, desconstruindo o papel tradicional de pai restrito ao de provedor, como assinalam os pais.

“Ele é nosso mesmo, e a gente vai ter que cuidar” (P5).

“Eu troco fralda dela quando tô em casa, faço fisioterapia em casa, tô sempre acompanhando. Quando tem consultas ou exames, eu acompanho” (P4).

No tocante às dificuldades enfrentadas pelos genitores, não ter o conhecimento da malformação, antes e/ou após o nascimento, gerou a busca por informações e orientações acerca de como melhor proceder, como cuidar e garantir a vida do filho depois do nascimento. Dentre os relatos, observa-se a insatisfação quanto às informações fornecidas por profissionais da saúde.

“Nem um psicólogo, nem nada, tinha conversado comigo; aí vinha muita coisa na minha cabeça” (P2).

“Fiquei nervoso, não sabia o que era, fui tomar conhecimento” (P4).

“Eu não acreditava quando via na televisão que realmente um mosquito poderia fazer aquilo tudo” (P5).

Quanto menos os profissionais responsáveis pelo diagnóstico enfocarem as dificuldades da criança e mais suas potencialidades e qualidades, melhor será a maneira como esses pais perceberão e aceitarão esse novo filho ²⁴.

Outros aspectos da vida do bebê que demandaram estresse e abalo à estrutura familiar foram as limitações funcionais e os cuidados com a criança.

“Ele vai ser uma criança completamente dependente d’gente” (P5).

“Elas choram bastante” (P4).

“Se você não souber dar comida a ela, ela se engasga, ela pode se sufocar” (P1).

“Tudo dela é lento, tudo dela pra aprender tudo vai ser lento. E assim tudo é lento” (P3).

“Minha esposa não vai poder trabalhar mais” (P1).

Nesse sentido, vários fatores podem constituir sobrecarga aos pais: o tempo gasto no cuidado e atenção à criança, contribuindo para a redução dos seus contatos sociais e culturais; os limites sociais reconhecidos pelas atitudes preconceituosas da sociedade; o aumento dos gastos, já que os pais arcam financeiramente com parte do tratamento ⁶. A questão financeira é trazida na vivência dos genitores. Mesmo com o acompanhamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a chegada da criança com microcefalia exige cuidados que culminam no aumento das despesas para a família.

“A assistência que a gente tem só é o carro da prefeitura pra levar ele pra fisioterapia. O resto é tudo com a gente” (P2).

“A dificuldade mais é o remédio dela, que é tudo caro. E ainda tem a dificuldade do transporte, que, às vezes, não vem no horário certo. Às vezes, nem vem. Ela perde um bocado de sessão. Chega lá já tem passado, porque é tudo combinado no horário certo do tratamento” (P3).

A maioria das cidades com casos de síndrome congênita do Zika vírus não tem atendimento especializado e pactua com outros municípios, mas, às vezes, há a dificuldade até de manter o transporte regular dessas crianças para o tratamento, como relataram os pais desta pesquisa. A situação socioeconômica facilita uma maior ou menor acessibilidade ao tratamento, tornando sua limitação funcional mais acentuada, comprometendo sua independência, autonomia, integração e socialização ⁶.

Os pais relatam o sofrimento diante do preconceito.

“Até hoje, muitos ainda não sabem, porque são cheios de preconceito. Por exemplo, tem uma roupa dela que você viu que não dá mais. Se quiser dar, eles não querem receber, tem medo de passar a doença. A pessoa não pode nem dizer a muita gente, que acontece isso aí, o preconceito” (P3).

“Teve gente que falou que, quando nascesse, ia ter cara de sapo. Nessa rua aqui mesmo, teve gente que falava isso, achava que a gente não sabia. Minha esposa hoje não olha nem na cara dessa pessoa. Aí eu fico com medo, porque ela não tinha nem nascido, e alguém já tava com preconceito, imagina quando ela tiver grande. Mas Deus vai abrir a mente desse pessoal e acabar com isso. Espero que futuramente também os colégios deem apoio” (P1).

O preconceito não deve ser entendido apenas pela concepção psíquica dos indivíduos, mas também pela cultura e sociedade. As reações envolvem não apenas pais e irmãos, mas parentes, amigos e vizinhos ¹⁵. E são as mais diversas, desde uma maior disponibilidade para a família, até um distanciamento, por vergonha, preconceito ou medo do desconhecido. O “olhar estranho” e “esquisito” com que todos olham para o bebê causa incômodo e leva muitos pais a evitarem que seus filhos tenham

convívio com outras pessoas, podendo comprometer inclusive a adesão ao tratamento. A deficiência da criança é vista como se fosse parcialmente dos pais, o que traz a angústia e o sofrimento ²⁵.

Em nossa cultura, a palavra “deficiente” tem um significado estigmatizante, no qual a aparência de normalidade ou a invisibilidade do desvio em relação à norma são os principais elementos que podem determinar a inclusão ou a exclusão social ²⁶. A questão da deficiência deve ser encarada sob o ponto biopsicossocial, contemplando o sujeito em sua totalidade.

E pensando nessa totalidade, não se pode excluir o pai. Nas entrevistas, prevalece a figura paterna como provedor, responsável pelo sustento da casa, ficando a mulher responsável por acompanhar o filho ao tratamento.

“As consultas quem vai mais é minha mulher, porque eu trabalho. Quando dá para ir, eu vou. Tem dia mesmo que minha esposa não faz nada aqui em casa” (P1).

“Porque eu trabalho em mercado, aí não tenho muito tempo não” (P2).

“Sempre quem vai é a mãe, porque eu não tenho tempo, tô trabalhando, porque aí se eu for, falta pra ela. Tem que correr atrás, né?” (P3).

O papel do pai na sociedade tem se transformado, especialmente no contexto aqui tratado. Foram percebidos o cuidado, a afetividade e a preocupação para com o filho. Ele dá apoio à esposa e suporte emocional para a família ²⁷, além do papel tradicional de provedor. Mas nenhum deles tem acompanhamento psicológico para dar conta de todas essas demandas.

Os pais travam uma luta para tentar conciliar a vida familiar com a de trabalhador, muitas vezes, sacrificando sua função paterna. Dependendo das exigências do contexto, tendem a alternar os papéis de pai e trabalhador. O próprio quadro de deficiências múltiplas, que a síndrome congênita do Zika vírus causa, exige outras demandas do pai.

“Eu me sinto sendo pai, como fosse de qualquer outra criança; só que ainda com mais cuidado, mais amor, mais carinho” (P4).

“Pra mim, ele é normal: eu pego ele, a gente conversa, eu troco ele...” (P5).

A parentalidade é mais do que uma influência dos pais sobre os filhos. É um conjunto de processos referentes aos processos psíquicos e mudanças subjetivas produzidas nos pais a partir do desejo de ter um filho ²⁸. Cada membro entende e dá significado às relações segundo sua história de vida e seus recursos pessoais ²⁹. Já a paternagem está relacionada à vinculação afetiva do pai, que seja participante em todos os aspectos do cuidado do bebê ³⁰. Espera-se dele um envolvimento mais ativo no cuidado e na educação dos seus filhos em todas as idades, e não apenas no suporte econômico da família. Tal atitude fará com que o pai se autorize a participar da vida de seu filho.

Na relação pai-filho, o pai reproduziu seus valores e expectativas na educação do filho, considerando a educação formal primordial para o desenvolvimento pessoal e formação do indivíduo: *“Essa criança só vai ser alguém devido ao colégio”* (P1).

Outro aspecto significativo diz respeito ao sofrimento vivenciado por irmãos de criança com microcefalia, visto que a atenção e os cuidados são disputados diariamente: *“Meu outro filho diz ‘meu pai só faz isso, só brinca com Jasmim [nome fictício usado para preservar a identidade da criança]’* (P1).

Frente à necessidade de se adaptarem ao filho com deficiência e de atenderem aos cuidados que ele exige, os pais mudam o relacionamento que tinham com os outros filhos, que poderão sentir-se culpados pela deficiência do irmão, enciumados ou em desvantagem, por acreditarem que o irmão deficiente goza de privilégios e de excesso de atenção dos pais ³¹. A atenção para com o filho com deficiência significa, muitas vezes, a diminuição daquela dada a outros filhos, o que pode ocasionar ciúmes, animosidades e mais conflitos no âmbito familiar ¹⁵.

Para os pais, administrar essa situação não é fácil. Ao mesmo tempo em que precisam lidar com a perda do filho imaginado e assistir aquele bebê que demanda maiores cuidados, também precisam conseguir conciliar as tarefas para com o outro filho, tendo que ampará-lo em suas necessidades e dar o carinho e o apoio de que antes ele dispunha.

Os pais referem-se à deficiência do filho como algo da ordem do diferente, que foge do padrão de normalidade preconizado pela sociedade.

“A gente achava diferente, porque a gente já tem um filho que nasceu com saúde, sem anormalidade nenhuma” (P1).

“Ele não é uma criança normal” (P2).

“Vamos ver se a bichinha anda, seja uma criançinha normal” (P3).

“Não é como uma criança normal, não” (P4).

“A gente queria que ele fosse normal” (P5).

Percebe-se uma tendência dos pais de patologizar a deficiência, enfocando um padrão de normalidade e comparando com outros filhos sem deficiência. Esse padrão de normal e patológico relacionado à deficiência é consequência de uma positividade discursiva internalizada e disseminada pelo modelo médico, que vê a deficiência como consequência da lesão em um corpo e a pessoa deficiente como objeto de cuidados biomédicos, que visam aproximá-la de um ideal de normalidade ³². Tal concepção difere do modelo social vigente, que vê a deficiência como uma diversidade funcional, na qual a sociedade é quem precisa adequar-se às especificidades de cada pessoa com deficiência, considerando suas ações, códigos, atitudes, crenças e comportamentos individuais e coletivos acerca da deficiência ³³.

Por fim, a espiritualidade foi colocada pelos genitores como uma forma de enfrentamento das dificuldades advindas da deficiência.

“Com a ajuda de Deus, pode desenvolver” (P4).

“O futuro dele só a Deus pertence. Eu tenho fé em Deus que vai ser um futuro promissor, pelo amor e o carinho que a gente tem por ele. De todo jeito, a gente vai amar e cuidar dele” (P2).

Esse dado corrobora outra pesquisa ³⁴ em que o enfrentamento pode focar-se no problema, na emoção ou reunir ambos, pode incluir diferentes tipos de estratégias, como a religiosidade, por exemplo. Nesse sentido, a espiritualidade pode representar uma importante fonte de suporte e aconchego para muitas pessoas, conforme relato de P4: *“Eu entendo que é uma deficiência muito severa, mas, com a ajuda de Deus, pode desenvolver”*.

Uma das formas de enfrentamento da doença e da morte está diretamente ligada à força da fé e a crenças religiosas ³⁴; ou seja, formas de expressar a espiritualidade. Hoje em dia, ao contemplar o indivíduo numa perspectiva biopsicossocial, a espiritualidade é uma forma muito utilizada de enfrentamento, sendo importante considerar esse aspecto no atendimento dos usuários de serviços de saúde.

A psicologia tem uma função primordial na vida desses sujeitos, pois os ajudará a ressignificarem o trauma e se permitirem serem felizes a partir de outras possibilidades, ainda que essas sejam contrárias ao que está colocado como modelo a ser seguido pela sociedade. Assim sendo, é imprescindível que tanto os pais como os bebês diagnosticados com a síndrome congênita do Zika vírus sejam acompanhados desde os primeiros meses de vida pela equipe interdisciplinar em saúde, inclusive pelo psicólogo.

Discussões

A notícia de filho com malformação fetal causou desestabilização na dinâmica familiar, requerendo um processo de elaboração do luto do bebê ideal, uma série de incertezas acerca das limitações funcionais da criança, dos papéis de cada um da família no cuidado à criança, demandando adaptação de todos. Nos casos analisados, todos os membros foram afetados, direta ou indiretamente. Por meio dos relatos dos entrevistados, foi possível conhecer como foi para esses pais saberem que o filho sonhado não veio e o sofrimento advindo das renúncias, incertezas, dificuldades financeiras e do preconceito social.

Não lhes foram dadas explicações acerca do quadro clínico dos bebês. O desconhecimento do que os filhos tinham acentuou ainda mais o sofrimento dos pais. Tiveram que conviver com a angústia por não saberem como ia ser dali para frente. Isso se afirma com base nas entrevistas e nas observações realizadas, pois, no momento que relatavam, emocionavam-se. Com carinho e firmeza na voz, transmitiram a responsabilidade que tinham diante do filho, da esposa, da família e prosseguiram juntos na busca por orientações, a fim de melhor cuidar de suas crianças. Diante de tudo isso, buscaram forças na espiritualidade para acreditarem que o tratamento de equipe multiprofissional traria resultados positivos. Percebe-se, na amostra pesquisada, que a chegada da criança com microcefalia, após o impacto inicial, fortaleceu os vínculos afetivos na família.

Contudo, o foco dos atendimentos a essas famílias até então tem sido na mãe e no bebê, ficando o pai negligenciado da preocupação das políticas públicas e dos profissionais da saúde. O pai faz parte da família, e todas as implicações relativas a ela refletem sobremaneira nele. A criança que nasce com

deficiência necessita ser marcada pela participação do pai para desenvolver-se, e o pai sofre tanto quanto a mãe pela perda do filho idealizado²⁴.

Um aspecto importante para minimizar os preconceitos sociais e a angústia dos pais, que se reflete na fala de alguns, é a educação. Ela pode propiciar uma maior visibilidade social de pais e filhos, por meio da qual a sociedade “toma conhecimento” da existência desses grupos e, como resultado, promove uma maior equanimidade social¹⁵. A inclusão educacional de crianças com microcefalia já está acontecendo nas creches municipais de Campina Grande, município de referência para tratamento dessas crianças cujos pais participaram da pesquisa.

Considerações finais

Com todas as transformações na sociedade relacionadas à figura paterna, atualmente, ao seu papel de autoridade, é adicionado o de fornecedor de carinho, atenção, atuando na educação e formação das suas crianças, como se evidenciou nos dados coletados. Porém, após o surto de microcefalia no Brasil, que posteriormente constatou-se ser um dos quadros de deficiência oriundos da síndrome congênita do Zika vírus, o que se tem acompanhado é a ausência do pai no contexto das preocupações e políticas públicas direcionadas às famílias afetadas. Logo, a sociedade que pressiona o homem a ser amoroso, prestativo e cuidadoso em relação aos filhos é a mesma que o discrimina e o segrega.

A pesquisa mostrou, pelos relatos dos pais, os efeitos da microcefalia na família, descobrindo como o pai experiencia a notícia de deficiência dos filhos, como ele se implica no cuidado e suporte familiar, possibilitando aos profissionais da saúde lançarem estratégias de acolhimento e atendimento voltadas não somente para as mães. Esses homens são seres que precisam de auxílio, apoio, implicando qualidade de vida para eles e suas famílias, tendo em vista que, nas relações familiares, um membro influencia o outro.

Os resultados aqui apresentados são um recorte da realidade e levam à reflexão de quanto as pesquisas sobre microcefalia e síndrome congênita do Zika vírus precisam evoluir nos aspectos psicológicos e sociais. Esse contexto abre possibilidades para novas investigações que tratem da temática família e microcefalia, a fim de se conhecer as relações familiares por diferentes vias e assim colaborar tanto com a ciência, como servir de suporte às políticas públicas e aos profissionais de saúde, para que esses saibam como proceder, a melhor maneira de ajudar essas famílias, dando oportunidade de se expressarem e dizer das suas inquietações, anseios, desejos e angústias.

Colaboradores

V. P. S. R. Félix e A. M. Farias participaram igualmente na elaboração do artigo.

Agradecimentos

Aos pais que se dispuseram a participar da pesquisa.

Referências

1. Baptista MN, Teodoro MLM. Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção. Porto Alegre: Editora Artmed; 2012.
2. Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicol Saúde Doenças* 2009; 10:69-82.
3. Henn CG. O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de Down [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
4. Barbieri A, Friggi P, Quintana AM. Importância do acompanhamento psicológico em um caso de malformação fetal. In: XVI Simpósio de Ensino Pesquisa e Extensão: Aprender e Empreender na Educação e na Ciência. <http://www.unifra.br/eventos/sepe2012/Trabalhos/5399.pdf> (acessado em 10/Mai/2016).

5. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2012; 16:17-26.
6. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum* 2006; 16:68-84.
7. Silva JRRGS. Eu sou especial!... E tu, pai? O envolvimento e a experiência do pai em crianças/jovens com deficiência [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida; 2013.
8. Ministério da Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). <http://combateades.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf> (acesado em 25/Abr/2016).
9. Stevanim LF. Os enigmas do Zika: que impactos esperar da epidemia provocada pelo vírus Zika, associada a microcefalia e outras complicações neurológicas? *Radis* 2016; 161:18-21.
10. McNeil Jr. DG. Zika: a epidemia emergente. São Paulo: Editora Planeta do Brasil; 2016.
11. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 43, 2017. *Informe Epidemiológico* 2017; 48(35). <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/13/2017-037.pdf>.
12. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia. <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014-ministerio-da-saudeconfirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia> (acesado em 20/Abr/2015).
13. Lesser J, Kitron U. A geografia social do zika no Brasil. *Estud Av* 2016; 30:167-75.
14. Nunes J, Pimenta DN. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova* 2016; (98):21-46.
15. Campos CA. Esperanças equilibradas: a inclusão de pais de filhos com deficiência. Curitiba: Editora Juruá; 2013.
16. Avelino MA. Desenvolvimento cerebral em risco. *Revista Psiquê* 2014; nº 122.
17. Sawaia BB. Família e afetividade: a configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades. In: Acosta A, Vitale M, organizadores. *Família: redes, laços e políticas públicas*. 6ª Ed. São Paulo: Cortez Editora; 2015. p. 39-50.
18. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman; 2015.
19. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
20. Silva EHP, Girão ERC, Cunha ACB. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. *Estud Pesqui Psicol* 2016; 16:180-99.
21. Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicol Clín* 2010; 22:15-38.
22. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc Saúde Coletiva* 2010; 15:444-451.
23. Dantas Filho J. Homens nordestinos em cena: relações/tensões de masculinidades em As Velhas, de Lourdes Ramalho. 2ª Ed. João Pessoa: Marca de Fantasia; 2016.
24. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Bras Ter Ocup* 2014; 22:15-23.
25. Cruz MLCM, Santos EAR. Crianças com necessidades especiais: importância da intervenção essencial para o desenvolvimento emocional e afetivo. Curitiba: Juruá Editora; 2012.
26. Macedo PCM. Deficiência física congênita e saúde mental. *Rev SBPH* 2008; 11:127-39.
27. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.
28. Pereira R. Anatomia da diferença: normalidade, deficiência e outras invenções. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2008.
29. Benczik EBP. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. *Psicopedagogia* 2011; 28:67-75.
30. Zornig SA. Construção da parentalidade: da infância dos pais ao nascimento do filho. In: Piccinini CA, Alvarenga P, organizadores. *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012. p. 17-34.
31. Fiamenghi Jr. GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Ciênc Prof* 2007; 27:236-45.
32. Barra Valente M, Medrado B, Lyra J. Ciência como dispositivo de produção da paternidade: análise de produções científicas brasileiras. *Athenea Digital: Revista de Pensamiento e Investigación Social* 2011; 11:57-72.
33. Navarousckas HB, Sampaio IB, Urbini MP, Costa RCV. "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estud Psicol (Campinas)* 2010; 27:505-13.
34. Vanderlei ACQ. Espiritualidade na saúde: levantamento de evidências na literatura científica [Dissertação de Mestrado]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2010.

Abstract

The family is a key pillar in an individual's psychological life, influencing behavior patterns, feelings of social belonging, and emotional health. The family structure can be shaken by the arrival of an infant with microcephaly associated with the Zika virus, defined in newborn boys as head circumference less than or equal to 31.9cm and in newborn girls as less than or equal to 31.5cm. The study analyzes the impact of an infant's diagnosis of microcephaly on the paternal function. Interviews were held with five fathers of children with microcephaly from three communities in rural Paraíba State, Brazil. The instruments were a questionnaire and semi-structured interview that was taped and submitted to thematic and categorial analysis. All five fathers were participating in the routine care of their children, with this involvement "conditioned" by their work as well as by the disability's severity. Some aspects were common to all five fathers, such as their reaction to the diagnosis and their concerns.

Family Relations; Fathers; Zika Virus; Microcephaly

Resumen

La familia es uno de los pilares de la vida psicológica de los individuos, influenciando patrones de comportamiento, sentimiento de pertenencia social y salud psíquica. Esta estructura puede desmoronarse cuando existe un miembro con microcefalia, asociada al virus Zika, que se produce cuando el niño presenta un perímetro cefálico igual o inferior a 31,9cm, y la niña, igual o inferior a 31,5cm. El objetivo de esta investigación es analizar el impacto del diagnóstico de microcefalia del bebé en el desempeño paterno. Para tal fin, se realizaron entrevistas a cinco padres de niños con microcefalia en tres municipios del interior de Paraíba, Brasil. Los instrumentos fueron: cuestionario y entrevista semiestructurada grabada, sometida a un análisis categorial temático. Todos los padres entrevistados participaron en la rutina de los hijos, encontrándose su implicación "condicionada" por el trabajo, así como por el grado de severidad de la discapacidad. Algunos aspectos son comunes como la reacción al diagnóstico y las preocupaciones.

Relaciones Familiares; Padre; Virus Zika; Microcefalia

Recebido em 30/Dez/2016
Versão final reapresentada em 19/Jan/2018
Aprovado em 26/Jan/2018