



**UFPE**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**RICARDO JOSÉ DE SOUZA CASTRO**

**ONDE ESTÃO OS PAIS?**

**Paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus no  
agreste de Pernambuco**

Recife  
2020

RICARDO JOSÉ DE SOUZA CASTRO

**ONDE ESTÃO OS PAIS?**  
**Paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus  
no agreste de Pernambuco**

Tese apresentada ao Programa de Pós-  
Graduação em Psicologia da  
Universidade Federal de Pernambuco,  
como requisito parcial para a obtenção  
do grau de Doutor em Psicologia.

**Área de Concentração:** Psicologia

**Orientador:** Prof. Dr. Jorge Luiz Cardoso Lyra da Fonseca.

Recife  
2020

Catálogo na fonte  
Bibliotecária Valdicéa Alves Silva, CRB4-1260

C355o Castro, Ricardo José de Souza.  
Onde estão os pais? : paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus no Agreste de Pernambuco / Ricardo José de Souza Castro. – 2020.  
224 f.: il.; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Luiz Cardoso Lyra da Fonseca.  
Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife, 2020.  
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Psicologia. 2. Paternidade. 3. Masculinidade. 4. Cuidados. 5. Vírus da Zika – Pernambuco. I. Fonseca, Jorge Luiz Cardoso Lyra da (Orientador). II. Título.

150 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2020-054)

RICARDO JOSÉ DE SOUZA CASTRO

**ONDE ESTÃO OS PAIS? Paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus no agreste de Pernambuco**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Aprovada em: 13 de fevereiro de 2020

**BANCA EXAMINADORA:**

---

Prof. Dr. Jorge Luiz Cardoso Lyra da Fonseca (Orientador)

Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Margareth Martha Arilha Silva (Examinadora Externa)

Universidade Estadual de Campinas

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marcia Reis Longhi (Examinadora Externa)

Universidade Federal da Paraíba

---

Prof. Dr. Russell Parry Scott (Examinador interno)

Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof. Dr. Benedito Medrado Dantas (Examinador interno)

Universidade Federal de Pernambuco

## AGRADECIMENTOS

A Dalva e Maurício, minha mãe e meu pai, pela vida, pela dedicação, carinho e exemplo. A Ana, minha irmã companheira e que me presenteou com o título de tio. A Viviane pelo amor, militância e alegria no viver. A Miguel e Iara pelo aprendizado, afeto e convite ao brincar, dançar e cantar. Aos meus pequenos peludos que me acompanharam nessa trajetória com seu amor canino, Adão, Megue, Mimo, Luna e Princesa.

A UFPE, instituição que tenho a honra e o prazer de trabalhar como docente e de onde anteriormente fui aluno de graduação, pesquisador e professor substituto. Também agradeço as políticas de interiorização das Instituições de Ensino Superior, processo promovido pelo governo federal e iniciado pelo presidente Lula. Sempre estarei nas fileiras daqueles que defendem a Universidade Pública brasileira, que só é Universidade quando realizar a pesquisa, o ensino e a extensão. A realização desse doutorado, da escolha do tema e local de estudo estão intimamente relacionados ao fato de eu ser professor desta instituição.

Ao Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães (Fiocruz - PE) e ao Instituto Federal de Pernambuco, casas de conhecimento que também tive o prazer de frequentar nos papéis de aluno e servidor, também ameaçadas pelo obscurantismo tão presente nos dias atuais. Agradeço por elas se manterem como casas de resistência.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da UFPE. Tive a oportunidade de acompanhar, ainda como aluno de graduação, o sonho de tantos professores e professoras, sonho que se concretizou numa proposta tão plural e diversa de produzir conhecimento em psicologia. Agradeço também a João e Werick por todo trabalho de secretaria, como todos os técnicos administrativos eles também são educadores da UFPE.

A Jorge Lyra, meu professor, orientador e padrinho de casamento, um exemplo em tantos momentos. É uma honra fazer parte (junto com Marcela Lucena) do seu primeiro grupo de doutorandos

Aos professores, Benedito, Karla, Parry Scott, Luciana, Vânia, Isabel, Jorge e Fátima Santos pela construção e execução das disciplinas no doutorado. Etapas fundamentais para alicerçar teórica e metodologicamente esse trabalho de pesquisa. Ainda a Renata Lira, minha companheira de movimento estudantil e que hoje integra o coletivo dos professores do Departamento de Psicologia.

A banca de qualificação composta pelos professores Parry Scott, Margareth Arilha, Benedito Medrado e Márcia Longhi, que atentaram para a responsabilidade dos pioneiros e que contribuíram com texto através dos conselhos no momento da qualificação, além da companhia constante através de artigos e textos que me acompanharam na escrita dessa tese.

Aos meus amigos do Instituto PAPAI, companheiros por mais de dez anos e que apresentaram ao cotidiano de uma instituição feminista que trabalha com homens. Foram tantos amigos e amigas que daria uma página de agradecimentos, mas gostaria de citar nessa caminhada Maristela, Lucky, Nara, Pedro, Karla, Hemerson, Ana Roberta, Fábio Calami, Regina, Cláudio

Pedrosa, Roberto, Sirley, Daniel Lima, Thiago, Mariana enfim, gerações e gerações de homens e mulheres que ajudaram a construir essa organização tão valiosa na construção de um Brasil mais justo e igualitário.

Aos meus colegas de doutorado, foi uma felicidade seguir essa caminhada ao lado de Allyne, Antônio, Clarissa, Cláudio, Fernanda, Fernando, Francis, Marcela, Mariana, Milena, Nathália, Raíssa e Tiago. Com eles vivenciamos as mudanças no Brasil que transformaram as nossas vidas e os nossos objetos de pesquisa e mesmo assim assumimos o nosso lugar de pesquisadores comprometidos com uma psicologia que possa nos ajudar a compreender a nossa realidade e a promover um Brasil mais justo de se viver.

A equipe do GEMA, esse grupo de pesquisa que foi parceiro em tantos momentos da minha vida profissional e que sempre me recebeu com abraços abertos e um café quente. Um especial agradecimento a equipe de Paternidade: Lais, Patrícia Caetano, Marcely e Rodrigo.

Aos meus queridos amigos e colegas do Núcleo de Ciências da Vida do Centro Acadêmico do Agreste da UFPE. Coletivo que assumiu a missão de promover uma graduação em medicina baseada em valores de inclusão, acolhimentos e compromisso com o SUS. Novamente, são muitos colegas e a lista é extensa e gostaria de exemplificar os meus agradecimentos nos nomes de Rodrigo Cariri, Viviane (companheira e colega), Carol Paz, Rafaela Pacheco. Verônica Santa Cruz, David, Heloísa, Eline, Lúcia, Saulo, Fernando, Izaias, Juliana, Mariana Olívia, Marcos, Asas, Chico, João e Cláudia. É uma honra seguir essa caminhada ao lado de vocês.

Aos meus alunos e alunas, que renovam sempre a esperança e a missão da docência.

Aos abnegados profissionais da UPAC Caruaru, que dedicam seus dias as famílias e crianças com síndrome congênita do Zika vírus, Obrigado a Camila, Bárbara, Ari, Pollyana, Jessika, Patrícia, Silvanildo, Débora, Yan, Edna e Jaqueline. Muito obrigado pelo carinho e disponibilidade em abrirem seus consultórios e histórias profissionais.

As famílias, homens e mulheres do agreste que foram tão disponíveis em compartilhar histórias de superação, encontros, lágrimas e sorrisos. Espero muito que esse trabalho contribua com a vida de vocês e de outras famílias. Fica aqui o compromisso como professor e pesquisador.

A União de Mães de Anjos por ter aberto as portas tantas vezes a esse e a tantos outros pesquisadores e pesquisadoras do Brasil e do mundo.

As crianças, a lembrança dos seus sorrisos ficarão para sempre guardados na minha memória.

## RESUMO

Essa tese tem como objetivo investigar a experiência de paternidade com homens, residentes no Agreste pernambucano, pais de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV). Trata-se de um estudo de base qualitativa e orientado teórico e metodologicamente por uma concepção feminista de gênero em psicologia social. Durante os anos de 2018 e 2019 realizamos observações sistemáticas das crianças com SCZV em Centros de Referência de Reabilitação vinculados ao Sistema Único de Saúde e também em suas casas. A pesquisa foi desenvolvida com 27 famílias, residentes nas regiões do agreste central e setentrional do estado de Pernambuco, num trabalho de campo realizado em sete meses. As experiências foram orientadas por marcadores de gênero, raça e classe social que tenderam a cristalizar as mulheres na figura de cuidadoras das crianças e os homens como provedores materiais, o que é relatado como motivo de angústia e frustração tanto nas mães como nos pais. A experiência de paternidade é marcada principalmente pela necessidade de garantir a subsistência da família na medida que as mulheres tiveram que deixar os seus trabalhos para se dedicarem integralmente as crianças. É uma experiência que gera conflitos que se expressam entre a necessidade de trabalhar e garantir o sustento de sua família e o desejo de convivência, e cuidado com seus filhos. A experiência específica de ser pai e mãe de uma criança com deficiência grave ou as implicações na dinâmica do casal foram raramente abordadas pelos serviços de saúde, ou de assistência social. As ações desenvolvidas são principalmente voltadas para a criança que precisa de terapias e cuidados especiais, mas abrangem pouco os impactos da deficiência na dinâmica das famílias e dos cuidadores e cuidadoras. Abordagens feministas e de gênero são ferramentas uteis para problematizar os lugares de quem cuida e, porque esse lugar de cuidador é, em geral, reservado as mulheres. São abordagens que podem contribuir na organização de intervenções voltadas para as famílias em que o cuidado precisa acontecer de forma integral.

Palavras-chave: Paternidade. Gênero. Zika Vírus. Masculinidade

## ABSTRACT

This thesis aims to investigate the experience of fatherhood with men, residing in Agreste Pernambuco, parents of children affected by Zika virus congenital syndrome (CZS). It is a qualitative study and guided theoretically and methodologically by a feminist conception of gender in social psychology. During the years 2018 and 2019, we carried out systematic observations of children with CZS in Reference Rehabilitation Centers linked to the Unified Health System and also in their homes. The research was carried out with 27 families, living in the central and northern regions of the state of Pernambuco, in a fieldwork carried out over seven months. The experiences were guided by markers of gender, race and social class that tended to crystallize women in the figure of children's caregivers and men as material providers, which is a cause of anguish and frustration both in mothers and fathers. The experience of fatherhood is marked mainly by the need to guarantee the family's subsistence as women have had to leave their jobs to dedicate themselves fully to the children. It is an experience that generates conflicts that are expressed between the need to work and guarantee the livelihood of your family and the desire to live together, and care for your children. The specific experience of being the father and mother of a child with severe disability or the implications for the couple's dynamics were rarely addressed by health or care services. The actions developed are mainly aimed at children who need special therapies and care, but they have little impact on the dynamics of families and caregivers. Feminist and gender approaches are useful tools to problematize the places of those who care and, because this place of caregiver is, in general, reserved for women. These are approaches that can contribute to the organization of interventions aimed at families in which care needs to take place in an integral way.

Keywords: Parenthood. Gender. Zika Virus. Masculinities.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Campanha Dá Licença Sou Pai . . . . .	25
Figura 2 – Caruaru – vista do Rio Ipojuca e do Morro Bom Jesus . . . . .	28
Figura 3 – Peças do Mestre Luiz Antônio da Silva . . . . .	29
Figura 4 – Caruaru – Feira de Artesanato . . . . .	30
Figura 5 – Distribuição mensal e acumulada de casos de síndrome congênita do Zika Vírus 2015-2016 . . . . .	31
Figura 6 – Zika e Microcefalia nos jornais Pernambucanos (2015 – 2018) . . . . .	33
Figura 7 – Caderno Especial “Em nome do Pai” contendo o depoimento de homens que cuidam de crianças com SCZV . . . . .	36
Figura 8 – Campanha Homem também cuida . . . . .	44
Figura 9 – Alexander John Haddow (de bermudas) na preparação de uma plataforma de “isca humana” para a captura de mosquitos . . . . .	47
Figura 10 – Caderno de Anotações de Alexander John Haddow com a anotação sobre a descoberta do Zika Vírus em vermelho . . . . .	48
Figura 11 – Bebê com microcefalia - comparativo de perímetros cefálicos . . . . .	50
Figura 12 – Propagação Mundial do Zika Vírus - Até janeiro de 2019 . . . . .	53
Figura 13 – Precipitação média anual da Região Nordeste para o período 2007 – 2015 . . . . .	54
Figura 14 – Precipitação média anual - Agreste Pernambucano . . . . .	55
Figura 15 – Dengue: Casos notificados em Pernambuco (2001-2017) . . . . .	56
Figura 16 – Evolução mensal de casos de dengue em Pernambuco (2013 – 2014 – 2015) . . . . .	57
Figura 17 – Divisão regional do estado de Pernambuco . . . . .	87
Figura 18 – Setor de reabilitação infantil UPAE Caruaru . . . . .	90
Figura 19 – Pernambuco: Regionais de Saúde . . . . .	91
Figura 20 – Municípios que integram a IV Regional de Saúde . . . . .	92
Figura 21 – Esquema de Sonda de Gastrotomia em criança . . . . .	175

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Projetos Aprovados pelo Fundo Positivo 2017 . . . . .	41
Tabela 2 – Caracterização dos Profissionais de Saúde participantes da pesquisa . . . . .	96
Tabela 3 – Caracterização das Famílias quanto a profissão do pai e da mãe . . . . .	99
Tabela 4 – Caracterização das Famílias quanto à cidade de origem e tipo de domicílio .	101
Tabela 5 – Famílias abordadas em profundidade no estudo . . . . .	103

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Defeituosa
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida Humana
AMAR	Aliança das Mães e Famílias Raras
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ASCES	Centro Universitário Tabosa de Almeida
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAA	Centro Acadêmico do Agreste - UFPE
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIDID	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CMEI	Centro Municipal de Educação Infantil
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
COES	Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública
COHAB	Companhia de Habitação do Brasil
CPqAM	Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães - Fiocruz
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DNA	Ácido desoxirribonucleico
FAGES	Núcleo de pesquisa Família, gênero e sexualidade
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
G1	Grupo Globo
GEMA	Núcleo de Pesquisa em Gênero e Masculinidades da Universidade Federal de Pernambuco

IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICIDH	International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps
IDH	Índice Desenvolvimento Humano
IEC	Informação, Educação e Comunicação
IFPE	Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco
IMIP	Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LABINT	Laboratório de Interação Social Humana
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MS	Ministério da Saúde
NV	Nascido Vivo
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Panamericana da Saúde
OS	Organização Social
PAHO	Pan American Health Organization (Organização Pan-Americana da Saúde)
PC	Paralisia Cerebral
PE	Pernambuco
PET	Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde
PROEXT	Pró-Reitoria de Extensão
PT	Partido dos Trabalhadores
PUC	Pontifícia Universidade Católica
RD	Redução de Danos
RN	Recém-Nascido

RNA	Ribonucleic Acid (Ácido Ribonucleico)
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SCZ	Síndrome Congênita do Zika
SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
SDSCJ	Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINASC	Sistema de Informação de Nascidos Vivos
SNAS	Secretaria Nacional de Assistência Social
STF	Supremo Tribunal Federal
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UFRPE	Universidade Federal Rural de Pernambuco
UMA	União de Mães de Anjos
UNFPA	Fundo de População das Nações Unidas
UNIMED	Confederação Nacional das Cooperativas Médicas
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UPAE	Unidade Pernambucana de Atenção Especializada
USF	Unidade de Saúde da Família
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	World Health Organization (Organização Mundial de Saúde )
ZIKV	Vírus Zika

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	16
1.1	FAZEMOS CIÊNCIA E FAZEMOS POLÍTICA	21
1.2	JUSTIFICATIVAS PESSOAIS E TRAJETÓRIAS ACADÊMICAS	23
1.3	A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA	38
1.4	PERGUNTA CONDUTORA DO ESTUDO	45
1.5	OBJETIVO DO ESTUDO	45
1.6	OBJETIVOS ESPECÍFICOS DO ESTUDO	45
<b>2</b>	<b>FUNDAMENTOS TEÓRICOS</b>	46
2.1	DO ZIKA VÍRUS A SÍNDROME CONGÊNITA: UMA HISTÓRIA DE 50 ANOS	46
2.2	O ZIKA VÍRUS NO MUNDO E A CHEGADA NO TERRITÓRIO BRASILEIRO	51
2.3	A EPIDEMIA DE SÍNDROME CONGÊNITA NO BRASIL	57
2.4	POR QUE É IMPORTANTE FOCAR ASPECTOS DE GÊNERO E MASCULINIDADES?	60
<b>2.4.1</b>	<b>Contribuições dos estudos sobre masculinidades</b>	65
2.5	CONCEITUANDO EXPERIÊNCIA	69
<b>2.5.1</b>	<b>Contribuições feministas ao conceito de experiência</b>	72
2.6	O CUIDADO NUMA PERSPECTIVA FEMINISTA	74
2.7	HOMENS E PATERNIDADE NO CONTEXTO DAS DEFICIÊNCIAS	76
2.8	DEFICIÊNCIA, MODELO SOCIAL E A CONTRIBUIÇÃO DA CRÍTICA FEMINISTA	78
<b>3</b>	<b>CAMINHOS METODOLÓGICOS</b>	83
3.1	DESENHO DO ESTUDO	83
3.2	TERRITÓRIOS DA PESQUISA	85
<b>3.2.1</b>	<b>O Agreste Pernambucano</b>	85
<b>3.2.2</b>	<b>A Unidade Pernambucana de Atendimento Especializado</b>	89
<b>3.2.3</b>	<b>A Casa</b>	93
3.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO E CRITÉRIOS DE SELEÇÃO	95
<b>3.3.1</b>	<b>Os profissionais de Saúde</b>	95
<b>3.3.2</b>	<b>As famílias</b>	97
3.3.2.1	Os critérios para a escolha das Histórias Familiares	103
3.4	TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS	104
<b>3.4.1</b>	<b>A observação participante</b>	105
<b>3.4.2</b>	<b>As entrevistas</b>	108
<b>3.4.3</b>	<b>As conversas informais</b>	110

3.5	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DO MATERIAL PRODUZIDO . . . . .	111
3.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS . . . . .	115
<b>4</b>	<b>DISCUTINDO OS RESULTADOS . . . . .</b>	<b>118</b>
4.1	O CUIDADO DAS CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS . . . . .	120
<b>4.1.1</b>	<b>Crianças raras e crianças com “micro” . . . . .</b>	<b>122</b>
4.2	ONDES ESTÃO OS HOMENS (E AS MULHERES) NUMA UNIDADE DE REABILITAÇÃO INFANTIL? . . . . .	123
4.3	HISTÓRIAS E FAMÍLIAS . . . . .	125
<b>4.3.1</b>	<b>A família de Fabrício . . . . .</b>	<b>126</b>
<b>4.3.2</b>	<b>A família de Cibele . . . . .</b>	<b>129</b>
<b>4.3.3</b>	<b>A família de Marcus . . . . .</b>	<b>131</b>
<b>4.3.4</b>	<b>A família de Rafaela . . . . .</b>	<b>133</b>
<b>4.3.5</b>	<b>A família Tábata . . . . .</b>	<b>135</b>
<b>4.3.6</b>	<b>A família de Josenildo . . . . .</b>	<b>138</b>
<b>4.3.7</b>	<b>A família de Marcelo . . . . .</b>	<b>139</b>
<b>4.3.8</b>	<b>A família de Fátima . . . . .</b>	<b>141</b>
4.4	A QUESTÃO DA AUSÊNCIA PATERNA: DESCRREVENDO ALGUMAS CAMADAS . . . . .	143
<b>4.4.1</b>	<b>Ele só vai ver a filha quando pagar a pensão . . . . .</b>	<b>145</b>
<b>4.4.2</b>	<b>Você me deu um filho aleijado . . . . .</b>	<b>148</b>
<b>4.4.3</b>	<b>Ele voltou como um homem ou como um menino? . . . . .</b>	<b>150</b>
<b>4.4.4</b>	<b>Faz um ano que estou aqui e ainda não conheço a mãe de Rodrigo . . . . .</b>	<b>151</b>
<b>4.4.5</b>	<b>Ele deu um beijo nela como se soubesse que não ia voltar . . . . .</b>	<b>153</b>
<b>4.4.6</b>	<b>Se eu enlouquecer, vai ser eu doido e quem vai tomar conta dela? . . . . .</b>	<b>158</b>
<b>4.4.7</b>	<b>Tem a questão do lugar no carro, não tem espaço para duas pessoas . . . . .</b>	<b>162</b>
4.5	PATERNIDADES E TRANSFORMAÇÕES . . . . .	167
<b>4.5.1</b>	<b>Tornando-se pai, tornando-se homem . . . . .</b>	<b>167</b>
<b>4.5.2</b>	<b>Como é que vai ser ? Como vai ser o futuro desse rapaizinho? . . . . .</b>	<b>169</b>
<b>4.5.3</b>	<b>Homens: O cuidado em casa e o cuidado na rua . . . . .</b>	<b>170</b>
4.5.3.1	O Cuidado noturno . . . . .	176
<b>4.5.4</b>	<b>O cuidado especializado e o direito a creche . . . . .</b>	<b>178</b>
<b>4.5.5</b>	<b>A Busca por Direitos . . . . .</b>	<b>180</b>
<b>4.5.6</b>	<b>Os pais de anjos . . . . .</b>	<b>182</b>
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS . . . . .</b>	<b>188</b>
5.1	RECOMENDAÇÕES PARA ESTUDANTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE	193
5.2	UM FINALMENTE (OU UM ATÉ LOGO!) . . . . .	194

<b>REFERÊNCIAS</b> . . . . .	197
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTAS - MÃES</b> . . . . .	211
<b>APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTAS - PAI</b> . . . . .	213
<b>APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTAS - PROFISSIONAIS DE SAÚDE</b> . . . . .	215
<b>APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, ESCLA- RECIDO E INFORMADO (PARA MAIORES DE 18 ANOS)</b> . . . . .	217
<b>APÊNDICE E – FAMÍLIAS RESIDENTES NO AGRESTE CENTRAL</b>	218
<b>APÊNDICE F – FAMÍLIAS RESIDENTES NO AGRESTE SETEN- TRIONAL</b> . . . . .	219
<b>ANEXO A – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA</b> . . . . .	220
<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP UFPE</b> .	221

## 1 INTRODUÇÃO

Era uma manhã de um sábado de agosto em 2017 (mês do dia dos pais). Neste dia re-fiz os 140 km que separam Caruaru da capital Recife. Havia sido convidado para participar de um evento de comemoração do dia dos pais. Transitei pelas ruas do Barro, bairro periférico do Recife até que parei em frente de uma casa de dois andares que tinha escrito na fachada “UMA – União de Mães de Anjo”.

Era a segunda vez que eu visitava a sede da União de Mães de Anjo (UMA). Desta vez, a visita foi motivada por um convite de colegas da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz/Recife). A proposta era facilitar uma oficina com os homens, pais de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). A Fiocruz desenvolvia um projeto de extensão voltada principalmente para o apoio das famílias e a ideia, naquela manhã, era trabalhar com os pais. No final, haveria uma partida de futebol e um almoço de confraternização.

A oficina foi facilitada em parceria com um amigo, também sanitarista e que vinha desenvolvendo um trabalho em Ipojuca<sup>1</sup> com famílias que tinham filhos e filhas<sup>2</sup> com a síndrome. Era um momento em que centros de referência em reabilitação de crianças eram inaugurados por todo o estado de Pernambuco. Unidades de saúde foram construídas ou adaptadas para receber as crianças com a SCZV. Em algumas regiões isso significava a implantação dos primeiros centros de reabilitação vinculados ao SUS.

Naquele momento eu já havia decidido que trabalharia com paternidade e síndrome congênita do Zika Vírus e em breve submeteria o meu projeto de doutorado para o exame de qualificação. Lembro na ocasião, sentir uma certa ansiedade, afinal era o primeiro momento que teria uma interação com os pais, até aquele momento havia visto poucos nos eventos, voltados a síndrome congênita, que contaram com a presença das famílias.

A sede da UMA funciona no bairro do Barro, periferia do Recife. A casa foi doada por uma benfeitora anônima. Consistia de um imóvel de dois pavimentos. No térreo havia um espaço grande para atividades de grupo, além de banheiros e cozinha e numa pequena sala funcionava a administração. As mães que coordenavam as atividades se vestiam de azul e as mães atendidas com camisetas similares, mas na cor amarela.

Na parte superior havia um quarto onde as crianças ficavam com as mães e voluntárias que se revezavam no cuidado. Observo que algumas crianças choravam no braço das cuidadoras e outras dormiam em colchonetes.

<sup>1</sup> Município do litoral Sul de Pernambuco.

<sup>2</sup> Neste trabalho vou optar, sempre que possível, por utilizar os termos no masculino e feminino. Reconheço os esforços e as opções desenvolvidas para tornar a nossa linguagem mais inclusiva. Todas as opções podem ser alvo de questionamento: O uso do ‘x’ ao final dos termos (como em filhx) esbarra na impossibilidade de ser lido pelos programas de audiodescrição e impossibilita a leitura do texto por deficientes visuais. Já o uso do ‘e’ no final da palavra (como em filhe) e empregados pelas pessoas não binárias, esbarra por sua vez, na resistência das pessoas em que a nomeação e o reconhecimento do sexo se faz uma bandeira política como no caso de homens e mulheres trans (quando ser chamado de ele ou ela faz toda diferença). Optamos assim por utilizar em paralelo os dois termos no masculino e feminino, mas acreditamos que esta discussão está longe de ser encerrada.

Acabei chegando bem cedo e antes de iniciar a oficina, aproveitei para conversar um pouco com algumas mães (até o momento os homens não tinham chegado), encontrei Helena<sup>3</sup>, mãe de um menino de pouco mais de dois anos. Durante a conversa falo um pouco sobre a ideia do meu trabalho e ela me antecipa que, segundo ela, eu iria encontrar no convívio com as famílias “Existem três tipos” de pai:

O primeiro é aquele que vive junto com a mulher, mas que não faz nada pela criança (e que ainda dá trabalho), o segundo, aquele que divide tudo com a esposa e o terceiro o que foi embora. O meu ex-marido é do segundo tipo, mas procurando por aí você vai encontrar todos os tipos (Anotações do próprio autor - Recife, agosto de 2017).

Nas falas iniciais, as mães relatavam a dificuldade de conseguir realizar os atendimentos de reabilitação na frequência necessária. Entre atendimentos de fisioterapia, fonoaudiologia e consultas médicas as famílias tinham que se deslocar em praticamente todos os dias. A escassez de recursos e a necessidade de um transporte adaptado as cadeiras de roda eram as preocupações comuns naquele início de reunião. A própria UMA tentava viabilizar que os atendimentos fossem realizados na própria associação através de convênios com faculdades.

A reunião acabou acontecendo com cerca de quinze mães e dois pais. Durante as falas, o tema da paternidade foi abordado pelas pessoas presentes. Algumas mães falaram da relação com os maridos e de como eles cuidavam dos filhos e filhas. O encontro também foi uma oportunidade em que surgiram relatos de separações e abandonos. Algumas falas foram marcadas pela tensão e revolta direcionada aos ex-companheiros que as abandonaram e que agora reconstruíam a vida “como se não tivessem filho”.

A reunião seguiu até o meio-dia e as falas trouxeram relatos sobre temas como o cotidiano de cuidado, a descoberta da Síndrome Congênita do Zika Vírus e sobre a garantia de direitos. A conquista do Benefício de Prestação Continuada (BPC), a garantia de transporte e acesso aos ônibus da região metropolitana receberam destaque.

No final, não houve homens suficientes para o jogo de futebol, mas apetite bastante para o almoço. Algumas mães recebiam alguns donativos e se preparavam para voltar para casa enquanto equilibravam a criança, bolsas e pacotes de fraldas.

Esse sábado e a reunião marcada para comemorar o dia dos pais foi lembrada, em momentos posteriores pelas coordenadoras da UMA, pela ausência dos homenageados. Fiquei então com a pergunta que dá título ao nosso trabalho, pois, afinal de contas: Onde estavam os pais? “Onde estão os pais?”

Da pergunta inicial outras vieram e passaram a orientar a pesquisa. A condição de ser pai de uma criança com deficiência seria um precipitadora ou influenciaria num processo de abandono por parte dos pais? “Parece que eles se cansam das crianças e da rotina e vão embora” era uma fala pública recorrente entre as mães militantes.

Não era possível negar, naquele momento, de que o fenômeno da ausência paterna, ou deserção paterna (THURLER, 2004) se fazia presente na vida daquelas mulheres e crianças. As

<sup>3</sup> O nome Helena, é fictício, como todos os outros nomes de homens, mulheres sendo pais, mães, crianças ou profissionais que surgirão no decorrer deste trabalho

lideranças da UMA traziam relatos pessoais sobre como era criar uma criança com deficiência sem a presença dos pais. A associação promovia uma nova rede para mulheres que até aquele momento não se conheciam. As reuniões e encontros também eram cenários de solidariedade e ajuda mútua entre aquelas mulheres.

Contudo, eu sentia falta de mais informações que pudessem explicar a dimensão dessa ausência. Outra questão que surgia provinha da fala das mães de que os homens se cansavam do peso da rotina e que iam embora. O que será que os homens tinham a falar sobre essa rotina? Será que encontraria homens suficientes para compartilhar essa experiência ou eu teria que me contentar em fazer um estudo sobre paternidade a partir das narrativas das mães e profissionais de saúde? Trabalhar temas referentes a masculinidade sem os próprios homens era um elemento de pesquisa muitas vezes presente em estudos sobre paternidade.

A frase “você não vai encontrar os homens” se tornou frequente quando realizei as minhas visitas ao campo de pesquisa. Lembrei dos trabalhos iniciais de Jorge Lyra sobre paternidade junto a pais adolescentes (LYRA, 1997), além dos trabalhos posteriores do Instituto PAPAÍ junto ao mesmo grupo. Nestas ocasiões os profissionais de saúde afirmavam que havia muitas adolescentes grávidas (o que seria uma verdadeira epidemia), mas que os rapazes “davam no pé”.

Com o passar do tempo observamos que os homens existiam e que estavam mais próximos do que imaginávamos num primeiro momento. Uma das contribuições da dissertação de Jorge Lyra foi justamente explicitar que uma ausência pode se dar pela falta da pessoa (no caso o pai adolescente), mas também por causa de olhos que não veem e por ouvidos que não escutam. Que existia um fenômeno de ausência e o fenômeno concorrente de invisibilidade daqueles pais adolescentes.

Ressaltamos que Jorge não negava a existência e os problemas resultantes da ausência paterna na gravidez na adolescência (ou em outros cenários de gestação), tanto é que desenvolveu longas parcerias com associações de mães solteiras que lutavam justamente por esse reconhecimento (MINISTÉRIO PÚBLICO DE PERNAMBUCO, 2005). A existência das associações de mães solteiras comprova que o Brasil vive uma questão real que é o não reconhecimento da paternidade e a sobrecarga injusta que recai sobre as mães.

Uma das minhas inquietações era se acontecia um processo semelhante no contexto da SCZV. Se os pais estavam ausentes ou eram invisibilizados por algum processo que eu ainda não tinha acesso. O pouco material que tínhamos era os relatos das mães e algumas matérias de jornais.

A ausência dos pais nos grupos por si só não respondia essas questões. A relutância dos homens em participarem de grupos de reflexão não era bem uma novidade. Já conhecia esse processo inicial de aversão em participar e falar em espaços coletivos nos homens que participavam em grupos voltados para temas como gestação e parto. Uma retração que acontecia quando homens eram convidados a falar num coletivo sobre temas da intimidade. O que não acontecia quando os assuntos eram do “público” como a economia ou esportes.

Estes não eram grupos de trabalhadores ou sindicalistas cujas falas versavam sobre

condições de trabalho, ou sobre política. Ali era um espaço para falar do cotidiano doméstico, do que acontecia em casa, de questões que envolvia a relação com a parceira. A minha experiência era que esse tipo de fala requeria de um pouco de tempo e intimidade, duas coisas que não tínhamos naquele encontro.

Nos grupos de casais grávidos, o espaço de fala masculina era construído com o tempo. Eram momentos em que os relatos masculinos começavam tímidos, às vezes intercalados por brincadeiras, mas que em algum momento uma história finalmente surgiria. Imaginava que o diálogo com os pais das crianças com SCZV era um processo que necessitava de mais tempo, de mais vinculação ao grupo, enfim precisava de novos encontros com esses homens pais para conhecer suas histórias.

Se a relação com os pais nos trazia dúvidas, também tínhamos questões sobre a relação de cuidado que se estabelecia com as crianças. Obviamente não havia literatura sobre a relação entre paternidade e SCZV. Tivemos que procurar autores que abordaram a paternidade em situações de saúde específicas: como crianças prematuras internadas em UTI (BAETA et al., 2009) ou com doenças genéticas (MARTINS et al., 2012).

Por se tratar de uma situação de saúde nova, o nosso estudo teria um caráter inicialmente exploratório. Ao tentar compreender as dimensões da epidemia de Zika vírus, tivemos que procurar analogias com outras situações de saúde, outros eventos que desencadearam o nascimento de crianças com malformações graves ou multideficiências. Os diálogos que tivemos com os profissionais de saúde apontavam que a SCZV tem similaridades com outras síndromes ou condições genéticas, mas que possuía as suas especificidades.

Por isso tivemos que estabelecer comparações com outras condições na tentativa de compreender o que era vivenciado e dito e estabelecer alguma relação com a literatura. Recorremos a epidemia de dengue para entender os movimentos e a propagação do Zika vírus no estado de Pernambuco (SANTOS; CABRAL; AUGUSTO, 2011). A epidemia de HIV/Aids nos ajudou a compreender como o Zika vírus e a síndrome congênita foram tratados pelos meios de comunicação e se tornaram um problema social (SPINK et al., 2001). E a literatura referente aos efeitos teratogênicos da exposição por talidomida em gestantes, pelo impacto que teve no nascimento de crianças com malformações no mundo inteiro (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999).

Sobre o cotidiano com as crianças foram importantes as analogias com outras síndromes e condições de saúde que resultavam em multideficiências. Essas condições remetiam diretamente para o processo de cuidado demandado pela criança.

Durante as nossas entrevistas com os profissionais de saúde, sempre perguntava como é que podíamos situar a síndrome congênita dentro do que eles tinham estudado e observado antes e as respostas seguiam uma linha de raciocínio<sup>4</sup> que aproximava as crianças com SCZV das que tinham paralisias cerebrais:

<sup>4</sup> Tomarei a liberdade de antecipar algumas falas e observações coletadas durante o processo de campo da pesquisa. Isso foge do protocolo da tese, mas facilita a compreensão e ilustra o que é trazido. Todas as informações sobre as entrevistas e os sujeitos participantes estão descritos na metodologia da pesquisa.

Ricardo: – Como é que você compreende as crianças com SCZ dentro da realidade da terapia, deixa eu explicar melhor, como um ente novo, a microcefalia já existia, paralisia cerebral já existia, mas como você situa esse ente novo na experiência que tu tinhas com outras crianças, com outros quadros, como essas crianças estão?

Carla: – Bem difícil, micro já existia, inclusive eu tive uma irmã com micro e as características que eles apresentam são muito difícil. É muito difícil eles apresentarem alguma evolução de verdade, eu me pergunto até quando eles vão conseguir sobreviver, são muito, muito graves, quando a gente vai para a parte de exames, a gente até pensou em explicar essa parte do cérebro, massa tal, mas é muito complexo e quando a gente vai para a parte de exame e vê que falta muito coisa e a evolução que ele vai ter é pouquíssima.

Ricardo: – E para você Yuri? A síndrome seria comparada a que quadro?

Yuri : – A micro se aproxima, chega mais perto a paralisia cerebral de um nível mais grave, mas ainda é mais grave que a paralisia cerebral de um nível mais grave. Ela não tem nada a ver com as microcefalias antigas. (transcrição de entrevista com os/as terapeutas<sup>5</sup>: Carla 25 anos e Yuri, 27 anos).

Nos primeiros anos após a epidemia de Zika havia o receio de que as crianças com a SCZV fossem esquecidas pela mídia, gestores e pela própria sociedade. Após o surto dos anos de 2015 e 2016 os novos casos de crianças com SCZV foram rareando e o discurso corrente era de que a epidemia havia sido controlada. O que observamos posteriormente confirma esse receio inicial de esquecimento, pois com o avançar dos anos as famílias com a SCZV não despertavam a mesma comoção que foi observado nos primeiros meses da epidemia. O interesse da mídia e dos governantes diminuiu muito e as crianças começavam a se aproximar de outro grupo, o das doenças raras e negligenciadas.

Mas as questões vividas pelas famílias não se encerraram em 2015 ou em 2016. As crianças cresceram e novos desafios surgiram com o passar do tempo. Na nossa pesquisa nos deparamos com uma rotina de cuidados, uma jornada que se iniciava pela manhã e ia até o fim do dia. Uma rotina de cuidados que se confundia com a rotina da vida:

Ricardo: – Num dia que tem UP<sup>6</sup>, me diz mais ou menos como é a tua rotina, os teus horários?

Rosário: – Na segunda é a tarde, mas a gente já está acostumado a acordar todo dia às cinco horas, aí eu acordo às cinco horas e vou lavar os pratos, lavar às roupas, vou fazer uma arrumação aqui e quando for 11 horas dou banho nele, arrumo a bolsa e nós vamos para a UP, aí volta umas quatro e poucas cinco horas. O motorista vai buscar primeiro um paciente do {Hospital} Regional para depois ir na UP. Ai na quarta eu me acordo, enquanto ele não se acorda eu vou me arrumando aí a gente vai termina umas onze horas e o carro já vai buscando a gente e na sexta é a mesma coisa. O carro é da prefeitura, chega direitinho, vai buscar na hora que a pessoa liga (Rosário, mãe de Josenildo de três anos).

<sup>5</sup> O nosso grupo de profissionais de saúde foi composto por nove profissionais das áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, fonoaudiologia, psicologia e nutrição. Se revelarmos a profissão de cada um deles nos momentos de citações acabaremos quebrando o acordo de confidencialidade firmado entre pesquisador e participantes da pesquisa. Vamos utilizar o termo terapeuta para nos referirmos a todos os profissionais de reabilitação citados ao longo do trabalho.

<sup>6</sup> Unidade Pernambucana de Atendimento Especializado

A pesquisa foi realizada com famílias residentes em cidades do Agreste Pernambucano, procurando entender como essas famílias se organizaram frente as necessidades e desafios tão específicas de cuidado com as crianças acometidas pela SCZV.

Acredito que justificativa desse estudo se daria pela necessidade de promover uma reflexão sobre as experiências do exercício da paternidade e de outras formas de cuidado vivenciados por homens na convivência com crianças acometidas pela síndrome congênita do Zika vírus (SCZV). Mas não se encerra na questão específica da SCZV abordando como as famílias se organizam frente um evento como o nascimento de um filho ou filha com uma deficiência grave.

Durante o nosso estudo admitimos dois focos principais. O primeiro diz respeito as alterações no curso da vida promovida a partir do reconhecimento como pai de uma criança com SCZ e o segundo sobre as estratégias de construção de um cotidiano com suas famílias.

## 1.1 FAZEMOS CIÊNCIA E FAZEMOS POLÍTICA

Acredito também que é importante situar o leitor ou a leitora sobre como nos situamos dentro da produção científica. A nossa pesquisa foi formulada dentro de uma concepção, sobre o fazer ciência comprometida com uma produção de conhecimento feita com rigor, mas também pensando nos usos decorrentes dessa produção de conhecimento. Compreendemos também a pesquisa e o seu fazer como uma prática discursiva, uma forma de produzirmos sentidos sobre eventos do nosso mundo (SPINK; MENEGON, 2000).

Entendemos a pesquisa como uma atividade humana e a comunidade científica uma reunião de homens e mulheres que pensaram e escreveram em diferentes momentos da história e que continuam reunidos numa grande conversa. Através dessa conversa permitimos o (des)encontro de pessoas que viveram a dois ou três séculos atrás com pesquisadores contemporâneos. Alguns que irão, inclusive, ler esse trabalho.

Não que seja uma conversa linear, todos os autores e autoras também são produtos de seus tempos, histórias e momentos de vida, mas é um diálogo possível.

Defendemos também a pesquisa como um “saber localizado” que questiona a objetividade, neutralidade e separação ontológica entre sujeito e objeto. Propondo, na inspiração de Donna Haraway, uma ciência pautada no que a “objetividade feminista trata da localização limitada e do conhecimento localizado” e não num processo de transcendência baseado numa divisão entre sujeito e objeto.

Todos os olhos, incluindo os orgânicos, são sistemas perceptivos ativos, construindo traduções e maneiras específicas de ver – quer dizer, maneiras de vida (HARAWAY, 1995, p. 25)

Com formação originada das ciências biológicas Donna Haraway nos lembra de que é o nosso olhar treinado que nos permite ver e distinguir as organelas e tecidos que observamos num

microscópio. Por saber disso, nos tornamos responsáveis pelo que aprendemos a ver (HARAWAY, 1995). Esse aprendizado de olhar será detalhado na seção dedicada as justificativas pessoais e trajetórias acadêmicas.

Assumimos assim com essa responsabilidade sobre o que aprendemos a ver que a ação de pesquisa é uma ação política. Relações de poder são postas em cena. É preciso pedir licença a instituições para entrar em recintos e ter contato com contextos específicos. O próprio pesquisador também carrega as instituições que o acompanha na realização da pesquisa. A tentativa de escrita visa situar o leitor em determinados cenários, mas também procura explicitar – ou esconder – quais relações de poder estão presentes e que constituem o fazer pesquisa.

Situar o trabalho dentro de uma perspectiva feminista e de gênero implica na articulação de quatro dimensões que integram aspectos políticos, teóricos, metodológicos e éticos<sup>7</sup>. Aspectos que poderiam ser sistematizados desta forma:

- 1) Produção de si entre jogos de poder – ou seja, por um lado somos muito mais do que preveem os papéis e modelos. Essa produção de si se dá em jogos com a alteridade, marcados por relações de poder;
- 2) Formações institucionalizadas – Neste aspecto é destacada a dimensão política da perspectiva feminista, problematizando o modo como se organizam as relações de gênero. Essa organização se dá a partir de um ordenamento político-econômico que favorece determinadas experiências e constrange outras;
- 3) Formações simbólicas – Dentro da produção feminista enfatiza o lugar da história na inscrição dos sentidos e da regulação de figurações de gênero. Esse ordenamento faz parte de um projeto político, de um projeto de sociedade, de uma matriz de inteligibilidade;
- 4) Dimensão política da Perspectiva Feminista – Do ponto de vista ético não podemos perder de vista que o fazer ciência é uma prática política. As ações do/da cientista vão além das tentativas de retratar uma dada realidade, mas ressaltar controvérsias com vistas à transformação. Uma ciência comprometida com a transformação social que se questiona e problematiza inclusive os próprios meios de se produzir conhecimentos, marcados por formações institucionalizadas e simbólicas que limitam possibilidades.

Na prática, é um exercício dialético, pois não conseguimos nos desvincilhar tão facilmente dos modos mais tradicionais de fazer pesquisa. *Há múltiplos saberes e há também múltiplos conflitos entre as epistemologias tradicionais e as da modernidade científica; sem falar nos saberes do senso comum, que fazem de conta que não são saberes* (SPINK, 2003, p.38). Elementos como a separação entre sujeito e objeto ou a busca pela neutralidade concorrem e influenciam a nossa prática de pesquisa.

<sup>7</sup> Gostaria neste trecho de agradecer ao professor Benedito Medrado: pelo exercício de síntese desenvolvido no momento da defesa da tese e que possibilitou a sistematização desses aspectos abordados.

O desafio proposto é de ficar atentos a esses movimentos e ao risco de tornar a ideia de um conhecimento situado apenas como uma formalidade de introdução ao trabalho.

Geralmente é nesse momento em que o autor pede licença e conta a sua história como pesquisador, revela suas influências pessoais para justificar suas escolhas e mostrar que não é neutro, mas sim implicado. Infelizmente, em muitos trabalhos o autor acaba se mostrando apenas nesse momento. Deixo aqui o meu compromisso em estender a “presença do autor” no decorrer do texto, abrindo canais de diálogo e expondo as dúvidas e questões que surgiram durante essa caminhada que é construir e executar uma pesquisa.

## 1.2 JUSTIFICATIVAS PESSOAIS E TRAJETÓRIAS ACADÊMICAS

Finalizei minha graduação em psicologia pela UFPE no ano de 2003 e ainda na graduação (entre 2001 e 2002) tive os primeiros contatos com a pesquisa acadêmica. A minha história como pesquisador se deu junto aos projetos de iniciação científica do Laboratório de Interação Social Humana (LABINT) sob a coordenação das professoras Maria de Fátima Santos e Isabel Pedrosa. Durante esses anos iniciais, integrei o grupo de pesquisa da professora Fátima Santos.

O LABINT que em 2019 completou 30 anos de atuação funcionava como a casa e escola dos estudantes de psicologia interessados em psicologia social e numa produção em psicologias mais engajadas com os problemas atuais do Brasil. As temáticas das pesquisas eram variadas, pesquisávamos o desenvolvimento humano, os movimentos sociais e iniciávamos os primeiros estudos sobre o tema da violência.

No final dos anos 1990 temas como racismo, pobreza e sexismo não fizeram parte da grade curricular do meu curso de psicologia. Apesar de já ter tido algum contato anterior com organizações feministas<sup>8</sup>, foi no LABINT que li uma versão mimeografada de “Gênero uma categoria útil para análise histórica” de Joan Scott (SCOTT, 1995), artigo que revisei em vários momentos seguintes, incluindo esta tese.

Após a experiência no LABINT passei a integrar uma organização que trabalhava com homens numa perspectiva feminista e de gênero como estagiário. De forma que os primeiros contatos com os estudos sobre homens e masculinidades vieram a partir do estágio iniciado no Instituto PAPAÍ no ano de 2002.

No início dos anos 2000, o Brasil ainda ensaiava na implantação de políticas de saúde e de assistência social que foram preconizadas nas décadas passadas por meio da Constituição de 1988 e no processo de criação do SUS. Nesses primeiros anos a cidade de Recife contava com apenas dois Centros de Atenção Psicossocial (a assistência ainda restrita aos grandes hospitais psiquiátricos) e os Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) que só seriam

<sup>8</sup> Fica aqui uma singela homenagem ao grupo de teatro feminista Loucas de Pedra Lilás, presença constante nos eventos e ações culturais da antiga Escola Técnica Federal de Pernambuco (hoje campus Recife do Instituto Federal de Ensino Técnico e Tecnológico de Pernambuco).

posteriormente incorporados ao cotidiano das políticas de assistência social.

Os cursos de psicologia eram voltados para a atuação na clínica particular, em escolas e eventualmente para a pesquisa. Naquele momento eram as ONGs que acolhiam aqueles egressos da graduação e que almejavam uma atuação em psicologia voltada para as questões sociais.

A passagem pelo Instituto PAPAÍ foi uma experiência “divisora de águas”. Além do componente temático era uma instituição que mantinha “um pé na militância e um pé na academia”. Isso acontecia de tal forma que as pessoas eram inseridas na instituição através de programas de estágio acadêmico e a instituição, se inspirava na matriz de organização da instituição universitária, nas experiências dos núcleos universitários de estudos sobre as mulheres e gênero (LYRA, 1997). No PAPAÍ se vivia os três pilares da Universidade que é a pesquisa, o ensino e a extensão. Desta forma a vida acadêmica sempre se integrava ao cotidiano da instituição.

Além do tripé tradicional e que define a instituição universitária a organização adicionava o componente de formação política. O Instituto PAPAÍ<sup>9</sup> conseguia aproximar ao cotidiano acadêmico a potência de transformação que emanava da sociedade civil. As ações eram realizadas ao lado dos movimentos sociais feministas, de negros e negras, de juventude, de profissionais do sexo, LGBT, movimento de pessoas vivendo com HIV/Aids e movimentos que militavam pela educação popular.

Uma aproximação constituinte entre os universos da academia e dos movimentos sociais que poderia inspirar a própria Universidade, como sintetiza Boaventura de Souza Santos:

À medida que a ciência se insere mais na sociedade, está insere-se mais na ciência. A Universidade foi criada segundo um modelo de relações unilaterais com a sociedade e é esse modelo que subjaz à sua institucionalidade atual. O conhecimento pluriversitário substitui a unilateralidade pela interatividade, uma interatividade enormemente potenciada pela revolução nas tecnologias de informação e comunicação (SANTOS; ALMEIDA FILHO, 2008, p. 44).

Integrei a equipe do Instituto PAPAÍ pelos próximos 10 anos e em paralelo continuei aquela que seria uma formação acadêmica tradicional (já que dentro do Instituto PAPAÍ essa formação nunca foi interrompida). Conclui a minha especialização em Saúde Coletiva pelo Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães (CPqAM) em 2006 e no ano de 2009 defendi o mestrado na mesma instituição.

Naquela época o CPqAM foi a instituição que acolheu quatro dissertações e uma tese produzidas por integrantes do Instituto PAPAÍ (MORAES, 2005; LEÃO; COSTA, 2005; VIEIRA; BRITO, 2006; LYRA-DA-FONSECA, 2008), o que impulsionou uma maior aproximação da organização com o grande campo da Saúde Coletiva.

No meu projeto de mestrado havia uma preocupação em aproximar a discussão de gênero com a saúde coletiva. Na minha dissertação abordei o tema da violência de gênero entre

<sup>9</sup> Instituto Papai Endereço: Rua Mardônio de A. Nascimento, 119 - Várzea, Recife/Pernambuco-Brasil CEP: 50741-380 TEL/FAX: (55) (81) 3271- 4804. Website: <http://www.papai.org.br> E-mail: [papai@papai.org.br](mailto:papai@papai.org.br)

namorados adolescentes (CASTRO, 2009). O contexto era de promulgação e implantação recente da Lei Maria da Penha (BRASIL, 2006), e o Instituto PAPAÍ e o GEMA/UFPE eram instados a contribuir com produções sobre o envolvimento dos homens em questões que envolviam a temática da violência contra a mulher (MEDRADO; MÉLLO, 2008; GRANJA; MEDRADO, 2009; MEDRADO; LEMOS; BRASILINO, 2011) .

A temática da violência passou a receber a atenção de outros companheiros e companheiras do Instituto PAPAÍ e, junto com as questões sobre a violência contra a mulher, foram se agregando as discussões sobre homens e violência urbana e sobre as várias manifestações da homofobia. Com 23 anos de fundação a organização permanece atuante em prol da eliminação de desigualdades e da afirmação e valorização da diversidade a partir da perspectiva feminista de gênero<sup>10</sup>.

Fui deixando progressivamente os projetos que abordavam a violência e me aproximei de discussões sobre direitos reprodutivos, com um destaque para as questões que envolviam a paternidade. Em 2008 e 2012 me tornei pai e desde então nunca mais deixei de participar de grupos e projetos voltados para o parto e nascimento.

Nos últimos anos de atuação junto ao Instituto PAPAÍ passei a coordenar os projetos Direitos Reprodutivos, quando se destacavam os projetos sobre Paternidade. Eram projetos voltados para participação paterna no momento do parto e ampliação do direito a licença paternidade. A instituição também problematizava o debate sobre direitos sexuais dentro da discussão sobre paternidade e abordava a importância de discutirmos temas como a paternidade junto a casais *gays* ou com homens trans.

**Figura 1 – Campanha Dá Licença Sou Pai: Rede de Homens pela Equidade de Gênero**



Fonte: Acervo Instituto PAPAÍ

<sup>10</sup> <http://institutopapai.blogspot.com>

Integrei a equipe do Instituto PAPAÍ até 2013. Junto com o meu processo de formação vinha o desejo de seguir a carreira no magistério superior. Fui professor substituto do Departamento de Psicologia da UFPE nos anos de 2011 e 2012. Em 2013 fui selecionado para o cargo de psicólogo do IFPE em Caruaru e desde então sou morador da capital do Agreste.

Desde 2015, sou professor de Saúde Coletiva da UFPE, integrando um departamento que tem o simpático nome de Núcleo de Ciências da Vida, situado no Centro Acadêmico do Agreste, na cidade de Caruaru.

A expectativa inicial era de construir um novo polo de cursos da área de saúde no agreste pernambucano, mas parte dos planos foram adiados por causa da diminuição de recursos destinados ao setor de educação pública superior no Brasil. Até o momento, contamos com o bacharelado em medicina e com algumas residências médicas.

Estamos construindo um curso considerado inovador em sua proposta metodológica, politicamente posicionada e inserido no Sistema Único de Saúde (SUS). Assumimos o desafio de instaurar um processo de formação do médico “com compromisso com a defesa da cidadania, da dignidade humana, da saúde integral do ser humano” (UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO, 2018).

Chegar numa nova cidade envolvia se abrir para o novo, mas também buscar referências e pessoas que se aproximem de daquilo que é familiar. No nosso caso, isso envolveu uma aproximação com os grupos e pessoas que realizavam o debate sobre parto e nascimento na cidade.

O cenário obstétrico de Caruaru não se diferenciava muito do que é observado em outras cidades do interior do Brasil. A experiência do parto era relatada pelas gestantes como de pouca autonomia, não sendo raros os episódios de violência obstétrica.

A presença da Universidade na região contribuiu com provocações e intervenções na forma como a gravidez e o parto eram assistidos. Encontro e me aproximo de outros colegas e construímos projetos de pesquisa e extensão voltado a temática.

Os anos de chegada foram então direcionados aos temas de gestação, parto e nascimento. Facilitei grupos de casais grávidos, integrei equipes de professores que formaram duas turmas de doulas no agreste de Pernambuco.

Também contribuímos para a elaboração e aprovação do projeto que criava a lei municipal pelo fim da violência obstétrica (Lei Nº 5.951 de 02 de outubro de 2017). A parceria com a UFPE também contribuiu com a criação da Câmara Técnica de Enfrentamento a Violência Obstétrica.

Nos módulos da graduação inseríamos as discussões sobre participação paterna nos módulos de gestação de parto do curso de medicina, além de uma disciplina eletiva sobre assistência obstétrica centrada na mulher.

Minha expectativa, naquele momento, era que o meu projeto de doutorado fosse dedicado a questões de gestação, parto e nascimento. Envolveria os itinerários terapêuticos relacionados a gestação e nascimento, e a forma como a concepção da Humanização do Nascimento se inseria no cotidiano obstétrico da cidade.

Em 2016 fui selecionado para Programa de Pós-Graduação em psicologia da UFPE. Além da felicidade de retornar ao departamento que me recebeu como estudante de graduação e professor substituto teria a possibilidade de desenvolver uma pesquisa no contexto de um doutorado. Doutorado que durante tantos anos foi o sonho de estudantes e professores de psicologia da UFPE.

Durante o processo de seleção apresentei e fui aprovado com um projeto de tese que tinha como título “A Construção da Humanização do Parto no Agreste Pernambucano”. Naquele momento lidávamos com as resistências ao modelo humanizado de assistência obstétrica<sup>11</sup>. Pensei em focar o meu projeto nessas resistências: resistência de profissionais de saúde frente a temas como violência obstétrica ou mesmo de vereadores acostumados a “pular a fila” para que suas correligionárias tivessem acesso prioritário a serviços de saúde.

A pesquisa vinha como uma “ferramenta técnica e política” para contribuir com a atuação da universidade e de movimentos sociais em conselhos, conferências e no relacionamento com a gestão local.

O processo de construção do doutorado seguiu no ano de 2015 com as disciplinas, orientações e reuniões no grupo de pesquisa até que surgiu um fato novo, um fato que mobilizou a produção científica, os movimentos sociais e os gestores de saúde. Uma sucessão de eventos relacionados justamente no contexto de gestações e partos.

Homens e mulheres receberam a notícia através de exames de ultrassom ou no momento do parto de que algo diferente do esperado com seus filhos e filhas. Essa notícia dada em alguns momentos de forma pouco cuidadosa, se seguiu a uma transformação na história dessas famílias, na história dessas crianças.

A palavra microcefalia ganhou os noticiários, gerando a apreensão nas gestantes e em seus companheiros. Lembro de amigos e amigas enfermeiros obstetras que relatavam que a primeira palavra que ouviam de uma mãe ou pai após um parto era: “E a cabeça? Está tudo bem com a cabeça?”

As perguntas eram inúmeras, já o tempo e os recursos insuficientes para produzir tantas respostas. Pesquisadores das mais variadas formações parassem o que estavam fazendo, pois naquele momento havia uma chamada por estudos.

O agente desencadeador, que mudou a história dessas gestações foi a exposição de mulheres, gestantes nos primeiros meses de gravidez foi o até então desconhecido, vírus Zika.

Apesar de desconhecido o vírus Zika havia contribuindo com os atípicos casos de virose que surgiram nos primeiros meses de 2015. Como parcela significativa da população de Caruru eu também tive contato com o Zika Vírus naquele verão. Os sintomas eram: febre baixa, dores musculares, manchas vermelhas e purido por todo o corpo, tempos depois fui saber que aqueles eram os sintomas de Zika.

Não fui o único adoecer, meu filho mais velho, na época com sete anos apresentava o mesmo quadro. A situação se repetia na vizinhança e ganhava espaço no noticiário local que

---

<sup>11</sup> Compreendemos a humanização do parto sob a lógica da autonomia feminina.

reportava o surto de uma nova virose que lotava as emergências do Agreste. Em poucos dias os sintomas cessavam, mas os números de novos casos de viroses cresciam e chamavam a atenção da imprensa local e da vigilância epidemiológica do estado.

Morava nessa época no bairro do Alto do Moura, localidade que é o berço de artesões do bairro e com uma comunidade bem organizada em torno da sua associação de moradores. Mesmo assim é uma região que sofria com sérios problemas de saneamento básico e abastecimento de água.

O bairro é banhado pelo Rio Ipojuca, curso de água que corta toda Caruaru e marcado pela poluição de suas águas, sendo considerado o terceiro mais poluído do Brasil por causa de rejeitos decorrentes da produção têxtil (BARROS, 2008).

**Figura 2 – Caruaru – vista do Rio Ipojuca e do Morro Bom Jesus**



Fonte: Imagem produzida pelo próprio autor da tese

O rio, hoje poluído, está diretamente ligado a produção de roupas e a sua poluição impacta no abastecimento de água, no saneamento básico e na poluição industrial. A situação do rio só contribui com a permanente crise hídrica da cidade.

A sucessão histórica de períodos de seca foi gradativamente inviabilizando a produção agrícola da região que hoje se resume a pequenas lavouras de subsistência nas margens do rio Ipojuca e do rio Capibaribe ou nos pequenos trechos de brejo nas regiões mais altas do município.

A relação da cidade com o rio é uma grande metáfora que explica a relação de Caruaru com os seus contrastes. É das margens do Rio Ipojuca que é retirado o material que sustenta a produção artística em barro da cidade e que produziu nomes como o Mestre Vitalino, Mestre Manoel Eudócio, Mestre Tereza Gonzaga, Mestre Galdino dentre outros. É o rio que corta o pátio das feiras e que recebe a poluição dos distritos industriais e das lavanderias de jeans da região. Vida e morte, riqueza e pobreza que cortam a cidade de Caruaru de leste a oeste.

**Figura 3 – Peças do Mestre Luiz Antônio da Silva**



Fonte: Imagem produzida pelo próprio autor

A principal fonte de renda da região, que é conhecida nacionalmente como “Polo de Confeccões do Agreste”, é à produção e à comercialização de produtos têxteis, com destaque para à produção de *jeans* e de moda praia. As famílias, muitas vezes compostas por ex-agricultores que deixaram a terra por causa das estiagens, trabalham nas chamadas “facções” ou “fabricos” pequenas confecções familiares em que o trabalhador recebe pela produção diária, muitas vezes sem nenhum tipo de vínculo com a empresa que comercializa e aplica à “sua marca” no produto final.

A famosa feira de Caruaru, hoje em dia, é principalmente movimentada pela venda de vestuários, a feira da sulanca (SÁ, 2011). A feira e o fábrica irão aparecer como elementos econômicos extremamente relevantes para as famílias que participaram do nosso estudo.

**Figura 4 – Caruaru – Feira de Artesanato**



Fonte: Imagem produzida pelo próprio autor da tese

Finalmente, a febre chikungunya chegou e teve impacto direto na economia local atingindo as confecções da região. Fábricas inteiras fecharam suas portas, frente as incapacitantes dores nas articulações de seus funcionários. A febre chikungunya também foi alvo da ação do movimento de mulheres que denunciava a precarização das relações que eram vivenciadas por trabalhadoras do comércio e das confecções, para elas ficaram a dor e a desassistência.

Nos grupos virtuais de professores da UFPE eram compartilhados os novos boletins epidemiológicos que descreviam o avanço de uma epidemia de causa desconhecida. As informações eram conflitantes às vezes indicando que se tratava de uma nova cepa de dengue, apelidada naquele momento de “dengue fraca” ou que se tratava da chegada da febre chikungunya. A hipótese de chikungunya foi logo descartada já que os sintomas eram muito brandos se comparados as lancinantes dores nas articulações próprias da chikungunya.

A circulação das viroses ainda causava estranheza e confusão nas autoridades sanitárias como exemplifica a matéria do diário de Pernambuco de abril de 2015 “Saúde determina que virose misteriosa seja notificada como dengue”:

A Secretaria Estadual de Saúde investiga casos atípicos da dengue e emitiu uma nova determinação às unidades de atendimento. Os pacientes que chegarem com manchas avermelhadas na pele, acompanhadas ou não de febre e outros sintomas, deverão ser notificados como casos suspeitos de dengue, assim como os que apresentarem os sintomas clássicos da doença (DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 2015).

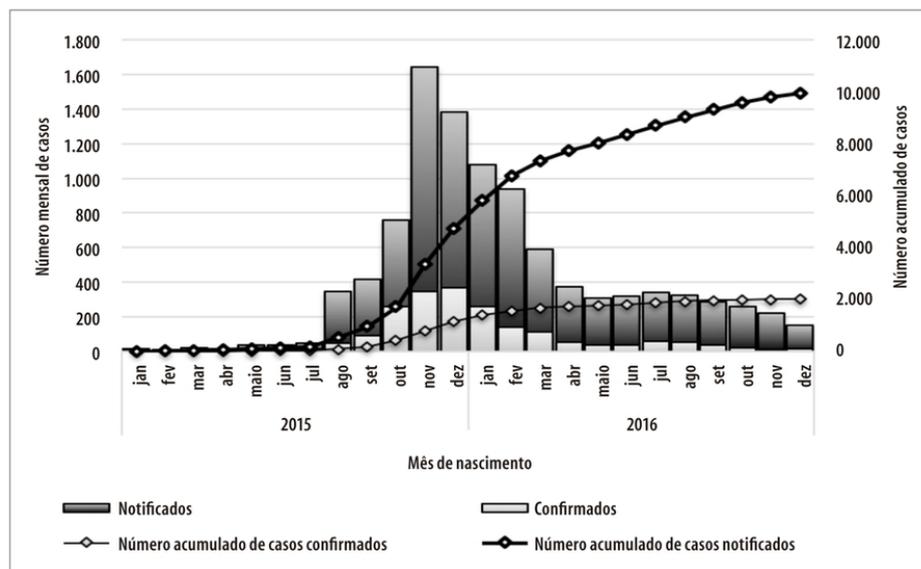
Ainda não sabíamos, mas vivenciávamos a chamada tríplice epidemia. Dengue, Zika e Chikungunya fizeram parte do nosso cotidiano naquele ano. Mas a tríplice epidemia ainda traria um novo complicador na saúde pública brasileira. No final de 2015, começaram a surgir casos

atípicos de bebês com microcefalia. As pesquisas se sucederam e a relação desses novos casos de microcefalia com a exposição ao Zika Vírus foi confirmada (MELO et al., 2016).

A literatura científica desconhecia o potencial teratogênico do vírus Zika até a ocorrência da epidemia no Brasil. Em 22 de outubro de 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco notificou e solicitou apoio à Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde para realizar as investigações iniciais de 26 casos de crianças com microcefalia. Inicialmente, a microcefalia era definida como PC inferior a 33 cm para ambos os sexos. Por se tratar de evento raro, ao ser comparado com o perfil clínico e epidemiológico da microcefalia no estado, concluiu-se que se tratava de evento de importância para a Saúde Pública estadual (FRANÇA et al., 2018, p.2).

Aquela “dengue fraca” ou “dengue branda” como era chamada (DINIZ, 2016) não era nada benigna como aparentava num primeiro momento. Os dados que se seguiam eram alarmantes, estávamos diante de um quantitativo de nascimentos de crianças com microcefalia sem precedentes:

**Figura 5 – Distribuição mensal e acumulada dos casos notificados e confirmados de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos, segundo mês de nascimento, região e Unidade da Federação de residência da mãe.**



Fonte: FRANÇA, GVA et al. (2018)

A microcefalia não era uma novidade na literatura médica; era uma condição associada a exposição de outros agentes com ação teratogênica ou mesmo presente em síndromes congênitas, mas sempre foi considerada um evento raro, como podemos observar na curva de distribuição dos casos da figura acima.

A investigação aprofundada dos casos levou a conclusão de que a microcefalia era, na verdade, um sintoma de um quadro mais amplo. A exposição ao Zika Vírus nos primeiros meses de gestação causava um conjunto de malformações no bebê e a microcefalia era uma delas. Essa condição passou a ser conhecido como Síndrome Congênita do Zika Vírus.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus – acompanhada ou não da microcefalia – também implicava no aparecimento de convulsões, artroses de membros, disfgias, irritabilidade, comprometimentos visuais auditivos, motores, endócrinos e cardíacos, dentre outros sintomas (TEIXEIRA et al., 2018). Eram crianças sujeitas a infecções respiratórias, uso de sondas e internações frequentes (MELO et al., 2016).

Apesar da precisão que o termo síndrome congênita do Zika Vírus trazia para a compreensão do quadro em que as crianças se encontravam, a imagem inicial dos bebês com a “cabeça pequena” e consequente uso do termo “microcefalia” implicava num processo de reconhecimento por parte das famílias, profissionais de saúde e meios de comunicação.

No cotidiano dos atendimentos, nas matérias de jornais, na fala dos profissionais eles eram reconhecidos e nomeados como os bebês com microcefalia, ou crianças como “micro”, nomenclatura problematizada por Parry Scott, Luciana Lira e Fernanda Meira em artigo publicado em 2017, abordando que a microcefalia:

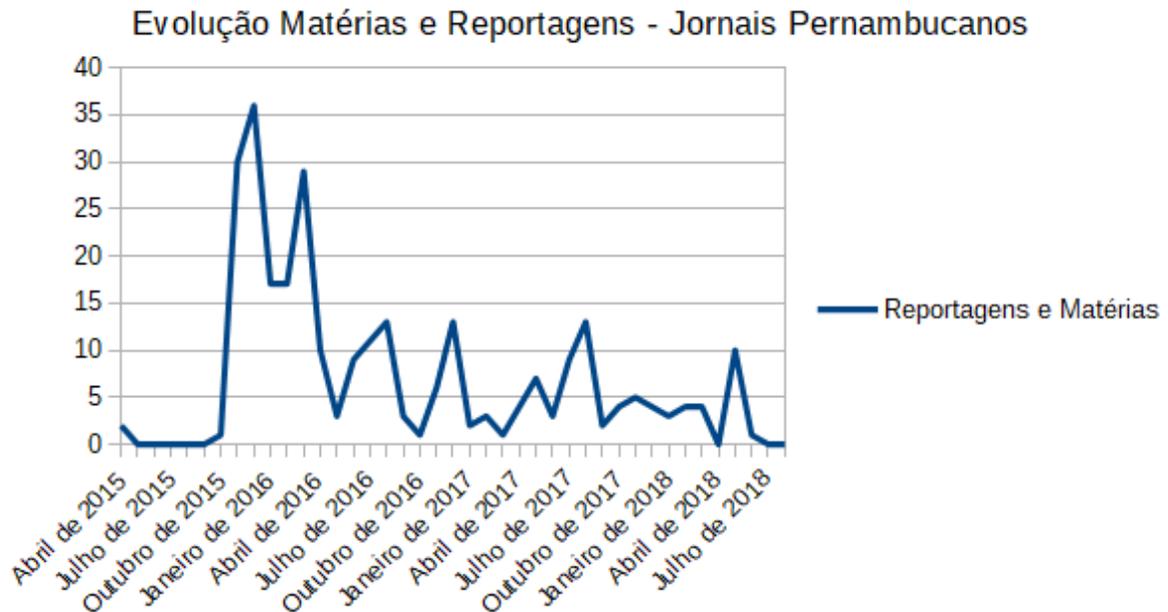
passou a ser chamado de Síndrome Congênita de Zika (SCZ), com um espectro de sintomas desconhecidos e em descoberta, e que ia muito além do tamanho reduzido do perímetro cefálico (microcefalia), considerado a partir de então apenas um dos sintomas. Contudo, entre as famílias, mas também entre os profissionais de saúde, microcefalia continuou sendo o termo preferencial para designar essa condição, abreviado popularmente para o termo ‘micro’ por familiares e por profissionais, por isso a categoria êmica que classifica as interlocutoras desta pesquisa é ‘mães de micro’ (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017, p. 208).

A chegada dos casos de Zika e o nascimento das crianças com a síndrome não passou despercebida pela imprensa local e nacional. Para ilustrar esse fato fizemos um pequeno levantamento das matérias de dois dos principais jornais em circulação em Pernambuco (Diário de Pernambuco e Jornal do Comércio) e o quantitativo de reportagens que abordavam o Zika, a microcefalia e a síndrome congênita.

No período de abril de 2015, quando surgiram os primeiros relatos sobre a circulação do Zika Vírus em território nacional até junho de 2018 tivemos o seguinte fluxo de matérias e reportagens, que teve como pico de interesse o período compreendido entre outubro de 2015 a abril de 2016.

Observamos um decaimento na produção de matérias já no primeiro semestre de 2017. O que confirmava, o receio que já citamos e que era presente nas famílias. Havia o medo que após a exposição inicial dos casos, que as “crianças com micro” entrassem para o rol de doenças raras e negligenciadas.

Figura 6 – Zika e Microcefalia nos jornais Pernambucanos (2015 – 2018)



Fonte: Gráfico produzido pelo próprio autor

O nosso estudo não tinha em seus objetivos analisar a produção da mídia sobre o tema, contudo, é oportuno problematizar o interesse e divulgação dos meios de comunicação sobre a Zika ou a microcefalia, já que acredito que os meios de comunicação ajudam a criar uma “imagem” na sociedade de um quadro novo e que precisava ser explicado. Esse “papel” é bem explicado por Benedito Medrado ao destacar a importância da mídia na construção de repertórios:

(A mídia) assumiu um papel fundamental no processo de construção e circulação de repertórios, tendo em vista, principalmente, sua afluência de público e, conseqüentemente influência sobre o cotidiano das pessoas. Desse modo, ela confere uma visibilidade sem precedentes aos acontecimentos, informações e descobertas, levando a uma reconfiguração das fronteiras entre espaço público e privado, reduzindo barreiras espaciais e temporais e permitindo comunicações para além da interação face-a face (MEDRADO, 2000, p. 208).

Frente o desconhecimento inicial a mídia foi trilhando caminhos e estabelecendo escolhas sobre como abordar o tema. Essas escolhas e as ênfases dadas pelos meios de comunicação retratavam o recorte dado pelos jornalistas e também o posicionamento das fontes consultadas. No caso, nos primeiros meses de surgimento da Zika e da síndrome congênita, houve uma maior ênfase aos aspectos biomédicos da epidemia, no controle do vetor em detrimento a aspectos políticos e sociais que também estavam relacionados as famílias que tiveram filhos com a SCZV.

No período analisado identificamos um total de 295 matérias ou reportagens, dessas 249 (86%) abordavam questões ligadas a expansão da epidemia, particularidades do vírus, controle do vetor ou adequação da rede de saúde para atender as crianças acometidas pela SCZV.

As matérias ou reportagens voltadas para o cotidiano de cuidado das crianças, ou o impacto da síndrome no dia a dia das famílias totalizaram apenas 49 reportagens (16% do total). Tomando essas 49 reportagens como referência, destacamos que a figura do pai foi abordada em apenas cinco publicações, duas delas abordavam a ausência paterna e três a participação e a experiência do pai frente o diagnóstico ou no cuidado com os filhos, as demais 44 publicações abordavam a figura das mães.

Mesmo num levantamento rápido era possível trazer analogias com outros momentos em que a mídia tentou explicar (ou construiu uma explicação) para a sociedade uma nova doença que causava comoção. Acredito que é possível traçarmos uma ilustração com a importância da mídia no momento do surgimento da Aids nos anos 1980 (SPINK et al., 2001, p. 851) ou com o ebola nos anos 2000 (DANFÁ, 2015).

Era possível estabelecer um paralelo como a cobertura de um evento dessa natureza impacta na forma como o evento é percebido. Sobre essa participação da mídia na construção do problema social, considero oportuna as colocações de Fúlvia Rosemberg e Lúcia Mariano sobre o tema:

A despeito de nossas motivações, a construção da agenda de problemas sociais, nas sociedades contemporâneas, depende intensamente das mídias, que atuam tanto em seu próprio nome, quanto como caixa de ressonância de outros atores sociais. A mediação das sociedades modernas, mais enfaticamente das contemporâneas, penetra as diversas instituições, entre elas a política (ROSEMBERG; MARIANO, 2010, p.697).

Ainda em 2015 o Zika e a síndrome congênita se tornaram preocupações globais, o que culminou com a declaração de emergência sanitária de abrangência mundial (PAHO, 2015). O interesse até o momento restrito as mídias locais e a comunicações especializadas ganhava, agora, uma escala global. Num movimento que guardava semelhança ao que aconteceu com a Aids nas décadas de 1980 e 1990 a mídia faz com que a doença passasse a “existir” para o conjunto da sociedade. O exemplo da Aids fornecia pistas para compreendermos como ocorre a mediação de uma nova doença que também desperta atenção e apreensão:

No caso da AIDS, não é a diversidade do que é tomado como real que chama nossa atenção, mas a própria elaboração, sob nossos olhos e num tempo curto, de uma nova realidade que cristaliza emoções intensas e que polariza as relações sociais. Ela foi construída pelo saber científico em desenvolvimento e, quase simultaneamente, diante da opinião. Talvez nunca tenhamos assistido, quando surge um novo fenômeno, a tamanhas interferências e a retroações tão evidentes entre o conhecimento científico e o conhecimento comum (HERZLICH; PIERRET, 1992, p.72) .

Zika, Aids e Ebola também traziam a marca da origem africana do vírus e que remetiam a um imaginário de um continente repleto de mazelas e que traria doenças e pestes para o “mundo civilizado”. Essa ideia relativa a África e que desconsiderava os processos de degradação ambiental e social patrocinada por potências industriais é detalhado por Lassana Danfá em sua dissertação sobre como a epidemia de Ebola foi enfocada na imprensa brasileira:

A tematização e retematização em torno do ebola está relacionada aos princípios valorativos da cultura e civilização ocidental tida comumente como “superior” em

contraposição à cultura africana tida comumente como “inferior”. Esta forma de hierarquizar o outro como inferior por pertencer uma cultura desvalorizada sugere um processo da infrahumanização e uma alteridade radicalizada, isto é, o racismo (DANFÁ, 2015, p. 112).

Semelhante ao que também aconteceu com a cobertura da Aids (que no que lhe concerne era comparada a peste medieval) a Síndrome Congênita do Zika Vírus foi alvo de julgamentos morais, julgamentos que atribuíam o adoecimento das crianças a um castigo direcionado aos nordestinos por seus posicionamentos políticos ou pelas crianças representarem características demoníacas.

Como bem representada nas reportagens “Microcefalia é usada em ataques preconceituosos contra nordestinos a maioria dos *posts* pelo *Twitter*, também associa a condição das crianças ao fato do Nordeste liderar o número de eleitores do Partido dos Trabalhadores (PT)” (NASCIMENTO, 2015) publicada pelo Diário de Pernambuco em 13 de novembro de 2015 ou “Mães de bebês com microcefalia relatam agressões e preconceito” publicado pelo portal G1 em 10 de junho de 2016:

Foi triste, inacreditável. Queria subir no ônibus para ir para casa depois de uma rotina de hospital cansativa e um senhor não queria deixar que eu subisse no ônibus porque, para ele, meu filho iria passar alguma doença. Disse que ele era um ser abominável, um demônio e que meu filho tinha sido uma praga. (...) Ele disse que se eu entrasse junto no coletivo com ele, ele não subiria. A gente teve uma discussão dentro do ônibus, eu e esse senhor, e eu tive que descer para ele continuar o seu trajeto (G1 PERNAMBUCO, 2016).

Simultaneamente, os atores sociais que protagonizavam a epidemia também foram sendo gradativamente construídos pela mídia. Dentre os especialistas ganharam destaque os infectologistas e neuropediatras. Já na esfera familiar foram construídas as figuras das crianças, das mães e dos pais que foram assumindo os seus papéis na dinâmica das reportagens.

As primeiras reportagens publicadas sobre o nascimento das crianças com SCZV eram voltadas para o cotidiano das famílias. Os textos abordavam uma comoção da sociedade frente a situação dessas crianças e de suas mães. O que desencadeava respostas governamentais e a mobilização de grupos de pessoas que se dispunham a arrecadar doativos para as famílias.

Nesse contexto, a figura dos pais permanecia sob uma aura de mistério. Num primeiro momento foram pouco citados para em seguida serem referenciados pela ausência no cotidiano de cuidado das crianças e, finalmente, pelo abandono das esposas, namoradas e companheiras:

Ele disse que estava com nojo de mim. “Ai me deixou”, diz jovem abandonada por pai de bebê com microcefalia. Mulheres pobres enfrentam o abandono dos pais em meio a surto de microcefalia. Elas não recebem suporte financeiro, nem emocional e tem de tomar a frente de tudo sozinha (RESK, 2016).

As reportagens abordavam casos específicos, mas que criaram um alarde em torno do que seria o aumento nos casos de abandono das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus por parte dos seus pais.

Apesar do destaque não encontramos nenhum trecho que informasse qual seria o quantitativo de pais que realmente abandonaram suas crianças no universo daquelas que nasceram com a má-formação. As justificativas elencadas tentam explicar o abandono por causa de uma gravidez indesejada ou pela instabilidade do relacionamento.

As raras reportagens em que se davam voz a esses pais, ou mesmo a outros homens da família que cuidavam das crianças eram publicadas em cadernos especiais, como no dia dos pais. Nessas poucas reportagens tínhamos a possibilidade de conhecer outras facetas das relações entre os homens e as crianças. Surgiam relatos sobre o momento da descoberta da síndrome, da necessidade de trabalhar para sustentar uma criança com demandas tão específicas e ainda da impossibilidade de demonstrar o sofrimento que estavam vivendo.

**Figura 7 – Caderno Especial “Em nome do Pai” contendo o depoimento de homens que cuidam de crianças com SCZV**



Fonte: Diário de Pernambuco

Um exemplo foi o caderno especial “Em nome do pai”<sup>12</sup> publicado em 10 de agosto de 2016 pelo Diário de Pernambuco e que entrevistou nove homens que cuidavam de crianças com SCZ. Foi uma oportunidade de ter acesso a homens que cuidavam de crianças com a SCZV, nesta reportagem especial tivemos acesso a pais, avôs e padrastos que puderam dar depoimentos sobre o cotidiano com as crianças:

Paulo é meio avô, meio pai, meio mãe. Por se identificar com os cuidados maternos, em tempo integral, é o único participante do sexo masculino do grupo de mães do WhatsApp – um aplicativo de celular que permite mensagens instantâneas. Paulo é avô de Letícia Vitória, filha de sua jovem filha. Pintor desempregado, não viu outra alternativa para a criança e assumiu de corpo, alma e coração quem ele chama de

<sup>12</sup> Fonte: <http://blogs.diariodepernambuco.com.br/emnomedopai/>

“princesinha da casa”. Com Letícia, todos os adjetivos são diminutivos. Paulo cuida de Letícia, do cachorro da casa, das panelas da cozinha, da limpeza do chão. Para a menina, canta músicas infantis e evangélicas. O colo dele é mais quente que todos. Dia e noite os dois se abraçam em um colchão instalado na sala da casa simples dele e da família, no município de São Lourenço da Mata, Região Metropolitana do Recife. “O fundamento do amor é amar”, sintetizou ele. Paulo crê na força de Deus e usa a religião para se confortar: “Se ele nos mandou ela assim, é porque sabe que temos força para cuidar”, diz este, um homem de 45 anos e muitas histórias para contar (SOUZA; BESSA, 2016).

Os nove relatos presentes nesse caderno especial sobre paternidade e Zika me remeteu ao vídeo documentário “Com a Voz o Jovem Pai”. O documentário foi lançado em 2008 pelo Instituto PAPAI e apresentava o relato da experiência de se descobrir pai por 10 homens jovens ou adolescentes de diferentes regiões do Brasil. No vídeo, a ideia de que o pai adolescente era necessariamente uma pessoa que não se importava ou que não estabelecia relações de cuidado era posta a prova através de relatos que contavam o processo de transformação (em toda a sua complexidade) vivenciada por esses rapazes e que sim, permaneciam invisibilizados pela imagem compartilhada do que seria um “pai adolescente”.

O lugar dos pais nos meios de comunicação era ambíguo. Os jornais trabalhavam ora com uma invisibilidade da figura paterna, ora com uma ausência subentendida, ausência e invisibilidade que só eram contestadas nos raros cadernos especiais, quando alguns desses homens foram, finalmente, entrevistados.

Não éramos os primeiros a observar essa questão de forma crítica. No livro de Débora Diniz, publicado em 2016, “Zika: Do Sertão Nordestino à Ameaça Global”, provavelmente a primeira biografia da epidemia e suas implicações na vida das pessoas a ser publicada, já existia uma menção sobre o nosso tema de pesquisa.

Débora estava em contato direto com os primeiros grupos de famílias que se organizavam para entender e promover e buscar atendimento para seus filhos e filhas. Sobre o envolvimento dos pais e o que era propagado pela imprensa ela escreve:

Pelos grupos de mães no WhatsApp, acompanho dezenas de conversas diárias; por ali, ainda não li histórias de fuga de homens, mas talvez porque deles não é esperado o cuidado das crianças; Houve, é verdade, muitas histórias de homens cansados pelo choro contínuo do bebê, de casais irritados pelas demandas de cuidado sem amparo do Estado (DINIZ, 2016, p. 136) .

Parecia, então, muito esperado que pesquisadores dedicados ao estudo de homens e masculinidade e que residiam nas regiões atingidas pela epidemia fossem provocados a emitirem algum posicionamento sobre o que estava acontecendo. Assim, Jorge Lyra, pelo reconhecimento nacional com estudos em paternidade foi contactado através do Grupo de Trabalho em Gênero e Saúde, da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva –(ABRASCO).<sup>13</sup>

As questões sobre “Cadê os homens?” e “Onde estão os pais?” começavam a ser formuladas e chegavam a caixa de correio eletrônico do Núcleo Feminista de Pesquisas em Gênero e

<sup>13</sup> O grupo de trabalho foi criado em 1995, com a finalidade de contribuir com o ensino e a produção do conhecimento sobre os impactos das desigualdades sociais entre homens e mulheres na saúde Fonte: <https://www.abrasco.org.br/site/gtgeneroesaude/>

Masculinidades (GEMA – UFPE). O GEMA passou a ser convidado para participar de eventos, encontros e salas de situação. A ciência brasileira e nordestina se apressava com respostas frente essa nova demanda em saúde.

A produção feminista foi ágil e já nos primeiros meses de epidemia surgiram os primeiros artigos sobre Zika, microcefalia e a garantia de Direitos das Mulheres. Os grupos e as ativistas feministas abriram a discussão em torno do aborto (VENTURA; CAMARGO, 2016; CAMARGO, 2016) e na sequência na garantia de acesso a anticoncepção de emergência (ARILHA et al., 2017).

Essa produção também abordava a questão da consulta ao Supremo Tribunal Federal (STF) sobre a possibilidade de ampliação das situações do aborto legal previsto por lei. A Ação (Ação Direta de Inconstitucionalidade 5.581) defendia, naquele momento, uma analogia ao processo de descriminalização do aborto em gestações de fetos anencéfalos<sup>14</sup> (SENRA, 2016).

O movimento de mulheres também denunciava que a epidemia não se dispersava “democraticamente” (como propagado por vários gestores) e que atingia majoritariamente, mulheres negras e pobres (PITANGUY, 2016).

Assim iniciamos a nossa jornada com um novo campo-tema de estudo: A experiência da paternidade no contexto da epidemia do Zika vírus. Felizmente, Caruaru não ficou sem sua pesquisa sobre humanização do nascimento. Na seleção seguinte de doutorado do PPGPSI/UFPE a querida amiga e colega Verônica Santa Cruz foi admitida no programa de doutorado e está trabalhando o tema da violência obstétrica na cidade. A pesquisa sobre as práticas obstétricas no Agreste está em ótimas mãos e pude seguir os novos caminhos que levavam para a temática da paternidade e deficiência.

### 1.3 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA

Durante o processo doutorado o objeto de pesquisa foi evoluindo através do dialogo com o orientador e com os demais colegas do GEMA/UFPE. Havia um novo problema, uma necessidade de pesquisa que urgia, como nas palavras de Naomar de Almeida Filho e Maria Zélia Rouquariol: “A ciência resulta, pois, de uma dialética fundamental entre o conhecimento assentado e os problemas gerados pela interação com o real, enfim, criar problemas; é disso que se trata na pesquisa científica” (ALMEIDA FILHO; ROUQUARYOL, 2003, p. 150).

No final de 2015, em reunião do GEMA foi feita uma avaliação sobre a pertinência de abordarmos a temática dos homens frente a epidemia de Zika Vírus. Avaliávamos se era preciso abrir uma linha de estudos no GEMA voltados para a vivência da paternidade em tempos de Zika. Naquele momento não se sabia se seria mais oportuno focar os esforços de pesquisa na questão da transmissão sexual do Zika Vírus ou abordar a experiência da paternidade no contexto da epidemia.

<sup>14</sup> A ação foi retirada da pauta do STF no dia 14 de outubro de 2019. Fonte: <http://portal.stf.jus.br/>

Através do processo de orientação e no diálogo com os demais integrantes do grupo surgiu a ideia de aprofundar os estudos sobre paternidade e síndrome congênita do Zika Vírus. A questão da transmissão sexual da epidemia acabou gerando um projeto em parceria GEMA/Instituto PAPAÍ e um projeto de extensão (PROEXT/UFPE) realizado em Caruaru nos anos de 2017 e 2018.

Os próximos passos envolviam uma aproximação com os grupos que já estavam investigando a epidemia e seus desdobramentos. O primeiro momento de apresentação formal ao universo das pessoas que estavam envolvidas na temática foi a participação na Oficina de trabalho “A,B,C,D,E do vírus Zika”, realizado entre os dias 1 e 2 de março de 2016, na sede do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães (CPqAM/ Fiocruz).

Foi um momento de reencontrar professores, amigos e colegas da saúde coletiva (havia feito minha especialização e mestrado nesta instituição) e várias companheiras do movimento feminista local. Foi um momento de rever pesquisadores que se dedicavam a problematizar os determinantes sociais da arboviroses e o enfrentamento da epidemia.

Apesar de a ênfase na programação ser voltada as discussões relacionadas a genética do vírus ou ao controle de vetores, havia espaço para o debate sobre as determinações sociais da epidemia e sobre o impacto na vida das famílias atingidas.

Foi nesse encontro também que tive contato com as mulheres que tiveram zika na gestação e que descobriram que seus filhos com poucos meses tinham nascido com microcefalia (ainda não se falava em síndrome congênita do Zika Vírus). Tive também o primeiro contato com as organizações que representavam as famílias a AMAR – Aliança de Mães e famílias de crianças raras e a UMA – União de Mães de Anjo.

Nesta ocasião percebi pela primeira vez um tensionamento entre as falas das mães das crianças e as militantes do movimento de mulheres com a questão do aborto. Enquanto as feministas pautavam a questão da ampliação das situações em que o aborto seria descriminalizado havia em oposição, o discurso cristão e pró-vida era presente nas falas e intervenções das mães de crianças com SCZV.

Alguns dias depois, o tema do Zika e do aborto foi desenvolvido nas ações do 8 de março de 2016 protagonizado pelo Fórum de Mulheres de Pernambuco. Em contraposição em abril do mesmo ano a UMA participou de uma audiência pública na câmara de vereadores do Recife em que reafirmava a sua postura contrária a ampliação dos casos de aborto previstos em lei para as gestações de fetos com microcefalia (FOLHA DE PERNAMBUCO, 2016). Esse tensionamento entre as pautas feministas e das famílias com SCZV foi trabalhado no artigo de Scott e parceiros “A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados” (SCOTT et al., 2017):

As tensões que coadunam diferentes percepções de perspectivas de feminismo, de deficiência, e de cuidado/atendimento que identificamos são: como lidar com saúde reprodutiva na presença de uma população dependente demandante; como articular demandas de excepcionalidade emergenciais com demandas de excepcionalidade rotinizadas; e como construir a agência feminina diante da exigência de cuidado. Há tensão sobre aborto, tensão sobre empreendimento e empoderamento; tensão sobre

exercício de maternidade; tensão entre deficientes históricos e deficientes zikas, entre rotina e emergência, na nomeação dos deficientes, na lógica do atendimento do Estado e na lógica e emoção de pessoas que são cuidadoras, tensão entre a concessão de alta e a necessidade de continuidade do tratamento, tensão na prevenção e atendimento básico no sistema de saúde, sobre responsabilidade e cidadania, e sobre estados cognitivos e emoções em geral (SCOTT et al., 2017, p. 87).

Apesar do tema das redes de apoio não ser um dos objetivos do nosso trabalho, foram nesses encontros que pude observar pela primeira vez a presença de alguns pais de crianças com a síndrome congênita. Chamava a atenção que havia a presença de pais das crianças, mas não de uma fala pública dos mesmos.

No final de janeiro de 2017, participamos do seminário “Impactos sociais e econômicos da infecção pelo vírus da Zika no Brasil” que atualizava a situação da epidemia no Brasil e apresentava os dados mais atualizados sobre a evolução da epidemia. Foi também o momento de reencontro com pesquisadores e representantes da UNFPA, da Fiocruz e dos movimentos sociais.

Eu estava novamente junto as pessoas que eram familiares e que me acostumei a encontrar em mais de 15 anos de atuação junto a questões que envolviam Direitos Sexuais e Reprodutivos. Esses reencontros não foram por acaso, pessoas e organizações com tradição no campo dos Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos perceberam que o quadro era urgente e que pedia ações coordenadas.

Em março de 2017, tive a oportunidade de participar da Sala de Situação sobre os Direitos das Mulheres no contexto da Tríplice Epidemia, evento que já estava em sua quinta reunião. O encontro aconteceu no Rio de Janeiro e contou com representantes dos movimentos sociais (vários grupos de Pernambuco), pesquisadores, dentre eles alguns colegas da Fiocruz, além de gestores da saúde e, lógico, as próprias famílias.

Neste encontro já havia um interesse crescente por parte dos pesquisadores de que a nomenclatura “síndrome congênita do Zika Vírus” fosse empregado em detrimento do termo microcefalia, tanto por precisão diagnóstica como pela confusão que vinha acontecendo com notícias sobre pessoas que tinha microcefalias primárias (a do Zika era considerada uma microcefalia secundária). O exemplo dessas pessoas com microcefalia, mas com condições muito diferente das crianças com síndrome do Zika estava sendo utilizado por grupos *pro life* para desmobilizar os esforços empregados pelos movimentos feministas para a descriminalização do aborto em caso de gestação de feto detectado com microcefalia.

Acabamos observando uma divisão na forma de atuação dos movimentos sociais e grupos organizados do estado. As organizações feministas e/ou com experiência na temática de Aids e Direitos Humanos passaram a concentrar seus esforços em projetos e ações voltados para a prevenção do Zika e outras arboviroses. A discussão sobre os direitos das famílias com crianças com SCZV ficou a cargo de associações de familiares que também contavam com o apoio de grupos de pesquisa ligados as universidades e institutos locais.

Os projetos de prevenção protagonizados por organizações da sociedade civil com pautas feministas, de direitos sexuais e reprodutivos e do movimento de pessoas vivendo com

HIV/Aids<sup>15</sup> também foram estimulados por editais específicos voltados a prevenção do Zika Vírus. Dentre eles, houve a seleção de 2017 do Fundo Positivo<sup>16</sup>. A relação dos projetos aprovados e objetivos propostos se encontra na figura abaixo:

**Tabela 1 – Projetos aprovados pelo Edital Fundo Positivo 2017**

<b>Organização</b>	<b>Projeto</b>	<b>Objetivo</b>
GTP+ – Grupo de Trabalho em Prevenção Positivo	“Lampião e Maria Bonita Superprevenidos na Luta Contra o Zika Vírus”	Possibilitar ações educativas de prevenção e de promoção da defesa dos direitos humanos relacionados ao vírus da Zika junto à população jovem.
Instituto Mara Gabrielli	“Cadê Você? Um Olhar para Recife no Contexto do Zika Vírus”	Criar rede de proteção e apoio para a população com deficiência e seus familiares e disseminar multiplicadores na perspectiva de promover direitos a saúde sexual e reprodutiva no que tange a epidemia do Zika Vírus.
Instituto PAPAI	“Homens e o Cuidado no Contexto da Epidemia de Zika Vírus”	Promover um maior envolvimento dos homens em ações de prevenção e cuidado no contexto da epidemia de Zika Vírus na cidade de Caruaru.
Casa da Mulher do Nordeste	“Mulheres da Periferia de Recife no Combate ao Zika Vírus”	Promover ações de base comunitária com a formação de multiplicadoras mulheres e jovens estudantes junto à estratégias integradas de mobilização e prevenção com a comunidade e profissionais de Educação e de Saúde.
Grupo Curumim Geração e Parto	“Saúde, direitos sexuais e reprodutivos: novas e velhas demandas em tempos da epidemia do vírus Zika.”	Ações de articulação política junto à gestão municipal, formação técnica e política junto a profissionais de Saúde e Educação, ação educativa de formação sociopolítica junto a adolescentes, jovens, mulheres e população LGBT nas cidades de Goiana e Petrolina.

(Fonte: <http://fundopositivo.org.br/conheca-os-projetos-contemplados-no-edital-sobre-o-zika-virus/>)

Durante o relatório da tese, teremos a oportunidade de abordar outros aspectos relativos a organização política das famílias com SCZV. As formas de organização e as articulações com o poder público foram questões importantes e que atravessaram a experiência dos pais e das famílias como um todo.

O doutorado seguia suas etapas e em março deste ano, iniciei a minha participação na disciplina de “Antropologia da Saúde” oferecida pelo Programa de Pós-graduação em Antro-

<sup>15</sup> A única organização que apresenta um perfil distinto é o Instituto Mara Gabrielli, que se apresenta no seu site como uma organização sem fins lucrativos nascida com a missão de colaborar para a inclusão e autonomia de pessoas com deficiência. Fonte: <http://img.org.br/sobre/>

<sup>16</sup> Sobre o Fundo Positivo: O Fundo Positivo foi criado em 2014 com o objetivo de ajudar instituições que trabalham com a causa das doenças sexualmente transmissíveis, HIV/AIDS e hepatites virais a encontrar soluções financeiras e de gestão. Fonte: <http://fundopositivo.org.br/>

pologia da UFPE e coordenada pelos professores Parry Scott, Luciana Lira e Vânia Fialho. Uma disciplina que atraía alunos de vários programas de pós-graduação da UFPE. Acredito que a forma calorosa como fui recebido nesta disciplina tenha contribuído com várias escolhas metodológicas que tornaram essa tese possível.

Parry Scott e os demais integrantes do FAGES também desenvolviam um conjunto de pesquisas com as famílias com crianças com microcefalia/síndrome congênita e se tornaram companhia frequente em vários momentos ao longo do campo de pesquisa.

Em maio de 2017 o FAGES promoveu uma mesa redonda sobre suas pesquisas voltadas a epidemia de zika e os impactos nas crianças e famílias. A mesa envolveu representantes da gestão e as organizações compostas pelas famílias. As organizações se tornavam mais experientes e confrontavam os gestores quando não compreendia ou discordavam de uma informação dada. Foi neste encontro que conversei com a coordenação da UMA e iniciei os contatos, que possibilitaram a minha primeira visita à instituição.

Em agosto do mesmo ano fiz a minha primeira visita à sede da UMA em Recife. Cheguei numa sexta-feira na casa de dois pavimentos que fica no bairro no Barro, região da periferia do Recife. A coordenadora da UMA havia me dito que as famílias estavam “endurecidas” com tantas pesquisas que eram realizadas: “As famílias não aguentam mais responderem as mesmas perguntas, é gente do mundo todo, dizem que vai levar 30 minutos e leva uma manhã inteira”.

A própria equipe do FAGES escreveu um artigo que abordava os desafios metodológicos e éticos de desenvolver pesquisas junto a pessoas que passaram a ser alvos de investigações das mais variadas e que muitas vezes eram executadas sem o devido cuidado e até respeito. O que traz uma dimensão pouco abordada nas discussões em ética em pesquisa. Submetemos projetos de pesquisa que são analisados como atividades isoladas, mas não nos perguntamos, a exemplo da interação medicamentosa que pode trazer prejuízos a um paciente, o que fazer quando uma população é submetida a tantos inquéritos e procedimentos de pesquisa ao mesmo tempo.

Nessa incursão através de outros relatos e conversas, nos deparamos com uma frequente narrativa de pesquisadores de outras áreas e de profissionais de saúde, já atuantes nesse campo, de que essas mulheres já foram bastante ‘assediadas’. Seria necessário ter cuidado para não provocarmos mais uma situação de ‘assédio’ e desconforto com nossa pesquisa. (...) Há uma intensa abordagem às famílias, caracterizável como assédio. Não raro, pode-se perceber esse assédio no campo, praticado desde os jornalistas até, inclusive, pesquisadores das Ciências Humanas (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017, p. 211).

Além do assédio por parte dos pesquisadores, havia também a presença da imprensa nacional e estrangeira. Logo na minha chegada na sede da UMA me chamou a atenção a presença de uma equipe de reportagem da TV estatal chinesa. Naquele momento a população chinesa estava receosa frente a possibilidade de chegada do vírus do Zika na China. Os receios dos chineses se confirmaram e em novembro de 2018, a OMS já fazia o alerta para a chegada do Zika Vírus em território chinês (ORGANIZATION, 2018).

Lembro que naquela manhã as mães estavam num misto de excitação e timidez em responderem às perguntas do jornalista. Algumas perguntavam em que canal a matéria ia passar

e se espantavam com a resposta do tradutor. Numa rápida checagem entre elas são escolhidas as mães que serão entrevistadas, não sem outras duas recusas daquelas que respondem que “não sabem falar”.

Esse “não saber falar” se revelava nas matérias de jornais que analisamos ao longo do estudo. Havia uma tendência de que as mesmas mães se repetissem nas matérias, usando o jargão jornalístico havia uma tendência de que as mesmas “personagens” contassem histórias sobre o mesmo ponto de vista. O risco que estava posto era de que fatos e histórias individuais passassem a ser interpretados como representantes de um coletivo de pessoas.

No dia que visitei a sede da UMA, acontecia um projeto de extensão desenvolvido numa parceria entre a Fiocruz – Pernambuco e a Universidade de Liverpool (o mesmo que propôs a atividade com os pais, que foi narrada no início da introdução). A atividade era coordenada por uma fisioterapeuta e por uma psicóloga. A fisioterapeuta abordava aspectos motores e de estimulação das crianças e a psicóloga, questões que envolviam o auto-cuidado das mães. As apresentações voltadas para o cuidado das crianças suscitava mais interesse do que as direcionadas ao auto-cuidado dos cuidadores e cuidadoras.

Em setembro de 2017 o projeto de pesquisa foi apresentado para o exame de qualificação da tese de doutorado. Aproveito para reiterar o meu agradecimento aos professores: Benedito Medrado, Parry Scott, Márcia Longhi e Margareth Arilha, que junto com o meu orientador Jorge Lyra contribuíram de forma tão generosa com esse estudo.

Em novembro daquele ano fui convidado para participar de um evento promovido pela UMA junto com as famílias residentes no Agreste. A atividade aconteceu numa instalação do governo do estado em Caruaru (Programa Governo Presente). No evento as crianças eram cuidadas por estudantes de fisioterapia ou de enfermagem, enquanto as mães e alguns pais participavam de alguma oficina, ou palestra e no final houve a distribuição de fraldas e leite (doadas por funcionários de empresas locais).

Havia a presença da imprensa local. As famílias receberam doações de mantimentos (principalmente fraldas) e eram realizadas atividades focadas no auto-cuidado. Foi nesse encontro que tive contato pela primeira vez com os terapeutas da UPAE, instituição que seria um dos principais locais de realização do campo da pesquisa. Nesse encontro optei por ficar junto aos voluntários e tive a oportunidade de ficar com as crianças e tê-las nos braços. Esse detalhe do fazer pesquisa foi bem trabalhado por Soraya Fleisher que descreve bem a importância desse contato com as crianças com síndrome congênita no seu artigo “Segurar, caminhar e falar” e que aborda de forma tão sensível as relações promovidas no fazer pesquisa:

Proponho que uma epidemia também possa ser pensada, a partir do olhar da Antropologia, pelas ações e práticas miúdas e cotidianas protagonizadas por aquelas pessoas que, majoritariamente, têm se incumbido dos cuidados de suas vítimas (...) “Colocar em contato” para ter a chance de conhecer, de se aproximar e, mais do que tudo, de se deixar permear, sensibilizar e aprender (FLEISCHER, 2017, p. 96 e 98) .

Em dezembro tive a oportunidade de promover um encontro entre as famílias de crianças com a SCZV e os estudantes de medicina do Centro Acadêmico do Agreste. Isso aconteceu no

contexto na nossa Jornada Científica realizada no final do segundo semestre de 2017. Na plateia, além dos estudantes, estavam alguns gestores da área da saúde. O contato com essas mães e suas histórias motivaram a criação de um processo de formação de agentes comunitários de saúde voltado para as arboviroses.

Pensando também em ações de prevenção, em dezembro iniciamos o projeto de extensão “Paternidade e Cuidado no Contexto da Epidemia de Zika Vírus” e o projeto apoiado pelo fundo Positivo “Homens e o Cuidado no Contexto da Epidemia de Zika Vírus” desenvolvido numa parceria entre o GEMA/UFPE e o Instituto PAPAÍ e voltado para ações de prevenção a transmissão sexual do Zika Vírus.

Dessas ações surgiu a campanha “Homem também cuida”, desenvolvida a partir de oficinas e grupos-focais realizados com homens jovens de Caruaru e com a parceria de estudantes de graduação e pós-graduação da UFPE.

Figura 8 – Campanha Homem também cuida



Fonte: Instituto PAPAÍ / GEMA - UFPE, 2017

Nos próximos capítulos, inicialmente, situaremos o leitor sobre a epidemia de Zika e complicações na forma da síndrome congênita. Em seguida focamos as questões da participação masculina no cuidado infantil. A paternidade será abordada dentro de uma perspectiva feminista, perspectiva que também adotaremos para problematizar a questão do modelo social das deficiências. Dedicaremos algum tempo com os conceitos de experiência e de cuidado por serem fundamentais para o desenvolvimento do nosso trabalho.

Os capítulos seguintes serão dedicados aos nossos percursos metodológicos e, finalmente, os resultados e a discussão quando apresentaremos os discursos produzidos pelos pais, mães e profissionais de saúde com que convivemos no período de observação participante.

#### 1.4 PERGUNTA CONDUTORA DO ESTUDO

De que forma, a experiência de ter um filho ou filha com uma deficiência grave se relaciona com os sentidos e práticas de paternidade em homens residentes no agreste pernambucano?

#### 1.5 OBJETIVO DO ESTUDO

Promover uma análise sobre as experiências do exercício de cuidado vivenciados por homens na convivência com crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus.

#### 1.6 OBJETIVOS ESPECÍFICOS DO ESTUDO

1. Analisar posições e argumentos dos profissionais de saúde sobre a participação masculina no cotidiano das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
2. Compreender como a presença dos homens é negociada junto às mães e outros agentes de cuidado, formais e não-formais, que se relacionam com crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus;
3. Compreender como o pai se percebe dentro da rotina de cuidado dessas crianças.

## 2 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

### 2.1 DO ZIKA VÍRUS A SÍNDROME CONGÊNITA: UMA HISTÓRIA DE 50 ANOS

Zika Vírus, febre do Zika, microcefalia e síndrome congênita do Zika Vírus são quatro conceitos que mesmo estando relacionados possuem distinções que podem causar confusão ao leitor. Antes de discutirmos os detalhes epidemiológicos, clínicos e humanos referentes ao estudo precisamos diferenciar os termos e a forma como são empregados no decorrer do texto.

Como o nosso estudo não é um ensaio em virologia, entomologia ou mesmo clínica médica, faremos uma apresentação sobre o tema que tenta ser precisa, mas não exaustiva. Apenas algumas informações para situar o leitor ou a leitora sobre o tema, que até recentemente foi alvo de notícias falsas e contraditórias.

O Zika foi alvo de tantas notícias falsas que, no início de 2016, o Ministério da Saúde precisou se posicionar oficialmente a respeito de boatos que associavam o nascimento das crianças com síndrome congênita a exposição de gestantes a lotes vencidos de vacinas contra rubéola (NOTÍCIAS, 2016), vacinas que inclusive não foram administradas as gestantes. De forma semelhante surgiram boatos que associavam a síndrome que acometia as crianças as bactérias utilizadas no controle dos vetores, por mosquitos geneticamente modificados ou mesmo estéreis (OPAS, 2016).

Iniciaremos pelos **Zika Vírus**: Trata-se de um vírus pertencente à família *Flaviviridae* (do latim *flavi*, amarelo) mesma família de agentes responsáveis por pelo menos 40 outras patologias como a dengue, chikungunya, febre do Nilo Ocidental e febre-amarela. O vírus foi identificado pela primeira vez em 1947 por pesquisadores liderados pelo entomologista escocês Alexander John Haddow e que monitoravam casos de febre-amarela em macacos do tipo *Rhesus* que viviam na floresta Zika, situada em Uganda. Após a identificação do vírus em animais, no ano 1968, foi registrada a primeira infecção em humanos residentes na Nigéria (HAYES, 2009).

Figura 9 – Alexander John Haddow e equipe na Floresta Zika, Uganda, 1947.



Fonte: University of Glasgow - <https://www.gla.ac.uk/myglasgow/library/collections/medicalhumanities/zika/>

Trata-se de um RNA Vírus, também chamado de arbovírus (de *arthropod borne virus*) e transmitido por vários artrópodes (mosquitos e carrapatos) com destaque para o *Aedes albopictus* e *Aedes aegypti*. No Brasil, estudos da Fundação Oswaldo Cruz realizados em Recife apontam também para *Culex quinquefasciatus* (conhecido no Nordeste como muriçoca) como outro vetor possível do Zika Vírus (GUEDES et al., 2017).

A introdução do *cúlex* tem uma importância que vai além da incorporação de um novo vetor. Diferente do *Aedes aegypti*, a muriçoca tem o seu ciclo de reprodução associado a focos de água suja, sempre presentes em localidades com deficiência ou inexistência de serviços de saneamento básico. A presença do *culex* aproximava ainda mais a epidemia das zonas mais pobres da cidade, revelando como é classista e racista a máxima de que o mosquito é democrático e que não vê cor ou classe social.



2015) posicionamentos que foram imediatamente rebatidos pelos movimentos sociais que argumentavam que nem sempre a mulher tinha os meios necessários para evitar uma gravidez indesejada e que a orientação se resumia ao controle dos corpos das mulheres (PORTO; COSTA, 2017).

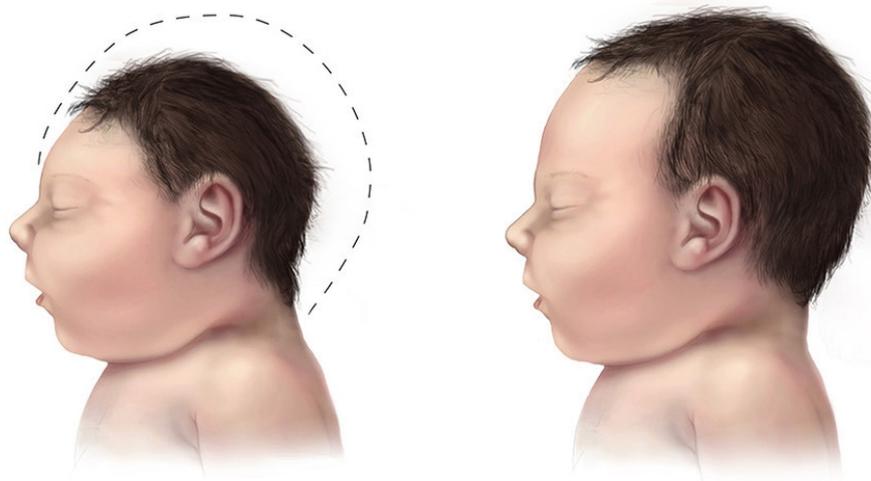
Mulheres com maior poder aquisitivo viajaram e permaneceram no exterior durante todo o período gestacional e só retornaram ao Brasil com os bebês nos braços (CARDOSO; CÂMARA; FIORITO, 2017). Para o restante da população restava uma rotina de apreensão, mosquiteiros, roupas de manga longa (com as altas temperaturas do Nordeste) e repelentes (FANTÁSTICO, 2016). Nas maternidades a pergunta sobre o tamanho da cabeça do recém-nascido se tornou frequente nos momentos de pós-parto.

Já a **febre do Zika** (popularmente chamada de Zika) é uma doença febril aguda, como dengue e a chikungunya. A zika é caracterizada por manchas vermelhas na pele (exantema maculopapular), febre, dores pelo corpo (mialgia), dor de cabeça (cefaleia) e coceira pelo corpo (purido).

Até o momento da epidemia de 2015, a literatura apresentava a febre do Zika como uma doença de apresentação branda e autolimitada (LUZ; SANTOS; VIEIRA, 2015). Antes do surgimento dos casos da síndrome congênita a única complicação de importância relacionada a febre do Zika eram esporádicos caso de Síndrome de Guillain-Barré. Provocada por uma variedade de agentes a síndrome de Guillain-Barré é caracterizada por fraqueza muscular ou paralisia em ambos os lados do corpo (BENETI; SILVA, 2006).

A **microcefalia** seria uma malformação congênita, que teria como principal característica a apresentação de um perímetro cefálico menor que o esperado para uma criança numa dada idade gestacional ou pós-nascimento. Essa diminuição no perímetro estaria acompanhada por alterações no sistema nervoso central. Observa-se dois tipos principais de microcefalias: 1. microcefalia primária marcada principalmente por causas genéticas como as observadas em “alterações cromossômica provocada por deleções, trissomias e translocações” (OLIVEIRA, 2016). e a 2. microcefalia secundária quando há o desenvolvimento normal do cérebro e durante a gestação ocorrer algum dano causado por eventos com potencial teratogênico como traumas, hemorragias ou infecções (SÁ, 2013), a exemplo de no caso da microcefalia ocasionada pela interferência do Zika Vírus na formação do feto teríamos um exemplo de microcefalia secundária.

**Figura 11 – Bebê com microcefalia – comparativo de perímetros cefálicos**



Fonte: Brar\_j (Creative Commons)

Não era a primeira vez que um evento havia acarretado o nascimento em massa de crianças com algum tipo de malformações. No final dos anos 1950 e início dos 1960, tivemos na Europa, principalmente na Alemanha e na Inglaterra, a “tragédia da Talidomida”, com o nascimento de milhares de crianças com deformidades congênitas, “caracterizadas pelo encurtamento dos ossos longos dos membros superiores e/ou inferiores, com ausência total ou parcial de mãos, pés e/ou dos dedos“ (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999).

A experiência com a Talidomida, modificou toda a nossa compreensão sobre a utilização de medicamentos com gestantes, mas um novo tipo de ameaça se apresentou, agora tendo um vírus como origem.

Durante o surgimento dos casos relacionados a síndrome congênita do Zika Vírus as notificações dos casos passaram por oscilações, isso porque aconteceram atualizações durante a epidemia dos parâmetros que definiam a faixa do perímetro cefálico que caracterizaria a microcefalia (EICKMANN et al., 2016).

Por exemplo, de 17 de novembro até 12 de dezembro de 2015, caracterizaram-se como portador de microcefalia os nascidos vivos (NV) de 37 a 42 de gestação com perímetro cefálico menor ou igual 33 cm, segundo as evidências da OMS. A partir de 13 de março de 2016 passou-se a considerar os nascidos vivos com 37 ou mais semanas mais de gestação e perímetro cefálico ao nascimento menor, ou igual a 31,5 cm para o sexo feminino e 31,9 cm para o sexo masculino, o que seria menor que 2 desvios-padrão para a idade, segundo as referências da OMS (MELO et al., 2016).

Por fim teríamos por **síndrome congênita do Zika Vírus (SCZV)** caracterizada por um conjunto mais amplo de sinais e sintomas que envolviam uma série de anormalidades neurológicas, destacando-se principalmente uma hipertonia. global grave (as crianças permaneciam com uma rigidez muscular), irritabilidade, hipersensibilidade, convulsões, choro excessivo e distúrbios de deglutição, além de comprometimentos visuais, auditivos, cognitivos e motores (EICKMANN

et al., 2016). A definição passa além dos critérios clínicos pela realização de exames de imagens que identifiquem calcificações e outras alterações características do sistema nervoso central. É importante observar que a síndrome congênita do Zika Vírus pode ser observada em crianças expostas verticalmente ao vírus, mas que não desenvolveram a microcefalia.

Como já abordamos anteriormente, a síndrome congênita do Zika Vírus é a maneira mais precisa para nos referirmos a patologia presente nas crianças e por sequência que define a escolha das famílias e profissionais de saúde participantes da pesquisa. Contudo, no cotidiano das atividades, a forma como essas crianças são reconhecidas pelos profissionais de saúde (incluindo em documentos oficiais) e pelas próprias famílias é de crianças com microcefalia.

Esse processo de nomeação foi abordado pela equipe do FAGES/UFPE no artigo “Trocac, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika” (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017). Em respeito a essa nomeação, manteremos o termo “criança com microcefalia” ou “criança com micro” no decorrer do texto, principalmente quando fizermos referência direta as falas de profissionais e familiares.

A microcefalia também é elemento de reconhecimento externo e de divulgação dos casos nos meios de comunicação, que insistem em manter o termo como definidor da situação das crianças e famílias, as famílias com “micro”. O termo “microcefalia” também ganhou um cunho político e identitário, é através dele que as famílias se reconhecem, que formam grupos (presenciais ou virtuais), que se organizam em redes de solidariedade ou em associações que buscam a garantia de direitos, que estimulam e exigem a criação de novos estudos para as crescentes necessidades de seus filhos e filhas.

## 2.2 O ZIKA VÍRUS NO MUNDO E A CHEGADA NO TERRITÓRIO BRASILEIRO

O Zika Vírus foi isolado pela primeira vez em 1947 na floresta de Zika em Uganda, numa descoberta que aconteceu por acaso. Pesquisadores acompanhavam macacos-sentinelas do gênero *Rhesus*, que ficavam em gaiolas no meio da selva e eram utilizados no monitoramento de casos de febre-amarela.

Durante os procedimentos de acompanhamento identificaram que um dos macacos apresentava um pico febril, foi feita a coleta da amostra que deu negativa para febre-amarela. Com o seguimento das investigações foi identificado um novo vírus que acabou recebendo o nome da região de onde foi encontrado.

Em 1948 o vírus também foi identificado em outras espécies de mosquitos com destaque, naquele momento para o *Aedes (Stegomyia) Africanus* (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952). Os estudos se seguiram e o vírus foi inoculado em animais como porquinhos-da-índia, camundongos e outros macacos. A ideia original era de que se trata de uma nova zoonose.

Em uma 1953, um grupo de camundongos estudados, apresentou uma certa resistência a infecção pelo Zika, mas, ao mesmo tempo, apresentou complicações de ordem neurológica,

sendo assim, a primeira evidência do neurotropismo do vírus (REAGAN; BRUECKNER, 1953), característica presente nos futuros casos de síndrome de Guillian-Barré e na síndrome congênita.

A hipótese de zoonose foi finalmente confirmada. Em 1954 durante o acompanhamento de uma epidemia de icterícia na Nigéria, o vírus do Zika foi identificado pela primeira vez em humanos, no caso três pacientes que se encontravam em isolamento (MACNAMARA, 1954).

Durante quase cinquenta anos, o vírus se manteve isolado, ocupando regiões específicas da África e da Ásia, sem despertar a atenção mundial dedicada a outras arboviroses como a malária e a dengue. Esse isolamento foi quebrado em 2007 quando foi registrado o primeiro surto ocasionado pelo Zika Vírus em ilhas do Pacífico, com destaque para os casos que aconteceram na ilha Yap.

Durante o surto de Zika que aconteceu em 2007 na Ilha Yap, estima-se que três quartos da população local, que na época era de 7391 pessoas, tenham contraído o vírus e que destas 900 tenham apresentado algum tipo de sintoma, sem que nenhuma complicação grave tivesse sido registrada (DUFFY et al., 2009).

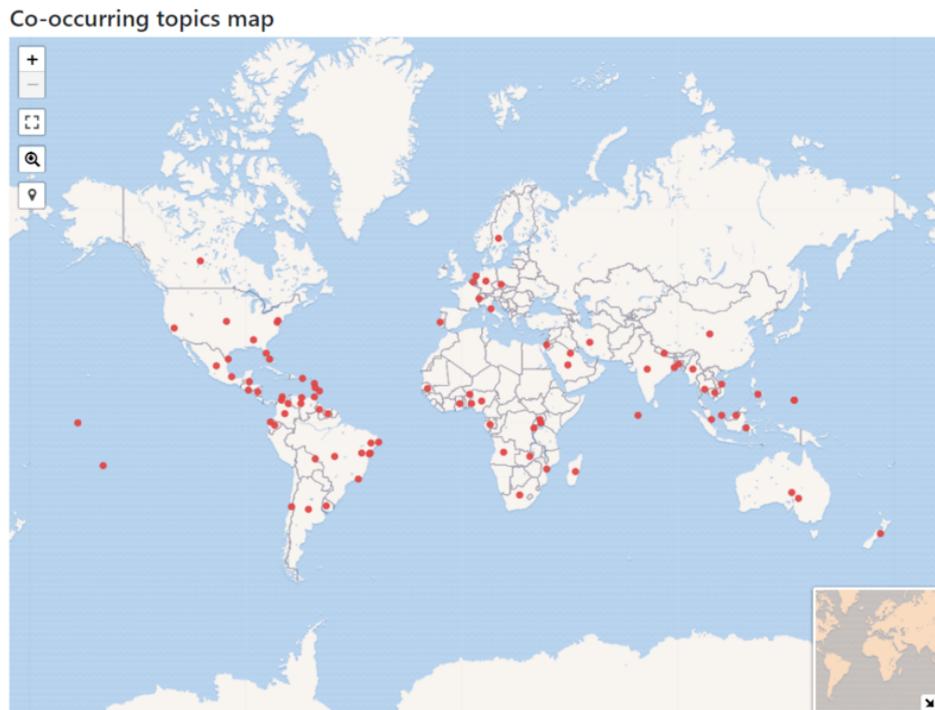
Em 2013 é registrado um novo surto, agora na Polinésia Francesa. As estimativas de infecção foram de 28 000 casos (11% da população) numa epidemia que aconteceu concomitante com a dengue (MUSSO et al., 2017). Neste caso houve registros de complicações neurológicas como a síndrome de Guillian-Barré e estudo retrospectivos após o surto brasileiro de síndrome congênita, também identificaram um aumento significativo de malformações em bebês nascidos no período (CAUCHEMEZ et al., 2016), relação que não havia sido percebida à época da epidemia.

Em 2014, o Zika Vírus é registrado no continente americano com entrada pela Ilha de Pascoa. A chegada do vírus no Chile, motiva a emissão por parte da OPAS de um alerta regional. O documento reforçava a ideia de uma doença de manifestação moderada e autolimitada, apesar de fazer algumas considerações sobre complicações neurológicas raras (PAHO, 2015).

Sobre a introdução no Brasil existem várias hipóteses. Inicialmente atribuiu-se a chegada de viajantes e atletas que aportaram no Brasil em 2013 por conta da Copa das Confederações ou em 2014 durante a Copa do Mundo. Outra teoria liga a chegada do vírus ao mundial de canoagem realizado em 2014 no Rio de Janeiro (CAMPOS et al., 2018) e que recebeu atletas de vários países do Pacífico, região já afetada pelo Zika Vírus.

Essas dúvidas entre o tempo de chegada do vírus e o surgimento das primeiras pessoas com sintomas se sustenta por causa do grande período de incubação do vírus. O Zika tende a permanecer assintomático em alguns casos, além da possibilidade de confusão com outras viroses como a dengue e Chikungunya que guardam uma sintomatologia similar (ZANLUCA et al., 2015). A hipótese mais aceita hoje é de que não tenhamos a figura de um “paciente zero” e que o vírus tenha se introduzido simultaneamente por diferentes vias, em partes diferentes do território nacional.

**Figura 12 – Propagação Mundial do Zika Vírus – Até janeiro de 2019**



Fonte: Wikimedia community (Domínio Público)

A circulação do Zika Vírus no território brasileiro foi oficialmente confirmada pelo Ministério da Saúde em maio de 2015, através de estudos do Laboratório de Virologia do Instituto de Ciências da Saúde (ICS/UFBA) que analisou o sangue de pacientes residentes em Camaçari, Bahia (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). Na sequência da comunicação do Ministério da Saúde do Brasil a Organização Pan Americana de Saúde e a Organização Mundial de Saúde lançaram um alerta epidemiológico no dia 7 de maio de 2015, destacando para casos autóctones de Zika no continente americano e solicitando aos países membros da organização que tomassem atitudes de detecção, manejo clínico, comunicação em saúde e no controle de vetores.

No primeiro semestre de 2015, o Zika Vírus estava em circulação pelo território nacional, mas ainda não era percebido pela população como um agente específico. As informações eram desencontradas, mas as emergências começavam a lotar com casos de viroses. Essa “nova virose” inicialmente foi confundida com reações alérgicas ou uma manifestação atenuada da dengue, ou mesmo com a esperada febre chikungunya. Naquele momento, não havia nenhuma associação entre o surgimento o que estava acontecendo e os casos de má-formação entre bebês que seriam observados meses depois. Os meios de comunicação reproduziam os informes oficiais, conforme descrito na reportagem “Saúde determina que virose misteriosa seja notificada como dengue”, publicada pelo Diário de Pernambuco em 22 de abril de 2015.

A Secretaria Estadual de Saúde investiga casos atípicos da dengue e emitiu uma nova determinação às unidades de atendimento. Os pacientes que chegarem com manchas avermelhadas na pele, acompanhadas ou não de febre e outros sintomas, deverão ser notificados como casos suspeitos de dengue, assim como os que apresentarem os

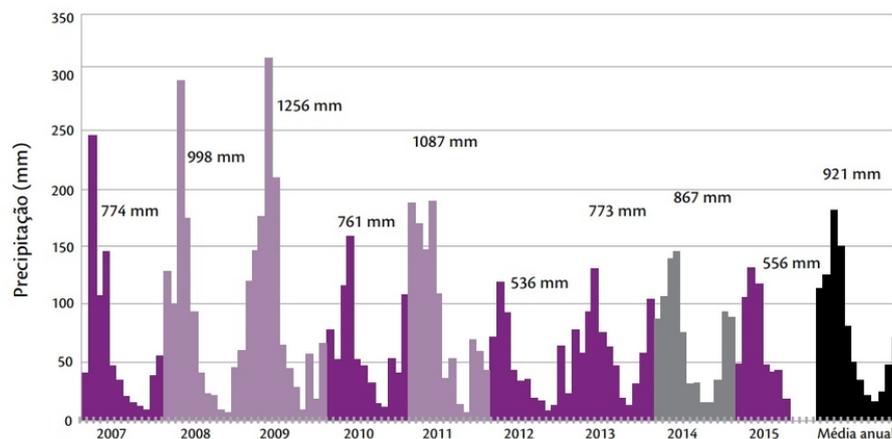
sintomas clássicos da doença. As preocupações naquele momento diziam respeito na capacidade da rede de saúde absorver os casos que abarrotavam as emergências, prever e abordar possíveis complicações e manejar os impactos econômicos relativos a baixa de produtividade dos trabalhadores e trabalhadoras (DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 2015).

Depois desse alerta no primeiro semestre de 2015, o interesse e a atenção sobre o zika foi decaindo na imprensa brasileira que direcionou os seus esforços para a emergente dengue. A febre chikungunya também assustava a população local por seu potencial incapacitante.

A compreensão de todos os determinantes envolvidos na epidemia de 2015 ainda são alvos de estudos, mas temos o consenso de que o *Aedes Aegypti* precisa de água para a sua reprodução e que certas condições propiciam a proliferação de criadouros. Vale a pena olharmos para o regime de chuvas naquele ano.

O ano de 2015 foi o quarto ano de estiagem vivido no Nordeste brasileiro. O fenômeno de seca plurianual havia se iniciado em 2012 e o período até 2015 foi considerado o quadriênio mais crítico de chuvas desde 1911 (MARTINS; MAGALHÃES, 2016). No gráfico abaixo, temos um comparativo dos níveis de precipitação pluviométrica no Nordeste no período de 2007 até 2015 em comparação com as médias históricas registradas:

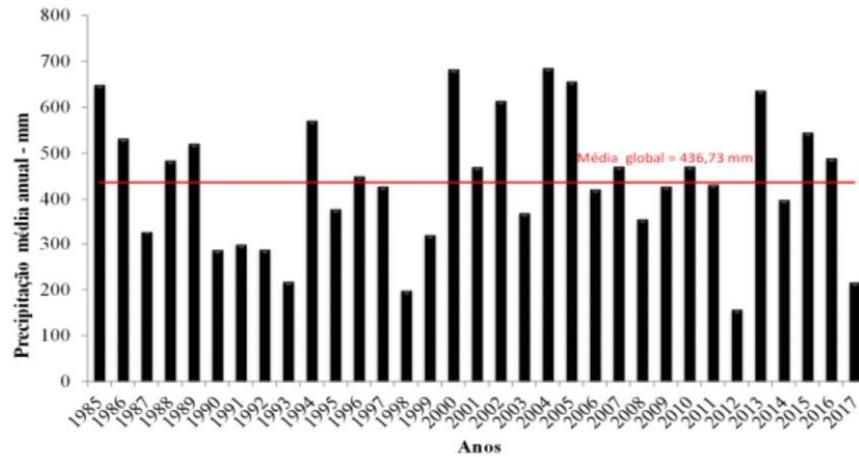
**Figura 13 – Precipitação média anual da Região Nordeste para o período 2007 – 2015**



Fonte: Martins, Eduardo Sávio Passos Rodrigues; Antonio Rocha Magalhães (2016)

A estiagem prolongada implicava diretamente em processos de desabastecimento e racionamento da distribuição de água, obrigando que o morador da região encontrasse alternativas para acumular a água em sua residência.

**Figura 14 – Médias anuais da precipitação (mm) para às seis microrregiões (e seus 71 municípios) do agreste pernambucano na região do Nordeste do Brasileiro, para a série de janeiro de 1985 a maio de 2017.**



Fonte: ANDRADE et al.,2018

Quando analisamos especificadamente as precipitações pluviométricas no agreste pernambucano, observamos que o ano de 2014 foi marcado por uma precipitação abaixo da média e que em 2015 tivemos um incremento de chuva na região (ANDRADE et al., 2018)<sup>2</sup>, o que infelizmente não teve o impacto na escassez de água observada no primeiro semestre de 2015 (momento da epidemia de Zika) já que a estação chuvosa no agreste pernambucano se dá na chamada quadra chuvosa, que são os meses de abril, maio, junho e julho (quando a epidemia de Zika já havia acontecido). Nestes meses a região registra 80% das chuvas esperadas no ano (SOARES; NÓBREGA, 2010).

A falta d'água enfatizava os contrastes sociais da região. A população de maior poder aquisitivo dispõem de reservatórios adequados para o armazenamento por longos períodos ou complementa a oferta de água com carros-pipas. Os mais pobres se cotizam e dividem um carro-pipa para duas ou três famílias. A água também é vendida de porta-em-porta em latões que custam um ou dois reais. A qualidade da água dos carros-pipas varia de acordo com o valor pago pelo tanque e junto com as arboviroses vinham os surtos de diarreia.

Os mais pobres precisavam armazenar a pouca água que chegava nos pequenos reservatórios que dispunham, nem todos adequados e com uma vedação eficiente. A secretaria de saúde distribuía pequenos peixes larvófagos, mas o mosquito acabava se mostrando mais competente e se multiplicava com velocidade nos meses mais quentes do ano.

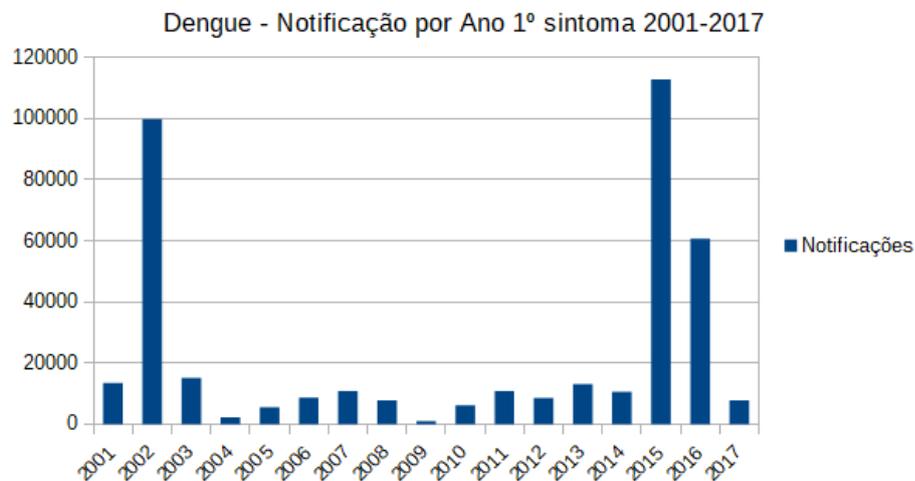
O clima e a necessidade de acúmulo de água, por si só não explicavam a expansão no número de casos de arboviroses, mas eles se relacionavam com outros determinantes como a falta de abastecimento regular de água, saneamento básico, ocupação de áreas de risco e o aglomerado

<sup>2</sup> Agradecimentos ao professor da UFRPE Antonio Ricardo Santos de Andrade e ao restante da equipe que gentilmente cederam as tabelas citadas nesta tese.

de populações em residências insalubres e que favorecem a proliferação e movimentação do mosquito.

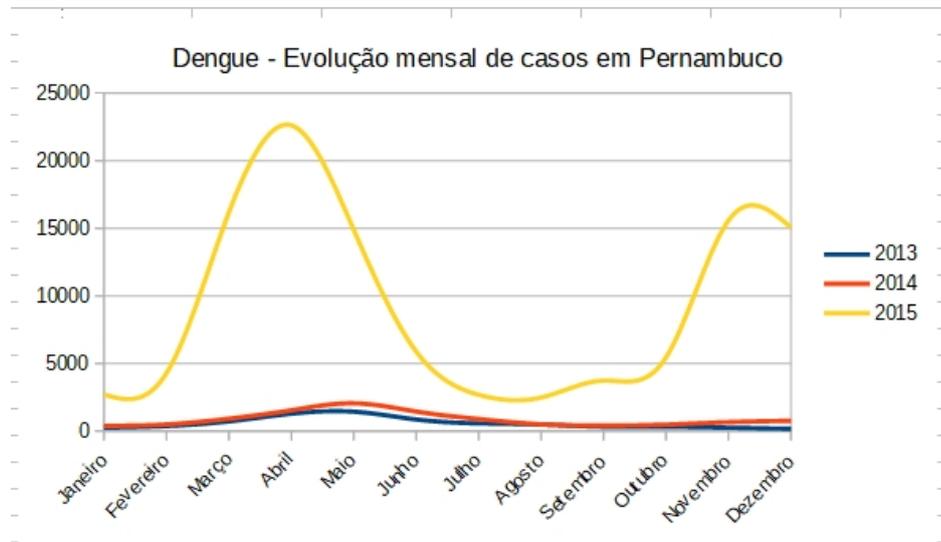
Como a epidemia do Zika teve em 2015 o seu ano zero, não contamos com uma série histórica para compararmos o avanço dos casos de Zika ao longo dos anos. Optamos por tomarmos os casos de dengue como eventos-sentinela, que por toda semelhança na disseminação e por compartilhar o *Aedes aegypti* como vetor servirá para exemplificar o cenário epidêmico de 2015.

**Figura 15 – DENGUE – Notificações registradas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Pernambuco (2001– 2017)**



Fonte: Ministério da Saúde/SVS - Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan

Os casos observados de dengue acompanham os momentos mais críticos de escassez de água com pico nos meses de fevereiro, março e abril. Com a chegada da estação chuvosa os números foram diminuindo até que voltaram a crescer no mês de outubro (o mês mais seco do ano). Se estabelecermos um comparativo com o nascimento das crianças com SCZV (que ocorreram a partir de outubro de 2015) observamos que foi justamente nos meses de maior incidência de arboviroses que as gestantes se encontravam no primeiro trimestre de gravidez.

**Figura 16 – Evolução mensal de casos de dengue em Pernambuco (2013 – 2014 – 2015)**

Fonte: Ministério da Saúde/SVS - Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan

A observação dos casos registrados em 2015 aponta, que o pico da incidência de dengue se deu entre abril e maio, um período do ano muito significativo quando analisamos os nascimentos das crianças com síndrome congênita do Zika Vírus, nascimentos que ocorrem a partir de outubro de 2015.

### 2.3 A EPIDEMIA DE SÍNDROME CONGÊNITA NO BRASIL

Após o surgimento dos primeiros caso de Zika vírus entre abril e maio de 2015 o noticiário sobre o tema permaneceu sob um certo silêncio, já que dentro de uma das maiores epidemias de arboviroses da década, pois o Zika tinha que dividir as atenções com a dengue e a chikungunya. A dengue era considerada a grande “vilã”, aquela que sempre assombrava por causa dos riscos de complicação e a possibilidade de desfecho fatal, depois tínhamos a chikungunya, pelas incapacitantes dores nas articulações.

Mas em setembro de 2015 já se sabia que a virose que provocou as coceiras e manchas pelo corpo era Zika e não uma versão atenuada da dengue. O que se desconhecia era que essa virose provocaria alterações tão graves nos bebês expostos durante a gestação. Os primeiros casos começaram a chamar atenção pela repetição de sintomas tão raros que eram presenciados por médicos/as obstetras da Paraíba e em Pernambuco (DINIZ, 2016).

Foi uma descoberta realizada por médicos nordestinos, clínicos que atuavam na “beira dos leitos” e não por cientistas que atuavam nos grandes centros de produção científica do Brasil, fato que gerou tensões entre a comunidade acadêmica (DINIZ, 2016). A troca de informações via aplicativos de mensagem entre médicos nordestinos era o prenúncio de que algo estava acontecendo nos bebês da região.

Em outubro de 2015, os setores de vigilância em saúde do estado de Pernambuco acionaram o Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde (CIEVS) do Ministério da Saúde.

O que chamou a atenção foram: O aumento repentino dos casos de microcefalia, as características clínicas próprias daquele tipo de microcefalia (bem severa) e a rápida expansão para outros estados da região Nordeste. Características que denunciavam a existência de uma nova patologia, e que pela forma de dispersão e apresentação tinha características prováveis de ser de origem viral. O raciocínio epidemiológico trazia luzes sobre o caso mesmo sem o conhecimento de qual seria o agente etiológico, mas já havia dados suficientes para dar o primeiro alerta:

O Ministro de Estado da Saúde, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art., 87 da Constituição e, considerando a alteração no padrão epidemiológico de ocorrências de microcefalias em Pernambuco, com observação de aumento do número de casos e padrão clínico não habitual; resolve: Art. 1.º Declarar Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional e Art. 2.º Estabelecer o Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública (COES) como mecanismo de gestão nacional coordenada da resposta à emergência no âmbito nacional (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Já era de conhecimento da comunidade científica a possibilidade de que agentes como a toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes dentre outras viroses, causassem microcefalias. Mas nenhum desses agentes conhecidos foram identificados nos casos investigados.

O nexos de causalidade entre a microcefalia e o Zika Vírus, foi estabelecido finalmente pelo Instituto Evandro Chagas (IEC) ligado ao Ministério da Saúde, que detectou o vírus no cérebro e em vísceras de um recém-nascido com microcefalia, que veio a óbito logo após o nascimento. Estudos posteriores também identificaram a presença do vírus em mais 12 crianças com microcefalia (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016), destacando-se que essas crianças tiveram resultados negativos para as outras infecções que também poderiam causar microcefalia.

Três meses após o lançamento do alerta nacional de emergência em saúde pública, a diretoria da Organização Mundial de Saúde, com base nos casos notificados de microcefalia e em estudos retrospectivos que confirmavam complicações neurológicas na Polinésia Francesa, emitiu o alerta de Emergência de Saúde Pública Internacional (ESPII).

O ESPII é uma estratégia da OMS que indica que o mundo todo deve ficar em prontidão, permite também medidas práticas como a restrição de circulação de pessoas e mercadorias entre países e também a alocação de recursos para pesquisas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016). O Alerta ESPII, havia sido emitido apenas em outras quatro situações, sendo a última o surto de Ebola que aconteceu na África em 2014 (VENTURA, 2016).

Até o momento da escrita dessa tese a situação consolidada da epidemia de síndrome congênita é atualizada constantemente. Isso é feito através de um boletim epidemiológico próprio, editado pela secretaria de vigilância em saúde do Ministério da Saúde e intitulado “Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo

vírus Zika e outras etiologias infecciosas”. Os dados provenientes da edição de março de 2019, traziam as seguintes informações sobre o momento da epidemia:

Entre as semanas epidemiológicas (SEs) 45/2015 e 52/2018 (08/11/2015 a 29/12/2018), o Ministério da Saúde (MS) foi notificado sobre 17.041 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, dos quais 2.133 (12,5%) foram excluídos, após criteriosa investigação, por não atenderem às definições de caso vigentes. Do total de casos notificados, 2.612 (15,3%) permaneciam em investigação na SE 52/2018. Quanto aos casos com investigação concluída, 7.835 (46,0%) foram descartados, 3.332 (19,6%) foram confirmados, 643 (3,8%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação e 486 (2,9%) como inconclusivos. Entre os casos de RN e crianças confirmados, exceto os óbitos, 1.739 (60,7%) estavam recebendo cuidados em puericultura, 1.000 (34,9%) em estimulação precoce e 1.828 (63,8%) no serviço de atenção especializada (MINISTÉRIO DA SAÚDE/SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, 2019).

Em novembro de 2016 a OMS retirou o ESPII, mas a preocupação com os desdobramentos da epidemia se mantinha. Ainda havia a necessidade de continuidade dos esforços e pesquisas referentes a síndrome congênita. A retirada do alerta fazia a ressalva de que o problema não se encerrou, que seriam necessários novos estudos e que o momento atual exigia especial atenção a situação das famílias acometidas pela epidemia.

A dispersão dos casos pelo território nacional também foi motivo de atenção. Não houve uma distribuição homogênea em todo o Brasil. Até o final de 2018, o estado de Pernambuco era listado como um dos cinco estados com maior número de casos notificados da síndrome congênita do Zika Virus com 16,4% dos casos registrados no país e seguido por Bahia (15,6%), São Paulo (9,8%), Rio de Janeiro (6,9%) e Paraíba (6,9%) (MINISTÉRIO DA SAÚDE/SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, 2019).

O Nordeste brasileiro conseguiu, por motivos ainda pouco esclarecidos, reunir as condições materiais e sociais que tornou possível o surgimento de tantos casos na região. Mas se sabia que epidemia do Zika e as consequências nas famílias reproduzia o modelo de determinação social já observado em outras epidemias de arboviroses (AUGUSTO et al., 2016).

É importante ressaltar que o olhar sobre as determinações sociais não exclui a relevância de pesquisas voltadas para os elementos como a genética do vírus, a dispersão dos vetores e os componentes biológicos da epidemia.

O principal desafio dos estudos sobre as relações entre determinantes sociais e saúde consiste em estabelecer uma hierarquia de determinações entre os fatores mais gerais de natureza social, econômica, política e as mediações através das quais esses fatores incidem sobre a situação de saúde de grupos e pessoas, já que a relação de determinação não é uma simples relação direta de causa-efeito (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007, p. 81).

O que o foco nas determinações nos possibilita é a possibilidade de compreendermos como uma questão de saúde envolve uma complexidade de fatores individuais, sociais e relativos as políticas públicas de saúde. No caso específico das epidemias de arbovirose precisamos considerar o acesso da população a água tratada, o saneamento básico, as diferenças no acesso a

serviços de saúde entre as populações rurais e urbanas, entre as residentes em zonas periféricas, além de questões que envolvem a pobreza e iniquidades baseadas em gênero e raça.

Mais da metade das famílias que tem bebês com suspeita de microcefalia em Pernambuco são de baixa renda. Levantamento feito no início desse mês (fevereiro de 2016) pela Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude do estado mostra que das 1.203 notificações de suspeitas da síndrome, 636 envolviam mães inscritas no cadastro único para programas sociais, criado para pessoas de baixa renda tenham acesso às políticas públicas de distribuição de renda. Desse total, 77% são consideradas de extrema pobreza, ou seja, fazem parte de famílias cuja renda per capita seja de até R\$ 49 (AGÊNCIA BRASIL, 2016).

O contexto de uma nova epidemia trazia a necessidade de produzir perguntas sobre os fenômenos que envolviam a epidemia e que diziam respeito a vetores, virologia ou história natural das doenças. Nesse aspecto não faltaram esforços e a mobilização de grupos de pesquisa do Brasil e do exterior.

Junto com a epidemia também vinham outras questões: Como as famílias se adaptaram e se desenvolveram após o nascimento do bebê com SCZV? Que relações foram estabelecidas com a comunidade e a família extensa? As famílias se organizaram politicamente? Quais estratégias e modelos de organização foram empregadas por pessoas que não tinham história pregressa de mobilização política? Como se deu a resposta dos entes públicos? Como estados e municípios se organizaram para responder demandas que ultrapassam suas fronteiras? Foram essas e outras questões que justificam e estimulam a produção em ciências humanas no contexto da epidemia e nas complicações do Zika Vírus.

## 2.4 POR QUE É IMPORTANTE FOCAR ASPECTOS DE GÊNERO E MASCULINIDADES?

Nos capítulos anteriores, desenvolvemos a ideia de que mesmo tendo uma interação de agentes biológicos, especificamente o vírus e os seus vetores, os fenômenos relativos a epidemia não se encerrariam nesses aspectos biológicos.

Os processos que transformaram a infecção por Zika num “problema de saúde” foi algo bem mais complexo. Foi necessária uma interação de vários fatores que ocasionaram a dimensão da doença na vida das pessoas. No caso específico da Zika destacamos como a pobreza, as diferenças de território, a presença (ou ausência) de saneamento básico se configuraram como fatores de determinação social para o surgimento de doença e das complicações que se seguiram:

Apesar da preponderância do enfoque médico biológico na conformação inicial da saúde pública como campo científico, em detrimento dos enfoques sociopolíticos e ambientais, observa-se, ao longo do século XX, uma permanente tensão entre essas diversas abordagens. A própria história da OMS oferece interessantes exemplos dessa tensão, observando-se períodos de forte preponderância de enfoques mais centrados em aspectos biológicos, individuais e tecnológicos, intercalados com outros em que se destacam fatores sociais e ambientais (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007, p. 80) .

Quando analisamos o cotidiano das famílias com crianças vivendo com SCZV, observamos que essa experiência se deu de forma distinta quando a analisamos com foco nos homens

ou nas mulheres. A infecção pelo Zika Vírus produziu desfechos distintos caso você fosse uma mulher gestante ou não no momento da epidemia.

O que acontecia encontrava semelhança a eventos como anticoncepção, aborto, gestação e parto, já que todos são mediados por sistemas de regulação baseados em gênero.

O fato de ser um problema de saúde com repercussões reprodutivas já marcava, por si, uma diferenciação entre homens e mulheres já que toda esfera da reprodução é mediada por construções de gênero. O que significava que uma análise das determinações sociais relativas a síndrome do Zika Vírus não era possível sem a lente que nos possibilita os estudos de gênero.

Nos capítulos anteriores quando abordamos elementos referentes a descoberta do vírus Zika, seguimos com propagação da doença através de vetores, disseminação da febre do Zika e suas complicações. Esses estudos começaram na década de 1940, com pesquisadores estudando em florestas africanas, monitorando macacos e mosquitos em plataformas fincadas em cima de árvores.

De forma semelhante, os estudos de gênero também possuem a sua linha do tempo, uma linha do tempo que se inicia no movimento feminista e na relação reflexiva desse movimento com a produção acadêmica.

Essa produção acadêmica traz a possibilidade de registros tanto das desigualdades entre homens e mulheres, mas também destaca os momentos de protagonismo das mulheres que foram apartados da história oficial. Em concomitância, avanços da antropologia e de correntes críticas da sociologia e da psicanálise criam uma base teórica que desnaturalizam as imposições de gênero presentes em dados momentos. A produção acadêmica nos diz que a realidade nem sempre foi assim, que a história foi “contada pela metade” e que poderíamos sim, pensar em realidades diferentes e, como vem se dedicando a filosofia desde os tempos de Sócrates questionar a própria existência do acreditamos ser a realidade (CHAUI, 2013, p. 9).

Sem precisar voltar aos antigos gregos e retomando a produção feminista moderna como o nosso ponto de partida; observamos que gradativamente essa produção se aproximava de outros movimentos sociais, como os que atualmente reconhecemos como o de Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transgêneros (LGBT), o movimento indígena, de negros e negras, além dos movimentos emancipatórios das antigas colônias europeias nas Américas, Ásia e África.

Esses pesquisadores não precisaram subir em árvores, mas também tiveram que enfrentar os seus “vespeiros” ou “encrencas” Encrencas tão bem definidas por Sandra Azerêdo quando, ao se dedicar a análise das produções em psicologia, toma como referência a produção da Judith Butler ao afirmar que: *“para se estudar efetivamente gênero é preciso considerar os processos de subjetivação que nos constituem e também considerar o político, e este tem sido um ponto cego nas teorizações em psicologia”* (AZERÊDO, 2010); pois não se denuncia pontos cegos na produção científica sem provocar processos de resistência ou de aceitação parcial ao que é dito.

Essa “aceitação parcial” é descrita por Joan Scott no seu texto mais conhecido “gênero uma categoria útil de análise histórica” (SCOTT, 1995) quando inicia o artigo abordando os esforços das historiadoras feministas em contar as histórias das mulheres negligenciadas

pela historiografia oficial. Scott destacava que ao revelar esses “pontos cegos” se lidava ou com uma negação, ou com uma aceitação parcial, pelo fato de se saber que as mulheres sim faziam história. Mas era um processo que não comprometia a interpretação que se tinha da história oficial:

Deixemos as feministas fazer a história das mulheres, que não nos concerne necessariamente” ou “a história das mulheres trata do sexo e da família e deveria ser feita separadamente da história política e econômica”). No que diz respeito à participação das mulheres na história e a reação foi um interesse mínimo no melhor dos casos (“minha compreensão da Revolução Francesa não mudou quando eu descobri que as mulheres participaram dela”) (SCOTT, 1995, p. 74).

Para Scott contar a “história das mulheres” não bastava; era necessário produzir um esforço teórico que desse conta tanto das negações e resistências, como de explicitar que esses movimentos estão ancorados em relações de poder. O caminho inicial proposto por Scott é propor uma compreensão de gênero para, em seguida, apontar possibilidades de atuação desse conceito na produção em ciências humanas.

É um caminho que contribui com os objetivos do nosso trabalho pela sistematização do conceito de gênero e por evidenciar às dinâmicas de poder inerentes as relações e construções de gênero. O texto também se presta ao diálogo com autoras como Carol Gilligan e Gayle Rubin, que trazem contribuições fundamentais para a condução que nos propomos nesse capítulo. Para organizar a nossa linha de raciocínio utilizaremos o artigo de Scott como um índice para introduzirmos Gilligan e Rubin no decorrer desta seção.

Joan Scott também tem o mérito de ser bastante didática ao apresentar os seus conceitos, dividindo a concepção de gênero em dois grandes aspectos principais: “O gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder” (SCOTT, 1995, p.86). Além dessas proposições, Scott sistematiza a existência de quatro aspectos inter-relacionados e referentes aos usos do termo gênero:

- 1) Em primeiro lugar, os símbolos culturalmente disponíveis, onde representações simbólicas são invocadas de modos diferentes e em contextos distintos;
- 2) Em segundo lugar, conceitos normativos que expressam interpretações dos significados dos símbolos, que tentam conter suas possibilidades metafóricas;
- 3) Um terceiro aspecto que se refere a inclusão de uma concepção política, bem como uma referência às instituições e à organização social;
- 4) Por último teríamos a dimensão da identidade subjetiva (SCOTT, 1995, p.86).

Após descrever os estudos sobre mulheres e os esforços iniciais das historiadoras feministas, Scott inicia um questionamento sobre as produções de Carol Gilligan. Gilligan é uma autora feminista, que foi orientanda e assistente de pesquisa de Lawrence Kohlberg, autor de estudos sobre o desenvolvimento moral, temática que acompanha a sua produção ao longo dos anos.

Para compreendermos a importância das contribuições de Gilligan aos estudos da psicologia do desenvolvimento e da ética precisamos recuperar alguns aspectos dos trabalhos do próprio Kohlberg.

A produção de Kohlberg, por sua vez, continua e expande a teoria de Piaget aplicada ao desenvolvimento da moral. De tal forma, que ele acaba sendo reconhecido como o criador da psicologia do desenvolvimento moral. Aproveitando o conceito central da teoria de Jean Piaget de que o desenvolvimento cognitivo se daria em fases (sensório motor, pré-operacional, operacional concreto e operacional formal) e que essas fases possibilitariam a pessoa uma forma de responder as questões do mundo de maneira coerente com o nível de desenvolvimento em que ela se encontrasse.

De forma semelhante, mas dessa vez focada no desenvolvimento moral, Kohlberg defende que o raciocínio moral se divide em etapas (nível pré-convencional, nível convencional, pós-convencional). Gilligan propôs a crítica de que a obra do seu orientador era baseada em valores masculinos de moralidade. Segundo Gilligan, Kohlberg tendia a atribuir aos meninos uma pontuação superior as das meninas em testes de desenvolvimento moral (MORRIS; MAISTO, 2004, p. 307). Como observa Maria Jesus Izquierdo ao focar as relações entre as contribuições de Gilligan em comparação aos seus antecessores:

Gilligan (1982), um ponto de referência obrigatório ao lidar com a relação entre cuidados e gênero, ressalta que as mulheres, contrariando o pressuposto de desenvolvimento moral universal, elas têm seu próprio desenvolvimento moral. Vai ainda mais longe, o que os autores como Kohlberg ou Piaget consideram o desenvolvimento moral geral, apenas corresponde, de acordo com ela, ao processo que ocorre nos homens. Não é comum a todos os adultos, sejam homens ou mulheres. As mulheres apresentam problemas morais em termos de cuidado e responsabilidade, a consideração de pessoas concretas em situações específicas. Por outro lado, os homens propõem problemas como objetivos a serem realizados, problemas a serem resolvidos, obstáculos a serem eliminados, regras a serem respeitadas, entendidas como princípios universais (IZQUIERDO, 2003, p.9).

Gilligan defendia que a teoria de Kohlberg não estava atenta a essas diferenças entre homens e mulheres e que tendia a valorar a moralidade masculina em detrimento da feminina. Defendia também que as concepções morais entre homens e mulheres não seriam superiores ou inferiores, mas que seriam baseadas em pressupostos morais distintos. No caso, os homens teriam a adotar uma moralidade baseada em conceitos abstratos de justiça (ética do direito) e que as mulheres, por sua vez, baseariam a suas concepções na preocupação com as outras pessoas e na responsabilidade (SILVA, 1999), no que ficou conhecido como “ética do cuidado”:

Em vista da evidência de que as mulheres percebem e formulam a realidade social diferentemente dos homens e que essas diferenças centram-se em torno de experiências de ligação e de separação, as transições da vida que invariavelmente envolvem essas experiências deverão envolver as mulheres de um modo distinto. E devido ao senso de integridade das mulheres parecer interligado com uma ética do cuidado, de modo que se verem como mulheres é se verem num relacionamento de conexão, as principais transições nas vidas das mulheres pareceriam envolver mudanças nas atividades de cuidado. Certamente a passagem da infância à idade adulta assiste a uma redefinição vultosa de cuidado (GILLIGAN, 2003, p.183).

Joan Scott critica as postulações de Carol Gilligan, alertando para os riscos de lidarmos, nesse esforço de diferenciação, com uma saída essencializante de gênero. O risco seria reificar

os lugares de homens baseando sua moral em elementos como direito e justiça. Haveria uma contraposição a ética do cuidado e da responsabilidade própria às mulheres. Um risco que no final poderia se prestar a naturalização desses lugares.

Sobre a produção de Gilligan, Scott afirma que:

Sua noção é a-histórica, definindo a categoria mulher/homem como uma oposição binária que se auto-reproduz, estabelecida sempre da mesma forma. Insistindo de forma simplificada nos dados históricos e nos resultados mais heterogêneos sobre o sexo e o raciocínio moral para sublinhar a diferença sexual, as feministas reforçam o tipo de pensamento que elas queriam combater (SCOTT, 1995, p. 84).

Mas o artigo não se encerra na crítica a Gilligan e segue com Joan Scott destacando as contribuições de Gayle Rubin quando também procura elementos para contrapor outras ideias que procuram essencializar as relações de gênero. Scott aproveita o trabalho de Rubin no “Tráfico de mulheres” (RUBIN, 1975) para trazer à discussão as questões suscitadas pela psicanálise, destacando que “a psicanálise descreve a transformação da sexualidade biológica dos indivíduos no momento em que são aculturados”(RUBIN, 1975, p.12) .

Apesar da concordância inicial sobre o tema, Scott apresenta algumas ressalvas sobre as contribuições da psicanálise para o debate, revelando o receio de que a mesma impusesse um caráter a-histórico aos estudos de gênero: “Se a identidade de gênero é unicamente e universalmente baseada no medo da castração, a pertinência da interrogação histórica é negada”(SCOTT, 1995, p. 87) .

Ao apresentar o trabalho de Rubin e a obra “tráfico de mulheres” Scott nos possibilita a introdução da contribuição de Rubin ao debate a partir da apresentação do conceito de “sistema sexo-gênero” que foi apresentado quase uma década antes pela própria Rubin (RUBIN, 1975). A obra de Rubin é vastíssima, mas gostaria de destacar, nesse momento, os esforços de Rubin em promover em “Tráfico de mulheres” uma compreensão sobre a relação entre as estruturas psíquicas e as estruturas sociais (BUTLER; RUBIN, 2003) dentro do sistema sexo-gênero:

Chamo a essa parte da vida social “sistema de sexo/gênero”, por falta de um termo mais preciso. Um “sistema de sexo/gênero”, numa definição preliminar, é uma série de arranjos pelo qual uma sociedade transforma a sexualidade biológica em produtos da atividade humana, e nos quais essas necessidades sexuais transformadas são satisfeitas (RUBIN, 1975, p. 3).

A contribuição dos estudos de Scott e Rubin apontam para dois elementos que são fundantes do campo de estudos de gênero: O primeiro é o caráter histórico e cultural presente nas relações de gênero. O estudo desse caráter desnuda os processos que construíram e retroalimentam essa complexa teia de relações. O segundo elemento é o componente político intrínseco as construções de gênero e os mecanismos existentes para manter essas construções através de normas de instituições.

É graças aos estudos em gênero que hoje podemos submeter a processos de desconstrução e desfamiliarizar as categorias sexo/feminino e sexo/masculino. Também podemos destacar o

processo de naturalização e o uso político dessas categorias. Sobre a desconstrução ou desfamiliarização de crenças e construções sociais, nos apoiaremos nas proposições de Mary Jane Spink e de Rose Mary Frezza:

O termo desconstrução utilizado, aqui, para se referir ao trabalho necessário de reflexão que possibilita uma desfamiliarização com construções conceituais que se transformam em crenças e, enquanto tais, colocam-se como grandes obstáculos para que outras possam ser construídas. Damos preferência ao termo desfamiliarização porque dificilmente “des-construímos” o que foi construído. Criamos espaço, sim para novas construções, mas as anteriores ficam impregnadas nos artefatos da cultura, construindo o acervo de repertórios interpretativos disponíveis para dar sentido ao mundo. Decorre daí a espiral dos processos de conhecimento, um movimento que permite a convivência de novos e antigos conteúdos (conceitos, teorias) e a ressignificação contínua e inacabada de teorias que já caíram em desuso (SPINK; FREZZA, 2004, p. 10).

É um conceito que em sua definição é atrelado a dimensão política. Quando retiramos as diferenças sociais do que é masculino e feminino do campo biológico e trazer as desigualdades entre homens e mulheres para a arena das construções sociais e históricas.

Esse fazer político, mesmo com todas as resistências de forças reacionárias, acaba por se fazer presente na forma de incidência sobre a formulação de políticas públicas. Políticas que seriam influenciadas por perspectivas feministas e que enfocam temas como sexualidade, reprodução e violência gênero. O grande desafio, proposto pelo feminismo, é como essa produção de saber sobre relações de gênero, desencadearão em processos de transformação do mundo (ÁVILA, 2004).

#### 2.4.1 Contribuições dos estudos sobre masculinidades

Os estudos sobre gênero tiveram início e acompanharam a luta das mulheres por equidade. Lutas que aconteceram pelo direito ao voto, a viver sem violência, ao aborto legal e seguro ou pela garantia ao acesso às creches. De forma reflexiva a esses processos protagonizados pelo movimento feminista havia uma correspondência nos meios acadêmicos produzindo e pensando sobre a realidade que era colocada em questão:

A pluralidade de possibilidades de olhares sobre o passado mostrando que este pode ser desvendado a partir de múltiplas questões, entre elas algumas que são motivadas pelo presente permite perceber toda uma vinculação entre a produção acadêmica e a emergência dos movimentos feministas e de mulheres. Este esclarecimento se faz mais necessário quando nos damos conta de que a história não recupera o real no passado, não narra o passado, mas constrói um discurso sobre este, trazendo tanto o olhar, quanto a própria subjetividade, do historiador que recorta e narra o passado (MATOS, 2006, p. 284).

É também desse movimento crítico que se propicia o surgimento das questões que irão alimentar os estudos sobre masculinidades.

Não é que os homens não estivessem na ciência. Se lembrarmos o que acabamos de citar quando abordamos a produção histórica sobre as mulheres; sempre houve um protagonismo

masculino na produção científica. Mas nesses contextos faltava uma visão crítica sobre os processos de construção histórica e social dos homens e das masculinidades.

Se pensarmos no homem como sujeito genérico, como sinônimo de humanidade poderíamos datar o início dos estudos com homens antes mesmo do reconhecimento da ciência como atividade humana e teríamos que nos remeter para os primeiros estudos filosóficos e seus esforços de compreensão da humanidade em seus vários aspectos. Contudo, na nossa proposta de estudo, o nosso objetivo é justamente o contrário, marcar a discussão sobre as masculinidades dentro de uma visão crítica e não universalizante.

Um dos elementos que precisamos destacar nessa criticidade é que quando trabalhamos com masculinidades, principalmente sobre paternidade precisamos estar atentos para não caminhar desavisadamente sobre uma corda bamba que poderia nos precipitar em elementos como o masculinismo ou a culpabilização e vitimização dos homens.

É um risco que pode levar uma pesquisa voltada para o trabalho com homens e com foco em paternidade, ora para um processo de culpabilização dos homens, ora para um processo de instrumentalização dos mesmos para a garantia dos direitos das mulheres. Então é sempre importante ficar atento e garantir que os óculos com as lentes de gênero estejam bem guardados no bolso. Uma metáfora oportuna quando o pesquisador tem seis graus de miopia.

Assim o masculino não é sinônimo de humanidade, mas um conjunto de concepções, crenças e construções que inclusive superam a dimensão dos corpos dos homens, mas que também nos referimos a corpos masculinos, sem nenhum “medo da biologia“, como nos alertou Raewyn Connell (CONNELL, 1995). Nesse contexto, são estudos que dialogam e são originados da crítica acadêmica feminista, não significando, porém que esses estudos necessariamente, tivessem aproximações teóricas ou políticas com o feminismo (KAUFMAN, 1995).

Na conferência de abertura do Seminário Homens: tempos, práticas e vozes, realizado em 2004<sup>3</sup>, o filósofo mexicano Juan Guillermo Figueroa Perea, inicia a sua fala com a seguinte pergunta: “Quando falamos de Homens, de que homens estamos falando? (FIGUEROA, 2004).

Durante a conferência Juan Guillermo se propôs a analisar o que vinha sendo pesquisado sobre masculinidades até aquele momento. Alertava para que muitos dos trabalhos remetiam a uma ideia de uma certa “condição masculina”, algo etéreo e difícil de definir, mas que de certa forma unificava os homens, mesmo que numa “camisa de força”, utilizando uma expressão do pesquisador espanhol Luís Bonino.

Mais adiante, na mesma conferência Figueroa anuncia:

É tão frequente que se fale da masculinidade como fonte de privilégios, entretanto quando alguém lê a literatura sobre os homens alguém encontra contradições, alguém encontra permanentemente situações críticas a que os homens vivemos e, entretanto, poucas vezes as nomeamos como mal-estares. Se de verdade os acreditam que são mal-estares, haverá muitos mais homens interessados em transformá-las sem a necessidade de que as feministas organizem reuniões para que nós homens possamos falar (FIGUEROA, 2004, p. 33) .

<sup>3</sup> O Seminário foi organizado pelo Instituto PAPAI, o FAGES/UFPE, O NEPO da Unicamp e o projeto Pegapacá.

Por serem posteriores aos primeiros estudos feministas as pesquisas sobre masculinidades são mais recentes. Os estudos sobre masculinidades oriundos de discussões sobre relações de gênero teriam como um marco inicial os anos 1970, 1980, nos Estados Unidos e na América Latina com os primeiros grupos de estudos sobre homens numa resposta a segunda onda do feminismo. Grupos que nasceram como resposta aos estudos feministas e, pela crescente compreensão de que gênero seria um elemento organizador da vida de homens e mulheres (VALDES; OLAVARRIA, 1997). As respostas a esse movimento, não geraram necessariamente produções ocupadas em promover mudanças estruturais nas relações entre homens e mulheres ou entre os próprios homens.

É nesse contexto que surgem iniciativas voltadas para a “crise da masculinidade” e que buscam respostas em processos terapêuticos ou de retorno a uma masculinidade perdida. Eram processos que traziam ganhos para os seus participantes, mas que não problematizavam as construções de masculinidades e os custos para homens e mulheres. A falta de uma visão crítica nas melhor das hipóteses trazia uma resposta limitada, mas também abria as portas para respostas masculinistas para essas questões, os “homens sofrem por causa das feministas que ocuparam todos os espaços” ou “não existe mais chances para que o homem de verdade possa existir”.

Existem várias tentativas de sistematizar os estudos sobre homens e masculinidades, bem como os seus conceitos mais fundamentais. Destaco o artigo “La organización Social de la Masculinidad” de Raewyn Connell e publicado em 1997 (CONNELL, 1997). Connell inicia explicitando que toda sociedade possui algum tipo de registro de gênero, mas nem todas definem o que seria masculinidade. Abordando o conceito de forma moderna, Connell defenderia que teríamos quatro enfoques principais de definição de masculinidades:

- 1) A primeira seria uma *concepção essencialista* do que é ser homem, essas definições selecionariam determinadas características que definiram o núcleo do que ser masculino, seriam escolhidos como representantes das características masculinas. O caráter arbitrário dessas definições é uma das principais críticas a essa concepção.
- 2) Em segundo lugar, segundo Connell (CONNELL, 1997) teríamos positivistas de masculinidades, com uma ênfase para atuma descoberta dos fatos, buscando identificar o que os homens realmente são, com base em proposições psicológicas, psicométricas ou mesmo etnográficas, busca definir os padrões e modelos de masculinidade.
- 3) Em terceiro lugar teríamos definições baseadas no que Connell chamou de “o-que-os-homens-empiricamente-são” (CONNELL, 1997), essas concepções estão relacionadas a ações e atitudes que chamamos de “masculinas” e de “femininas”, mas sem, necessariamente, considerar quem realiza essas atitudes, “Os termos masculino e feminino apontam para mais além do que as diferenças de sexo e sobre como os homens diferem entre si e as mulheres entre elas, em matéria de gênero” (CONNELL, 1997).
- 4) Por fim teríamos as definições *normativas de masculinidade*, *essas definições reconhecem as diferenças de gênero e oferecem um modelo de como os homens deveriam ser e que,*

*na prática, os homens se aproximariam ou se diferenciariam dessas normas.*

Essa última concepção é abordada e destacada por Margareth Arilha quando pesquisa os documentos produzidos na conferência de População da ONU realizada no Cairo em 1994:

*De toda maneira, o homem nos textos é o “outro”. A visão normativa do masculino nos textos das conferências, com pouca variabilidade no transcurso do tempo, é resultado da ação de vários interlocutores/as e atores/as que, em maior ou menor diálogo, destinaram aos homens, pode-se dizer, um lugar restrito. Se todos os processos indicam que cada vez mais foram as mulheres organizadas que efetivamente ganharam espaço e poder crescente nas conferências, também pelo menos parcialmente é de sua autoria a redução e instrumentalização apontadas (ARILHA, 2005, p. 160).*

Após a apresentação dessas quatro concepções e suas críticas Connell defende que a masculinidade não seria definida como objeto, mas sim que o interesse seria compreender os processos e as relações sobre como homens e mulheres levam suas vidas mediadas pelas relações de gênero. Inspirada no trabalho de Gayle Rubin, Connell sintetiza que:

Qualquer masculinidade, como uma configuração da prática, se relaciona simultaneamente em várias estruturas de relação, que podem seguir diferentes trajetórias históricas. Por consequência, a masculinidade assim como a feminilidade, sempre está associada a contradições internas e rupturas históricas (CONNELL, 1997, p. 37).

Os estudos que tiveram início nos anos 1970 e 1980 ganham corpo na década seguinte. Motivados pelos esforços acadêmicos e militantes dos movimentos feministas e LGBT que se fazem presentes nas conferências da ONU do Cairo (1994) e de Pequim (1995).

Na década seguinte aumentam os esforços e mobilizações em torno da pandemia de Aids. Neste caso, as respostas insurgentes também apontam para a necessidade de envolvimento dos homens em políticas voltadas para temas como direitos sexuais e violência de gênero (MEDRADO; LYRA, 2008).

Analisando as publicações sobre masculinidade são identificadas diferentes ênfases dadas aos estudos produzidos até em então. Rayween Connell, Jeff Hearn e Michael Kimmel sistematizaram essas produções emergentes em quatro grupos principais:

1. a organização social das masculinidades em suas “inscrições e reproduções” locais e globais;
2. a compreensão do modo como os homens entendem e expressam “identidades de gênero”;
3. As masculinidades como produtos de interações sociais dos homens com outros homens e com mulheres, ou seja, As masculinidades como expressões da dimensão relacional de gênero (que apontam expressões, desafios e desigualdades);
4. a dimensão institucional das masculinidades, ou seja, o modo como as masculinidades são construídas em (e por) relações e dispositivos institucionais (KIMMEL; HEARN; CONNELL, 2004) traduzido por Benedito Medrado e Jorge Lyra (MEDRADO; LYRA, 2008, p. 810).

A tentativa de enquadrar o nosso trabalho dentro desses cenários ainda é imprecisa e arbitrária já que os quatro elementos são diretamente relacionados, mas encontramos maior

proximidade com os itens 3 e 4 que assinalam estudos em que as masculinidades aparecem “como produtos de interações sociais dos homens com outros homens e com mulheres, ou seja, as masculinidades como expressões da dimensão relacional de gênero (que apontam expressões, desafios e desigualdades“ sobre a ”a dimensão institucional das masculinidades, ou seja, o modo como as masculinidades são construídas em (e por) relações e dispositivos institucionais“.

A pesquisa sobre homens e masculinidades evoluiu nas últimas duas décadas, mobilizando pesquisadores e pesquisadoras das mais diferentes disciplinas e correntes teóricas. Se tomarmos como exemplo o penúltimo Colóquio Internacional Homens e Masculinidades<sup>4</sup>, realizado em 2017 em Recife contou com a presença de 978 pessoas e teve 544 trabalhos aprovados (VI COLOQUIO INTERNACIONAL DE ESTUDIOS SOBRE VARONES Y MASCULINIDADES, 2017). o que nos apresenta um processo de consolidação de um campo temático e dos grupos de pesquisa em gênero e masculinidades.

## 2.5 CONCEITUANDO EXPERIÊNCIA

Conforme apresentamos nos objetivos do trabalho, dedicamos essa pesquisa a nos aproximarmos de experiências de paternidade no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Como experiência é uma palavra de uso comum, é necessário explicitarmos algumas compreensões referentes ao termo e de como esse conceito pode contribuir com o contexto das relações parentais abordadas mais adiante.

O termo experiência, vem do latim *experientia*, que significa prova, ensaio, ou tentativa, sendo empregado nas ciências exatas e principalmente na química como algo relativo a experimentos (MICHAELIS, 2015). Quando abordamos o uso do termo na filosofia, observamos que a experiência vai adquirindo novos significados e importância a depender do momento histórico ou da escola filosófica. Vamos trabalhar com algumas possibilidades de definição até chegarmos ao uso do conceito nas produções feministas.

Tomando como referência o Dicionário de Filosofia de José Ferrater Mora (MORA, 1994) encontramos cinco conceitos principais de experiência:

1. A apreensão por um sujeito de uma realidade, uma forma de ser, um modo de fazer, uma maneira de viver etc.;
2. A apreensão sensível da realidade externa. Se diz então que a realidade se dá por meio da experiência;
3. A aprendizagem adquirida com a prática. Se fala então da experiência num ofício e, em geral, da experiência da vida;
4. A confirmação dos conceitos sobre a realidade através de uma verificação (...) Um conceito sobre a realidade é confirmado por meio da experiência;
5. O feito de suportar ou sofrer algo, como quando se diz que se experimenta uma dor, uma alegria etc. Neste último caso a experiência aparece como “feito interno”.

<sup>4</sup> A última edição do Colóquio Internacional Homens e Maculnidades foi realizada em 2019 na Costa Rica (<https://setimocoloquiomasculinidadescr.com/pb/>)

No Renascentismo a noção de experiência ganha as contribuições de Leonardo da Vinci (1452 – 1519), contribuições que partiam da ideia de que a linguagem é uma concepção matemática. Da Vinci acreditava que existia uma ordem no mundo, ordem do Criador e que o homem, feito a sua semelhança pode conhecer a realidade no momento que integrar a experiência e a razão. Bem antes do acalorado debate entre racionalistas e empiristas, Da Vinci defende que a experiência não seria a apenas um ato de apreensão da realidade através da observação. Defendia que a articulação entre a teoria e a prática, a observação e o estudo é que promoveriam o acontecimento da experiência (MEIER, 2014, p.228).

Nenhuma investigação humana pode dizer-se verdadeira ciência, se ela não passa pelas demonstrações matemáticas: e se disseras que as ciências, que principiam e terminam na mente, têm verdade, isto não se concebe, mas se nega por muitas razões; ao contrário em tais discursos mentais não ocorre experiência, sem a qual nada dá certeza de si (...). Todavia, apreço-me que sejam vãs e cheias de erros as ciências que não nascem da experiência, mãe de toda certeza, e que não terminam em experiência conhecida, isto é, que sua origem, ou meio, ou fim, não passa por nenhum dos cinco sentidos (VINCI, 2004, p. 181).

A necessidade de experimentarmos a realidade através dos nossos sentidos, preconizada por Da Vinci é questionada, por sua vez, por René Descartes (1596 –1660) que aponta para os riscos de cometermos erros provenientes dos sentidos e da confusão da linguagem. Descartes é estabeleceu uma série de exercícios que colocavam em dúvida a forma que percebemos a realidade até o ponto de termos em dúvida se o que vivemos é real ou não “para Descartes, tudo o que acreditamos perceber claramente pode ser apenas a expressão de um sonho no qual estamos“ (MEIER, 2014). Essa sequência de dúvidas (dos sentidos, da informação, da consciência, da realidade), finalmente a leva a indagar se não existe nada que fosse inteiramente indubitável (ARANHA; MARTINS, 1993). A cadeia de dúvidas só é interrompida diante do próprio ser que duvida.

(...) Enquanto eu queria assim pensar que tudo era falso, cumpria necessariamente que eu que pensava, fosse alguma coisa. E, notando que esta verdade, eu penso, logo existo era tão firme e tão certa que todas as mais extravagantes suposições dos céticos não seriam capazes de abalar, julguei que podia aceitá-la, sem escrúpulo, como primeiro princípio da filosofia que procurava (DESCARTES, 2010, p. 23).

O objetivo no momento não é aprofundar o pensamento cartesiano e as consequências do *cogito* na construção da concepção científica desenvolvida a partir do pensamento de René Descartes, mas apenas ressaltar a crítica que ele faz a experiência e de como essa crítica vai alimentar a produção seguinte dos empiristas.

Avançamos nas produções de Francis Bacon e John Locke e nos deteremos nos trabalhos de David Hume, que promoveu uma consolidação da ideia principal do pensamento empirista de que o conhecimento procede principalmente da experiência. Diferente dos racionalistas Hume acredita que o nosso mundo mental, o conhecimento que temos é sempre alimentado de alguma forma pelos sentidos. A realidade seria primeiramente sentida e posteriormente pensada como ideia (MEIER, 2014).

O que observamos (segundo Hume) é a sucessão de fatos ou a sequência de eventos e não o nexo causal entre esses mesmos fatos, ou eventos. É o habito criado pela observação de casos semelhantes que nos faz ultrapassar o dado e afirmar mais do que a experiência pode alcançar. A partir desses casos, supomos que o fato atual se comportará de forma análoga (ARANHA; MARTINS, 1993, p. 175).

A questão da intencionalidade no processo de investigação da experiência é abordada na definição do filósofo Alemão Eduard Spranger (1882–1963). Segundo Spranger “A experiência da vida, não é o registro de conteúdos, senão a valorização de conteúdos” (MORA, 1994, p.1099).

A discussão sobre experiência continuou alimentando produções em filosofia em várias escolas, chegando inclusive a alimentar o debate dos pós-estruturalistas. Durante toda a sua obra Michael Foucault trabalhou com vários conceitos de experiência até desenvolver uma elaboração própria e que aparece numa entrevista que Foucault forneceu a Paul Rabunow, quando ele problematizou a experiência nos seguintes termos:

De maneira que nesses três domínios – da loucura, da delinquência, da sexualidade – privilegiei cada vez um aspecto particular: o da construção de uma objetividade, o da formação de uma política e do governo de si, o da elaboração de uma ética e de uma prática de si mesmo. Mas sempre tratei de mostrar o lugar que ocupavam os outros dois componentes que são necessários para a constituição de um campo de experiência. Trata-se, no fundo, de diferentes exemplos onde se encontram implicados os três elementos necessários de toda experiência: **um jogo de verdade, relações de poder, formas de relação consigo mesmo e com os outros** (FOUCAULT, 2003, p. 546). (...) Uma experiência é sempre uma ficção, é algo que se fabrica para si mesmo, que não existe antes e não existirá depois (FOUCAULT, 2003, p.47).

O risco de nos voltarmos ao empirismo chamava a atenção de autores construcionistas como Kenneth J. Gergen, que faz esse alerta ao refletir sobre os objetivos da psicologia social com base no construcionismo. Destacou que o construcionismo buscava superar o dualismo entre os empiristas e realistas, no momento que considerava que discurso sobre o mundo em que vivemos não como um reflexo ou mapa do próprio mundo, mas como um artefato de intercâmbio social :

Aquilo que consideramos como experiência do mundo não determina por si só os termos em que o mundo é compreendido. O que consideramos conhecimento do mundo não é um produto da indução, ou da construção e avaliação de hipóteses gerais. A crescente crítica da concepção positivista-empirista do conhecimento afetou severamente a visão tradicional de que as teorias servem para refletir ou mapear a realidade de uma forma direta, ou descontextualizada (GERGEN, 2009, p. 302).

Ainda sobre a definição do construcionismo, é importante destacar que essa perspectiva é resultante de três movimentos: na Filosofia, como uma reação ao representacionismo; na Sociologia do Conhecimento, como um processo de desfamiliarização da retórica da verdade, e na Política, como busca do empoderamento de grupos socialmente marginalizados. Os três movimentos são obviamente independentes, refletindo um movimento mais amplo de reconfiguração da visão de mundo própria de nossa época (SPINK; FREZZA, 2004). A experiência na pesquisa não surge, nessa abordagem, apenas como uma “via de acesso ao real”, mas “a pesquisa nasce

da curiosidade e da experiência tomados como processos sociais e intersubjetivos de fazer uma experiência ou refletir sobre uma experiência“ (SPINK, 2003, p. 26).

### 2.5.1 Contribuições feministas ao conceito de experiência

Como a ideia do nosso trabalho foi de se aproximar de experiências masculinas de cuidado e o trabalho foi orientado teoricamente e politicamente pela perspectiva feminista, precisamos dedicar algumas linhas a apresentar os pensamentos e as críticas feministas sobre a noção de experiência e seu emprego em produções científicas.

Joan Scott já nos acompanhou nas definições de gênero e na crítica à ética do cuidado de Carol Gilligan. Agora focaremos as nossas observações no artigo “A invisibilidade da experiência” (SCOTT, 1998) de Joan Scott e publicado em 1998.

Neste artigo Joan Scott disserta sobre uma série de provocações epistemológicas e que envolvem a prática de historiadores e historiadoras. O artigo inteiro aborda o conceito de experiência, entendido como fundamental no ofício dos historiadores, incluindo aí aqueles que se dedicam a promover uma revisão da História, revisão que torne visível os processos de subjugação de grupos vulneráveis. O ponto de partida foi justamente a invisibilidade de práticas e produções das comunidades homossexuais e dos esforços das historiadoras feministas em revelar a participação das mulheres na História da Humanidade. Por isso mesmo, Scott inicia o artigo com uma frase isolada “torna-se visível” e esse tornar-se visível será problematizado ao longo do texto, para em seguida argumentar que “tornar-se visível” não é suficiente.

Um dos primeiros questionamentos é justamente como conceito de experiência é utilizado sem um processo de reflexão crítica. A experiência dos sujeitos ou a experiência do Historiador ao se debruçar sobre um acontecimento, ou uma narrativa ganham o caráter de espelho, de transparência da experiência humana, “o mundo dos objetos é transparente àquele que vê, ou seja, a transparência é a característica de inteligibilidade daquele que olha e posteriormente relata” (ASSIS; DINIZ, 2016, p. 24). A experiência é valorizada em detrimento da interpretação, num processo de apreensão inequívoca do objeto:

O conhecimento é adquirido através da visão; a visão é uma apreensão direta de um mundo de objetos transparentes. Nesta conceitualização o visível é privilegiado; escrever é, portanto, colocado a seu serviço. Olhar é a origem do saber. Escrever é reprodução, transmissão – a comunicação do conhecimento adquirido através de experiência (visual, visceral) (SCOTT, 1998, p. 304).

É a partir dessas críticas que Scott, vai recuperar algumas tentativas de conceituar a experiência, cita, por exemplo, o historiador Raymond Williams que define dois âmbitos para a experiência: 1) Conhecimento oriundo de eventos passados, seja por observação consciente ou por consideração e reflexão e 2) um tipo particular de consciência, que pode em alguns contextos ser distinguido da razão ou conhecimento. (SCOTT, 1998). Outra definição seria dada por Teresa

de Lourdes em que a experiência “é o processo pelo qual a subjetividade é construída para todos os seres sociais” Ibid., p. 307. Nesse sentido, a experiência seria uma mediadora entre uma estrutura social e uma consciência social:

Quando a experiência é tomada como origem do conhecimento, a visão dos sujeitos, seja da pessoa que viveu a experiência ou a da que relata, torna-se verdade apriorística, remetendo-se a um entendimento essencialista que opera invisibilizando formas de como a diferença é estabelecida, como e de que maneira esta constitui os sujeitos (SCOTT, 1998, p. 305).

Quando abordamos a dimensão política, Scott defendia que a noção de experiência como algo que espelha a realidade acabava reproduzindo os sistemas ideológicos a que o Historiador se prestava denunciar. Isso se dá porque no processo que tomava as experiências visíveis como um espelho da realidade (mesmo que seja uma realidade invisibilizada) corria-se o risco de ao “tornar explícito a experiência de um grupo diferente expõem a existência de mecanismos repressivos, mas não a sua lógica e o seu funcionamento interno” (SCOTT, 1998, p. 318).

A saída para esse impasse, também é política e resguarda a potencialidade dos usos da experiência na produção científica. Essa politização está atrelada a compreensão de que “experiência é a história do sujeito e que a linguagem é o campo no qual essa história se constitui. A explicação histórica não pode, portanto, separar essas duas dimensões” (SCOTT, 1998).

A experiência se constitui como parte integrante da linguagem, no reconhecimento de que sujeitos são constituídos discursivamente e que esses discursos constituintes são marcados por contradições e conflitos nos sistemas discursivos. Aqui temos outro elemento no nosso processo de pesquisa, que é a possibilidade de compartilhar a experiência e que nesse compartilhamento essa mesma experiência pode ser revista e ressignificada:

Nesse sentido, a experiência pode ser comunicada porque não implicaria apenas em ações e sentimentos, mas também em reflexões sobre ações e sentimentos. Operando com esta noção de experiência, poderíamos capturar as narrativas de sujeitos sobre suas experiências e incorporar suas interpretações, apontar junções e disjunções temporais, mudanças e continuidades, tradições e rupturas (KOFES; PISCITELLI, 1997, p. 345).

É uma concepção de experiência que encontrava eco com a perspectiva construcionista sobre a relação entre objeto e sujeito de pesquisa. Relação problematizada por Mary Jane Spink e por Rose Mary Frezza:

Na perspectiva construcionista, tanto o sujeito como o objeto são construções sócio-históricas que precisam ser problematizadas e desfamiliarizadas (...) Isso significa que é o nosso acesso à realidade que institui os objetos que a constituem (SPINK; FREZZA, 2004, p. 28) .

Retornando aos trabalhos de Joan Scott. A nossa apreensão desses objetos só ocorreria através de processos de objetivação que envolveriam a apreensão de categorias, práticas e linguagens. E esse processo de objetivação da experiência de daria de forma coletiva, o que daria a essa experiência existência e significado social (SARTI, 2004; SCOTT, 1998) dando outro nível de complexidade ao papel da experiência na nossa prática de pesquisa em ciências humanas

e nos obrigando a historicizar as categorias e explicitar os jogos de posicionamento envolvidos “nas experiências” que circulam uma produção científica, sejam elas oriundas dos participantes da pesquisa, do pesquisador e principalmente da relação estabelecida nesses atos de pesquisa.

Experiência é, ao mesmo tempo, já uma interpretação e algo que precisa de interpretação. O que conta como experiência não é nem auto-evidente, nem definido; é sempre contestável, portanto, sempre político. Sendo assim, o estudo da experiência deve questionar sua posição enquanto origem na narrativa histórica (...) Experiência é, nessa abordagem, não a origem de nossa explicação, mas aquilo que queremos explicar. Esse tipo de abordagem não desvaloriza a política ao negar a existência de sujeitos; ao invés, interroga os processos pelos quais sujeitos são criados, e, ao fazê-lo, reconfigura a história e o papel do/a historiador/a, e abre novos caminhos para se pensar a mudança (SCOTT, 1998, p. 320).

Scott toma um cuidado com o conceito de experiência de forma semelhante com o que fez anteriormente com o gênero (SCOTT, 1995), questionando concepções psicanalíticas que pudessem ser compreendidas como essencializantes e a-históricas. A autora finaliza o artigo, destacando que a experiência faz parte da nossa linguagem e construção de identidade e que se seria uma tarefa vã tentar eliminá-la. Insiste na natureza política das nossas experiências e de que é mais útil trabalharmos com o conceito, até mesmo para redifini-lo (SCOTT, 1998).

## 2.6 O CUIDADO NUMA PERSPECTIVA FEMINISTA

Semelhante ao que observamos com o conceito de experiência, o cuidado é uma palavra polimorfa e que pode funcionar tanto como: (1) adjetivo, que pode ser utilizado em várias situações que denotam zelo ou aprimoramento, como (2) substantivo masculino (uma forma de agir com preocupação) e finalmente uma (3) interjeição que expressa uma advertência frente situação de perigo (MICHAELIS, 2015).

Quando analisamos o uso do termo em produções acadêmicas observamos que o mesmo é utilizado em vários campos e disciplinas, mas com preponderâncias nas ciências da saúde com um destaque para a enfermagem, esta última identificada como arte e ciência do cuidado (TAYLOR et al., 2014).

Num exercício de ilustração lançamos o termo “cuidado” no sistema de busca das bibliotecas da UPFE (plataforma *pergamum* UFPE) e daí identificamos 70 obras que tinham o termo no título. Dessas 55 eram do setor saúde, com destaque especial para publicações de enfermagem que abordavam temas como cuidados a gestantes, as crianças com paralisia cerebral, ao paciente paliativo e ao paciente oncológico. Também tivemos publicações em exatas (cuidados com a internet), história (que abordava as crianças no tempo da escravidão), literatura, educação (cuidando com o déficit), filosofia e biomedicina (cuidado com animais de laboratório).

Várias publicações trouxeram em seus títulos a associação entre cuidado e elementos referentes a maternidade, contudo, não encontramos nenhuma referência a paternidade ou mesmo o masculino nas obras apresentadas. A palavra homem só apareceu, curiosamente, em um título:

“CUIDADO COM O HOMEM NU QUE LHE OFERECE A CAMISA” (MACKAY, 1990). Obra de auto-ajuda de Harvey Mackay, que promete 85 lições e 35 conselhos rápidos para mudar sua maneira de fazer negócios, que ostenta frases como: “Quando o chefe rouba a sua ideia, ele saberá de onde ela veio, e a quem recorrer na próxima vez” ou “Esforce-se para derrotar o chefe em tudo que puder”. Enfim, aborda um pouco de como os homens devem se comportar no ambiente corporativo, mas esse não é um trabalho sobre masculinidades no “mundo dos negócios”.

Esse exercício, realizado nas bibliotecas da UFPE, foi uma reprodução do trabalho desenvolvido por Cláudio Henrique Pedrosa em 2006 nas bibliotecas da PUC São Paulo e que ilustrou a sua dissertação de mestrado “Cuidado? sim; olhar de gênero? não: os sentidos do cuidado no Caps em documentos técnicos do Ministério da Saúde”(PEDROSA, 2006). Em decorrência desse exercício Cláudio compartilha as seguintes impressões, que guardam semelhanças com o nosso estudo realizado 13 anos depois:

E que pistas foram encontradas? Em primeiro lugar chama o fato de que o cuidado ainda ser fortemente marcado pela produção de conhecimento na área da saúde. Em seguida uma concentração de trabalhos relacionando o cuidado a idosos e a crianças – Além de uma significativa terceira posição para trabalhos com “pessoas excepcionais” e “portadores de deficiência” – sugerindo que o cuidado tem sido visto como associado a pessoas dependentes ou debilitadas. Isso leva-me a pensar sobre a relação entre cuidado e autonomia (PEDROSA, 2006, p. 17).

Diferente do estudo de Cláudio Pedrosa, não temos a intenção de realizar um apanhado exaustivo sobre os vários sentidos que o cuidado possa assumir (e aproveito para recomendar a leitura da dissertação do colega e amigo) pois, precisamos abordar o termo dentro das produções do feminismo e dos estudos sobre masculinidades.

Nesse sentido, para situarmos o nosso trabalho, escolheremos a conceito proposto por Juan Guillermo Figueroa Perea, que define o cuidado como: “uma série de práticas que se realizam para satisfazer as necessidades (de caráter físico ou emocional) de outras pessoas“ (PEREA; GARRIDO, 2012).

Se tomarmos como referência a produção feminista, observamos que o conceito de cuidado pode apresentar diferentes enfoques. A pesquisadora Thereza Montenegro, propôs uma sistematização desses enfoques (MONTENEGRO, 2003): Uma das primeiras explicações versam sobre as chamadas “ideologias maternalistas”, teorias feministas baseadas na compreensão do exercício profissional e cotidiano das mulheres relativos ao cuidado “A ideia é que as mulheres transferem habilidades e funções de cuidar – que aprendem e praticam no âmbito da casa e da comunidade – para as profissões que exercem“ .(MONTENEGRO, 2003, p. 494)

Em seguida a autora apresenta a questão do cuidado como uma ferramenta de manutenção, por parte do patriarcado, de mecanismos de dominação dos corpos femininos, na medida que diminui o poder e a mobilidade das mulheres. O processo de desvalorização das atividades de cuidado se dariam justamente por elas serem desempenhadas por um grande número de mulheres.

A terceira interpretação admitida seria a do cuidado interpretado como uma atividade valorativa, em que as mulheres se sentiriam “aceitas e pertencentes a um mundo social, quanto uma forma de buscarem que lhes é negada, utilizando o cuidado como um substituto positivo para interesses egoístas” (MONTENEGRO, 2003, p. 495).

Independente do enfoque, são produções que enfatizam que as relações entre cuidado e gêneros se dão de forma desigual, persistindo a divisão sexual que assegura as mulheres os espaços domésticos e aos homens as forças produtivas (PEREA; GARRIDO, 2012). O que aproxima as discussões sobre o cuidado com o universo da divisão sexual do trabalho.

A sociedade cria mecanismos que implicavam as mulheres com o cuidado e que naturalizavam as mulheres nesses lugares. Esse tema de cristalização é trabalhado em “A Dominação masculina” de Pierre Bourdieu:

A força particular da sociodicéia masculina lhe vem do fato de ela acumular e condensar duas operações: ela legitima uma dominação inscrevendo-a em uma natureza biológica que é, por sua vez, ela própria uma construção social naturalizada.(...) o que é eterno na história não pode ser senão, um produto de um trabalho histórico de eternização(BOURDIEU, 2012, p. 33) .

Do ponto de vista prático, nem todas as pessoas irão exercer as suas práticas de cuidado em conformidade com os modelos essencializados e retroalimentados por processos institucionais, contudo, essas atuações “dissidentes” acabam lidando com mecanismos institucionais voltados a manutenção dessas limitações no exercício do cuidado (LYRA, 1997). Homens que exercem o cuidado observam barreiras no cotidiano que criam “resistência” a esse exercício.

## 2.7 HOMENS E PATERNIDADE NO CONTEXTO DAS DEFICIÊNCIAS

Quando consultamos um dicionário, a definição de paternidade revela uma expressão direta e se refere a “qualidade ou estado de ser pai” (MICHAELIS, 2015). Uma definição bem sintética e que só é complexificada a medida que a paternidade passa a ser adjetivada ganhando os significados acessórios de paternidade adolescente, paternidade ausente, paternidade adotiva etc. São justamente os estudos de gênero que irão propor uma problematização do termo, como o faz Norma Fuller ao focar os diferentes sentidos e práticas de paternidade no Peru:

Definimos paternidade como um campo de práticas e significados culturais e sociais em torno da reprodução e ao vínculo que se estabelece ou não com a sua descendência e no cuidado dos filhos. Esse campo de práticas e significados emerge da do intercruzamento dos discursos que prescrevem valores sobre o que é ser pai (FULLER, 2000, p.36).

Sobre a produção internacional relativa a paternidade é interessante destacar a reflexão desenvolvida por Jorge Lyra ao analisar, no momento da sua dissertação, o estado da arte sobre o tema:

O que se observa nesta literatura é que, a partir da década de 1980, a literatura científica passa a tratar a participação dos homens na esfera privada, especialmente no contexto da sexualidade e direitos reprodutivos. Ocorre uma mudança de visão da não-participação masculina na vida doméstica, com a problematização do machismo, e a busca pela compreensão das condições criadas na sociedade que facilitam ou dificultam o envolvimento do homem na vida familiar (LYRA, 1998, p. 192).

Um ano antes, quando finalizava a sua dissertação sobre paternidade na adolescência, ao analisar a “invisibilidade” em que eram submetidos os pais adolescentes no contexto dos serviços de saúde, Jorge Lyra (LYRA, 1997) levanta hipóteses sobre o papel das instituições na retroalimentação da ausência paterna.

Jorge Lyra (1997), também aponta que esforços que promovam uma maior participação dos homens em vários aspectos da vida doméstica (dentre eles o cuidado com os filhos) influencia nas relações de gênero, alterando um padrão extremamente cristalizado de mulheres/privado e homens/público. Para mostrar que ações desse tipo são possíveis constrói, já na dissertação, a ideia de um programa de apoio aos pais adolescentes, no que ganharia corpo futuramente no projeto “*Paternidade, Direito, Desejo e Compromisso*”, desenvolvido pelo Instituto PAPAI.

As teorias e reflexões feministas contribuem numa reflexão que apontam para uma mudança de compreensão de como as instituições operam na manutenção de uma ordem de gênero, ao mesmo tempo, que mostra, através de exemplos e propostas de intervenção, de que outros arranjos são possíveis.

Saí uma visão que encapsula o “machismo em cada homem” para uma visão mais complexa e voltada para a compreensão das condições criadas pela sociedade que podem facilitar ou dificultar a participação dos homens nas esferas de cuidado. O que destaca a antropóloga Marion Teodósio de Quadros:

A participação masculina na vida reprodutiva passa a ser reivindicada/estimulada diante da ideia de ausência do homem nas questões familiares. Esta ausência é entendida como forma de poder, minando a liberdade e autonomia das mulheres, pois, do ponto de vista feminista, as sobrecarrega com os cuidados e as responsabilidades da vida reprodutiva significa uma modalidade de controle do corpo feminino. A maternidade como livre escolha da mulher é sinônimo da autodeterminação e autocontrole sobre seu corpo e não um destino obrigatório, mas a ingerência masculina no campo da reprodução parece se dar pela sua ausência ou falta de envolvimento no trabalho doméstico e nas questões do planejamento familiar e da contracepção (QUADROS, 2004, p. 9).

Essa introdução é importante para nos focarmos na questão da paternidade exercida num contexto em que o filho ou a filha apresentam uma, ou múltiplas deficiências.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus não é uma deficiência, mas ela se expressa na vida das crianças através de uma série de deficiências. As crianças apresentam deficiências auditivas, visuais, motoras e cognitivas – apesar de nem todas apresentarem todas as modalidades de deficiências simultaneamente – que se expressam numa dimensão de cuidado diferenciado. Essa dimensão nos traz a possibilidade de traçarmos um paralelo com o que já foi escrito com respeito ao exercício da paternidade no contexto das deficiências.

Se por um lado podemos considerar a produção acadêmica sobre paternidade como um campo já consolidado, o mesmo não pode ser dito quando focamos especificamente sobre o

universo de pais de filhos com deficiência. Num exercício de revisão sistemática de literatura realizado em 2010 Camila Henn e Maúcha Sifuentes, identificaram, em bases nacionais e internacionais, 415 artigos referentes a paternidade correlacionada a uma série de descritores relacionados a temática da deficiência (HENN; SIFUENTES, 2012), dentre esses trabalhos apenas 22% (90 trabalhos) foram selecionados, após uma leitura exaustiva, por realmente se referirem a dinâmica da relação entre pais e crianças com deficiência.

O artigo de Henn e Sifuentes também contribui com informações relevantes sobre o impacto na dinâmica familiar da chegada da criança com deficiência (e que também se configura como uma das preocupações desse projeto de pesquisa). Segundo essas autoras, os resultados são bem variáveis e divergentes apontando tanto para um evento que culminaria numa crise e desarmonia do casal, quanto aqueles que se referem a impactos positivos, de que o nascimento acarretou mais ajustamento entre o casal por causa da necessidade maior de compartilharem as atividades cotidianas devido à chegada de um membro da família com deficiência.

Existem ainda os pesquisadores que defendem que a presença de uma criança com deficiência não acarretaria, necessariamente, em processos disfuncionais na vida do casal. Contudo, os estudos destacam que existe um estresse e uma sobrecarga nas famílias com crianças com deficiência e que essa sobrecarga atinge principalmente as mães.

O estudo ainda apontou para uma grande diferença entre enfoques e metodologias entre estudos internacionais (de base mais quantitativa e focados geralmente em intervenções feitas com os pais, estresse parental e saúde mental e da experiência da paternidade), as pesquisas nacionais, se concentraram em estudos de base qualitativa e focavam principalmente a questão da experiência da paternidade:

Os dados evidenciam que um dos temas de maior destaque no cenário brasileiro e também, em certa medida, nos estudos internacionais, refere-se à experiência de paternidade no contexto das necessidades especiais. De modo geral, grande parte destes aponta a complexidade desta experiência, enfocando possíveis aspectos positivos, como a atribuição de significado para esta vivência particular de ser pai de uma criança com necessidades especiais e a não percepção deste acontecimento como um problema em suas vidas, bem como dificuldades, por questões sociais e do impacto causado nas vidas dos pais (HENN; SIFUENTES, 2012, p. 137).

Ainda dentro da raridade de pesquisas voltadas para a experiência da paternidade no contexto da deficiência, ainda são mais escassos os estudos dedicados a essa discussão a partir de uma perspectiva feminista e de gênero. Por outro lado, existe uma produção expressiva de estudos voltados para a experiência da maternidade com crianças com deficiência em que o lugar quase exclusivo de cuidadoras é problematizado e contextualizado dentro de sistemas de opressão baseados no machismo e no patriarcado.

## 2.8 DEFICIÊNCIA, MODELO SOCIAL E A CONTRIBUIÇÃO DA CRÍTICA FEMINISTA

Já situamos os nossos estudos sobre paternidade e masculinidades dentro de uma perspectiva feminista e de gênero. É essa perspectiva que orientará a nossa pesquisa em seus aspectos epistemológicos e metodológicos, mas é importante que tragamos também essa perspectiva teórica e metodológica discutindo as contribuições do feminismo no debate atual sobre o modelo social da deficiência.

Até a apresentação do modelo social de deficiência, tínhamos como voz hegemônica o modelo biomédico de compreensão da deficiência (AMIRALIAN et al., 2000). Para esse modelo a deficiência era o fruto de uma lesão que gerava comprometimentos a funcionalidade da pessoa, dentro do que era considerado “normal” para dada faixa etária e baseado num conceito de irreversibilidade.

De forma semelhante aos esforços da Organização Mundial de Saúde em estabelecer uma classificação mundial de doenças que permitisse a comunicação entre profissionais de saúde de diferentes países e idiomas. Em 1976 a OMS publicou a International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH), traduzida para o português como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID). (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Nesta classificação a deficiência seria definida através de “perda ou anormalidade de estrutura, ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente” (AMIRALIAN et al., 2000).

A deficiência falava de alterações biológicas, psicológicas ou físicas que comprometem uma vivência plena do indivíduo. É essa visão biomédica que baseará os dispositivos legais que versam sobre a deficiência e sobre a atuação do Estado perante o deficiente. Um bom exemplo, é a definição operacional de deficiência contida no decreto que institui a política nacional de inclusão da pessoa com deficiência como: “Toda perda ou anormalidade de uma estrutura, ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008, p. 6).

A presença de deficiência que gere a impossibilidade para a realização de funções laborais é passível segundo a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, que garante a título de renda mínima O BPC – Benefício de Prestação Continuada, no valor de um salário para as pessoas deficientes todas as idades e idosos, que comprovem a impossibilidade de se manterem (BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 1993)<sup>5</sup>. No Estatuto da Pessoa com Deficiência, promulgado em 2005 a “Deficiência seria uma condição devida as incapacidades biológicas irreversíveis que resulta na incapacidade para o trabalho ou para a vida independente (BRASIL, 2015).

A hegemonia do modelo biomédico de deficiência não é uma exclusividade da realidade

<sup>5</sup> O Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). Foi criado em 2004 pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva, foi responsável pelas políticas nacionais de desenvolvimento social, de segurança alimentar e nutricional, de assistência social e de renda de cidadania no país. Era também o gestor do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS). No dia primeiro de Janeiro de 2019, durante o governo, Jair Bolsonaro a pasta foi extinta e suas atribuições incorporadas ao Ministério da Cidadania, juntamente com o Ministério do Esporte e da Cultura (BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2019).

brasileira e a crítica a esse modelo parte justamente da organização de acadêmicos (europeus ou norte-americanos, deficientes e professores universitários) que passaram a denunciar o processo de exclusão e tutela vivenciado pelos deficientes:

Os estudos sobre deficiência tiveram início no Reino Unido e nos Estados Unidos em inícios dos anos 1970. Assim como no feminismo, nos estudos sobre deficiência, teoria e política andaram juntas desde o início. Eram deficientes, na sua maioria homens institucionalizados por lesões físicas, inconformados com a situação de opressão em que viviam, que iniciaram a estruturação do campo (DINIZ, 2012, p. 1).

Esses pesquisadores e ativistas empregavam uma analogia entre o processo de exclusão vivenciado pelos deficientes e vivido pelas mulheres através do sexismo foi utilizado como uma ferramenta para convencer a opinião pública de que a causa da deficiência não seria a lesão, mas a intolerância da sociedade em lidar com corpos diferentes (DINIZ, 2007). O processo de construção do modelo social da deficiência trazia para o primeiro plano a voz e o protagonismo dos deficientes e no processo de produção de conhecimento e de ativismo político, evidenciando como ordenamentos sociais excludentes são as verdadeiras causas da opressão e não a lesão:

De modo geral, o modelo social da deficiência, em oposição ao paradigma biomédico, não se foca nas limitações funcionais oriundas de deficiência nem propõe a ideia tão comumente aceita da necessidade de reparação/reabilitação do corpo deficiente, mas sim a concebe como o resultado das interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com seu entorno. Nesse sentido, as experiências de opressão vivenciadas pelas pessoas com deficiência não estão na lesão corporal, mas na estrutura social incapaz de responder à diversidade, à variação corporal humana (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 638).

A contribuição dos teóricos proponentes do modelo social de deficiência se centrava em três aspectos principais (DINIZ, 2007). A primeira se tratava de um esforço em diferenciar aspectos naturais da sociedade, argumentando que a opressão não seria gerada pela lesão ou pelo comprometimento da funcionalidade, mas resultante de um ordenamento social excludente. A segunda proposição seria a de assumir a deficiência como um fenômeno social e cultural, retirando do saber biomédico o poder de definição, classificação e controle da quase totalidade dos aspectos das vidas dos deficientes. O último pressuposto desse modelo se referia a defesa de que se retirando as barreiras (principalmente as de transporte e arquitetônicas) os deficientes seriam tão produtivos como os não deficientes.

Outra contribuição do modelo social da deficiência e que teve inspiração nos estudos feministas foi o cuidado com as terminologias ao se referirem aos deficientes. Logo de início saíram de cena as expressões pejorativas como aleijado, manco e retardado (DINIZ, 2007); num segundo momento foram também problematizadas as expressões “pessoa com deficiência”, já que se queria enfatizar que a deficiência estava na sociedade e não nos sujeitos, ao mesmo tempo, em que se buscava fortalecer a identidade daquelas pessoas como um grupo social com demandas próprias e que precisava se reconhecer. É com base nessa reflexão que optamos pela utilização dos termos “pessoa deficiente” ou mesmo “deficiente” ao longo do nosso texto, apesar do próprio marco-legal brasileiro sobre o tema (Lei 13.146) se intitular justamente como “Estatuto da Pessoa com Deficiência” (BRASIL, 2015).

Mesmo com a inspiração inicial no feminismo e nos estudos pós-modernos, não tardou que o modelo social da deficiência recebesse uma crítica proveniente do próprio feminismo. Havia sim um reconhecimento da existência de um sistema social de opressão aos deficientes, mas que o modelo social de deficiência ao ser protagonizado por homens, universitários e com deficiências decorrentes de lesões medulares. Esses militantes resistiam as medidas caritativas e que resultavam numa ameaça a autonomia dos deficientes (já que muitos vieram ou presenciaram contextos de institucionalização) e de que a produtividade seria possível através de iniciativas de adaptação e inclusão.

O movimento feminista ressaltava que esse modelo não considerava especificidades da vivência feminina da deficiência, com destaque para os aspectos reprodutivos das mulheres deficientes além de um certo distanciamento dos aspectos subjetivos que eram frequentemente relatados pelos deficientes e que não tinham espaço no debate político (DINIZ, 2007).

Sem se propor a desqualificar o modelo anterior, a crítica feminista questiona os anseios de adequação e qualificação do ambiente e dos profissionais de saúde, almejado pelas organizações de garantia de direitos dos deficientes. O argumento era de que a ideia de inserção de mercado de trabalho e de produtividade não daria conta da realidade de todos os deficientes. Foram as feministas que trouxeram para primeiro plano das cuidadoras, entendendo que elas são vozes que também buscam protagonismo.

A crítica feminista se centrava em situações de deficientes que exigiam cuidados constantes e sobre os quais as mudanças arquitetônicas não teriam o efeito de garantia de produtividade e autonomia. Nessa crítica, o conceito de cuidado passa a ter uma noção central nessa discussão e vira alvo de tensionamento com os primeiros teóricos do modelo social. Naquele contexto o cuidado aparecia de forma ameaçadora e relacionado a uma lógica de tutela e oposição a autonomia almejada.

Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões. Aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando (DINIZ, 2012) quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos.

Uma reflexão bem pertinente ao nosso objeto de estudo. A prática cotidiana de cuidado com as crianças com a síndrome congênita levava a exacerbação de um processo de sobrecarga inerente ao cuidado de uma criança pequena. São crianças na casa dos seus três anos com um nível de dependência e necessidade de cuidados comparável a um bebê de três, quatro meses.

São crianças que exigem uma observação constante frente o risco de uma eventual bronco aspiração, que exigem os cuidados de higiene próprios dos bebês e que levam um longo período para serem alimentadas, entre outras situações complexas do cuidado de uma criança pequena.

A produção das pesquisadoras feministas e cuidadoras traz outra contribuição atual ao debate ao problematizar a questão do “lugar de fala” na produção acadêmica e militante, um debate tão fecundo quando se pesquisa mulher, indígenas, populações trans. Quem pode e quem não pode pesquisar e publicar? Principalmente num contexto marcado pela assunção de grupos

que geralmente eram “sujeitos” de pesquisa e que passam para o lugar de autoria, refletindo e produzindo sobre seus cotidianos.

### 3 CAMINHOS METODOLÓGICOS

#### 3.1 DESENHO DO ESTUDO

**Anzóis são métodos. Assim como os anzóis predeterminam os resultados da pescaria, os métodos predeterminam os resultados da pesquisa. Porque os métodos são preparados de antemão para pegar o que desejamos pegar.** (ALVES, 2011, p.120)

Já discutimos em capítulos anteriores os processos que possibilitaram a construção desse projeto de pesquisa desde a redefinição de objeto realizado no final de 2016. A partir dessa data participamos de eventos que envolviam pesquisadores, gestores públicos e as famílias com as crianças com síndrome congênita do Zika, também visitamos organizações de apoio voltadas a SCZV e tivemos conversas informais com pesquisadores e com os próprios familiares.

O nosso campo teve início no momento que escolhemos o tema (ou acabamos escolhidos por ele) do nosso trabalho. A partir desse momento nos convencemos de que a paternidade no contexto da síndrome congênita do Zika Vírus seria um tema relevante. Esse processo – a construção do campo-tema – é bem descrito por Peter Spink, que nos compartilhou os questionamentos de seu grupo de pesquisa sobre o que seria o campo-tema em psicologia social:

Argumentamos que um tema, um campo, ou melhor, um campo-tema merece ser estudado, merece nossa atenção como psicólogos sociais. Propomos que é psicologicamente relevante (SPINK, 2003, p. 25).

Nesse capítulo descreveremos, os processos de articulação entre as técnicas e os métodos utilizados na produção das informações. O campo, como foi abordado, não se iniciou a partir do momento em que o projeto foi aprovado no comitê de ética e que iniciamos as observações participantes. Contudo, houve um momento de imersão, de contatos mais aprofundados e de conversas mais longas que precisamos compartilhar.

Num primeiro momento abordaremos as escolhas de locais e os participantes, as técnicas e estratégias de ida a campo. Imaginamos que é uma etapa que auxilia futuros pesquisadores a executarem seus próprios estudos, então, é importante apresentar os caminhos escolhidos bem como, as dificuldades e percalços que acompanharam esses momentos que integram o campo.

Após essa descrição dos procedimentos utilizados na pesquisa, abordaremos a organização dos dados e as principais linhas de análise, momento em buscaremos situar o que foi vivenciado no campo, com o que foi produzido anteriormente e debatido nos capítulos de fundamentação teórica, apesar de destacar que outros autores serão citados e trabalhados nas próximas seções e capítulos.

Seguirei a apresentação descrevendo os locais de realização do campo, as pessoas que foram encontradas e que contribuíram com a pesquisa, apresentando os instrumentos e técnicas que empreguei para tentar compreender o que e foi dito e vivido durante a observação participante.

As escolhas foram permeadas de sentidos, sentimentos e oportunidades. No decorrer da pesquisa afetamos pessoas e somos afetados por elas de forma responsável (FERREIRA; CADONÁ, 2017). Essa afetação faz do ato de pesquisa uma atividade que mescla significados. Traz a tona a esfera do profissional e do político, mas nunca deixa de ser da ordem do sensível, de encontros que transformam o pesquisador, mesmo que ela tenha dificuldades de inserir esses momentos no relatório final de uma tese:

Na sequência tivemos o atendimento de Larissa, que demonstra avanços no processo motor, cada movimento realizado era comemorado pela terapeuta e pela estagiária. Durante o atendimento, Maria me contava como foi a morte do pai de Larissa, que havia saído para pescar e sofreu um acidente e não voltou “Ele deu um beijo nela, parecia que sabia que não ia voltar“. Larissa tinha um comprometimento motor severo, mas se expressava com o olhar e o sorriso, era nítido o seu esforço para executar as tarefas propostas pela terapeuta ocupacional que naquele momento evoluía empilhar cubos. Larissa ria quando escutava a voz de um dos fisioterapeutas que atendiam os adultos. A atividade termina e Larissa vem e me abraça, hoje o meu presente foi essa despedida, Volto para casa com imagens que misturavam a alegria de Larissa com o relato da morte de seu pai (Notas de campo 15 de agosto de 2018).

O nosso estudo transcorre dentro de um espaço de tempo de uma epidemia que ainda está em curso. Temos que lidar com a falta de um tempo histórico que nos permita compreender as várias dimensões que esses fatos tiveram na vida dessas famílias. Por isso se trata também de um trabalho exploratório e descritivo.

Compreendemos a nossa proposta como um estudo qualitativo, de caráter descritivo e analítico. Por pesquisa qualitativa nos aproximamos com a perspectiva de Cecília Minayo, que ao abordar a pesquisa qualitativa, afirma que a mesma tem como característica a abordagem de “significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.” (MINAYO, 2008, p. 21-22).

Ao nos posicionarmos na vertente qualitativa ao investigarmos a experiência de homens sobre o seu exercício de paternidade questionamos a dicotomia que associa tudo o que pode ser mensurado com rigor e o que não se pode com a subjetividade (SPINK; FREZZA, 2004), essa última sendo compreendida como algo estranho ao fazer científico. O rigor está justamente na explicitação dos caminhos que trilhamos ao fazer essa pesquisa.

Questionamos o caráter pretensamente neutro das pesquisas que se apoiam em técnicas de mensuração e quantificação da realidade e compreendermos a subjetividade está presente sim nas metodologias quantitativas através das várias decisões que os pesquisadores precisam tomar, além dos interesses que os mesmos possuem nos seus objetos de pesquisa e no uso político que alimenta, direciona e que pode ser feito a partir dos resultados das pesquisas.

O rigor nas abordagens qualitativas viria na forma de explicitação do método, com a descrição clara não só do objeto pesquisado, mas dos contextos referentes ao fazer científico, incluído o lugar de onde fala os pesquisadores. Não basta questionar a neutralidade da ciência, mas é preciso clarificar ao leitor as especificidades envolvidas neste fazer científico, explicitando o pesquisador como um sujeito histórico e político. Assim assumimos esta proposta como uma

pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e analítico ao mesmo tempo, que conserva um caráter exploratório (frente) o ineditismo do objeto de estudo.

### 3.2 TERRITÓRIOS DA PESQUISA

#### 3.2.1 O Agreste Pernambucano

Mais a frente teremos um espaço para nos dedicarmos aos aspectos éticos do estudo, mas precisamos adiantar algumas questões que surgiram no decorrer da pesquisa e contribuíram com a escolha do agreste pernambucano como local privilegiado de realização das nossas observações e entrevistas.

No projeto que foi submetido ao exame de qualificação havia a ideia inicial de realizar o estudo em duas regiões, Caruaru e Recife. Recife aparecia como uma referência tanto na assistência obstétrica quanto em serviços especializados de neurologia e reabilitação, sendo comum que as crianças tivessem alguma vinculação com algum serviço da cidade inclusive nascendo em Recife.

Apesar de a região do Agreste contar com maternidades habilitadas para partos de alto risco, as gestações em que havia a suspeita de malformações graves eram sistematicamente encaminhadas para as maternidades de referência de Recife:

Ricardo: – Vocês são moradores do Salgado já faz tempo né? Então me conta como é que foi a gravidez?

Luziana: – A gravidez foi super tranquila no final de cinco meses fiz uma ultrassom e descobri que ele viria com a síndrome Dandy Walker e hidrocefalia, porque ela não tinha conhecimento da micro ainda, nem do surto nem nada, aí na próxima ultrassom foi que deu a microcefalia que eu fui fazer em outro lugar para ter duas opiniões, a partir daí foi... Comecei a fazer o meu pré-natal em Recife, aí quando cheguei lá eles falaram que tava realmente acontecendo um surto, que tava aparecendo várias mães com sintomas, mas eu não tive nada, mas teve muitos casos que não tiveram sintomas, aí continuei indo prá lá fazendo ultrassom toda semana.

Ricardo: – Leonardo teve?

Leonardo: – Eu tive zika.

Luziana: – Foi zika, eu tava com 3 meses de gestação.

Ricardo: – Ai tu tiveste e Luziana não teve.

Luziana: – Não tive nenhum sintoma, aí continuei fazendo o pré-natal lá. Marcus nasceu em Recife também.

Ricardo: – Nasceu em que hospital?

Luziana: – No IMIP, ah! eu ainda fiquei lá 14 dias com ele por causa da sonda que ele sempre tenta, aí quando estava perto da gente ir embora ele teve crise convulsiva, mas também por isso. (Luziana, 23 anos, Leonardo 23 anos, pais de Marcus, 3 anos e meio)

Na Região Metropolitana do Recife também estavam as sedes dos grupos de apoio as famílias formalmente organizadas. Havia representações dos grupos em todo o estado, mas a

referência permanecia em Recife. A comunicação acontecia principalmente através de uma rede virtual de aplicativos de mensagem e os momentos de encontro ficavam restritos a eventos (caravanas) organizados pelos grupos de Recife.

Por isso mesmo, Recife já era o cenário de inúmeras pesquisas. Desde o descobrimento do surto, pesquisadores de várias disciplinas e de vários lugares do Brasil e do mundo estavam entrevistando, examinando e coletando materiais dessas crianças e de duas famílias. Não havia justificativa suficiente para submeter essas pessoas a novos procedimentos e as eventuais comparações poderiam ser feitas no diálogo entre pesquisadores, sem a necessidade de novas entrevistas, de novas observações.

O cansaço em participar de tantas pesquisas levou a um tensionamento com as famílias e a comunidade acadêmica. Isso ficou evidenciado num diálogo que tive em agosto de 2017 com Iolanda, uma das coordenadoras da UMA:

Iolanda: – Oi Ricardo, lembro de você sim, Só preciso saber como será essa pesquisa. As famílias estão um pouco endurecidas em questões de pesquisa.

Ricardo: – É mesmo Iolanda?

Iolanda: – Sim, são inúmeras pessoas.

Ricardo: – Imaginava que isso poderia acontecer, as famílias estão se cansando?

Iolanda: – Do mundo inteiro, para fazer as mesmas perguntas. Diz que vai passar 30 minutos e passa a tarde inteira (Recife, agosto de 2017).

As famílias reclamavam que além da quantidade havia pouco retorno por parte dos pesquisadores que perdiam o contato após a finalização do campo. Publicações em língua estrangeira ou a ausência de convites para eventos científicos também eram motivo de contestação.

As questões éticas, trazidas pelas famílias, eram bem pertinentes e tocavam num aspecto que é pouco abordado pelos comitês de ética em pesquisa das universidades e centros de pesquisa. Da mesma forma que a interação entre medicamentos diferentes e administrados no mesmo momento pode trazer impactos desastrosos para o doente, teríamos uma questão bem delicada que envolveria a interação entre projetos de pesquisa voltados simultaneamente para uma mesma população.

As nossas ferramentas de promoção de ética em pesquisa costumam pensar nos projetos de uma forma isolada. Como proceder quando uma mesma e pequena população passa a ser o interesse de tantas pesquisas simultâneas perguntando, medindo, examinando e furando seus filhos?

Pesquisar é se encontrar com pessoas, no nosso caso, com homens e mulheres que tiveram suas vidas atravessadas por um acontecimento e que agora se encontram invadidas por pessoas estranhas e que sem muito pudor, devassam e escancaram suas vidas e feridas.

Não fomos os primeiros a perceber esse incômodo, essa iatrogenia de pesquisador. Publicações de grupos de pesquisa em antropologia como o FAGES da UFPE já faziam o alerta de como os pesquisadores reproduziam o assédio realizado por profissionais de comunicação:

Nessa incursão através de outros relatos e conversas, nos deparamos com uma frequente narrativa de pesquisadores de outras áreas e de profissionais de saúde, já atuantes nesse

campo, de que essas mulheres já foram bastante ‘assediadas’. Seria necessário ter cuidado para não provocarmos mais uma situação de ‘assédio’ e desconforto com nossa pesquisa. Na verdade, a fala desses profissionais e pesquisadores, também ensejava defender espaços diferenciados para pesquisas e intervenções (suas próprias), de um lado, e apontava a continuidade dessa prática de ‘assédio’ por parte dos meios de comunicação, por outro, sendo esses os que poderiam difundir (ou questionar) os serviços ofertados nas unidades de saúde (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017, p. 211).

Então sobravam justificativas metodológicas, éticas e práticas para abandonarmos a expectativa de estudo comparativo com Recife. Decidimos assim centralizar os nossos esforços e encontros em Caruaru.

Mas o próprio campo nos mostrou que o recorte municipal não seria o ideal. Percebemos que as famílias estavam dispersas por várias cidades da região, o nosso foco precisava ser mais amplo e englobar um trecho do agreste pernambucano, esse sim o nosso recorte regional.

Os casos de gestações acometidas pelo Zika se espalhavam de forma desigual pelo Agreste. Havia municípios com quatro, três ou duas crianças com SCZV. Mas Caruaru se manteve importante em nosso estudo, pois por ser a sede da regional de saúde e por abrigar a unidade de referência, Caruaru passou a centralizar as consultas e acompanhamentos das crianças com SCZV.

Caruaru e as outras cidades focalizadas nesse estudo estavam inseridas numa mesma Gerência Regional de Saúde (a IV GERES) que é a forma que a secretaria estadual de saúde divide o território de saúde em 12 gerências, que não correspondem diretamente as regiões administrativas do estado de Pernambuco. As cidades de origem e residência das famílias estudadas englobam a área de abrangência da IV GERES, mas são municípios pertencentes as regiões do Agreste Central e do Agreste Setentrional (regiões 8 e 9 na figura abaixo).

**Figura 17 – Divisão regional do estado de Pernambuco**



Fonte: Secretaria de Educação de Pernambuco

São regiões separadas por critérios administrativos, mas que guardam muita semelhança entre si. Segundo dados do próprio governo de Pernambuco (CONDEPE / FIDEM, AGÊNCIA ESTADUAL DE PLANEJAMENTO E PESQUISAS DE PERNAMBUCO, 2016) o Agreste

Central<sup>1</sup> tem uma área total de 10.117 km<sup>2</sup>, sendo formado por 26 municípios, segundo o censo de 2010 possuem 1.048.968 habitantes, sendo 807.285 habitantes na área urbana e 241.683 habitantes na zona rural. Já o Agreste Setentrional<sup>2</sup> tem uma área de 3.544,5 Km<sup>2</sup> e é formada por 19 municípios onde, segundo o Censo 2010 do IBGE, vive uma população de 526.905 habitantes, sendo 348.860 habitantes na zona urbana e 178.045 habitantes na zona rural.

Às duas regiões guardam além da proximidade geográfica, o clima e os meios de produção semelhantes. Ambas integram o Polo de Confecção de Pernambuco, considerado o segundo produtor de jeans do Brasil, além da produção agrícola; da pecuária de leite e de corte; da avicultura; do turismo; do comércio e serviços.

Como se trata de uma região composta basicamente pelo clima semi-árido a agricultura é dedicada a cultivos tradicionais como o milho, feijão, mandioca e palma. Existem pequenas faixas de brejo e que permitem o cultivo de hortaliças, verduras e do café.

Índice de Desenvolvimento Humano – O IDH do Agreste Central é de 0,634 e o do Agreste Setentrional é de 0,636, ambos inferiores ao de Pernambuco que é de 0,705 e do Brasil que é 0,749 (o 79º em escala mundial).

O município mais populoso das duas regiões é Caruaru no Agreste Central, com 314.951 habitantes, seguido de Santa Cruz do Capibaribe no Agreste Setentrional com 87.538 habitantes. No nosso estudo, Caruaru foi o município em que a maior parte das atividades de campo foram realizadas, já que as famílias frequentavam a cidade cotidianamente para realizar as atividades terapêuticas com seus filhos, mas também realizamos ações em Santa Cruz do Capibaribe e em Belo Jardim.

É importante destacar que a região do agreste pernambucano não está desligada dos processos sociais e políticos vivenciados pelo restante do estado e pelo Brasil. É importante nos situarmos, brevemente, no cenário político nacional no momento da realização da pesquisa.

Em agosto de 2016 a presidenta Dilma Rousseff teve o seu mandato impedido através de um processo de *impeachment* que culminou com o golpe de 2016 (BASTOS, 2017). Em decorrência desse fato o Brasil tinha como presidente, em 2018, o senhor Michel Temer (Movimento Democrático Brasileiro) e o ministros da saúde foram Ricardo Barros (Partido Progressista) e Gilberto Occhi (Partido Progressista).

Em 2018 o governador Paulo Câmara (Partido Socialista Brasileiro) finalizava o seu primeiro mandato (tendo sucedido Eduardo Campos e sendo reeleito para o segundo mandato). Neste ano o secretário de saúde era o médico oncologista José Iran Costa Júnior (sem partido).

O ano de 2018 também foi marcado pelas eleições para presidente, governadores, senadores e deputados. Após um segundo turno com o candidato Fernando Haddad (Partido dos

<sup>1</sup> Municípios Agreste Central: Agrestina , Alagoinha , Altinho , Barra de Guabiraba , Belo Jardim , Bezerras , Bonito , Brejo da Madre de Deus , Cachoeirinha , Camocim de São Felix , Caruaru , Cupira , Gravatá , Ibirajuba , Jatáuba , Lagoa dos Gatos , Panelas , Pesqueira , Poção , Riacho das Almas , Sairé , Sanharó , São Bento do Una , São Caitano , São Joaquim do Monte , Tacaimbó

<sup>2</sup> Municípios Agreste Setentrional: Bom Jardim , Casinhas , Cumaru , Feira Nova , Frei Miguelinho , João Alfredo , Limoeiro , Machados , Orobo , Passira , Salgadinho , Santa Cruz do Capibaribe , Santa Maria do Cambuca , São Vicente Férrer , Surubim , Taquaritinga do Norte , Toritama , Vertente do Lério , Vertentes

Trabalhadores) sagrou-se vitorioso o então deputado federal Jair Bolsonaro (Partido Social Liberal). Jair Bolsonaro foi eleito a partir de bandeiras conservadoras e baseadas na defesa da “família” e da “vida” (mesmo que tenha no armamento da população uma de suas principais bandeiras de campanha). Os grupos apoiadores do atual presidente lutam para conformar o ordenamento jurídico aos valores morais da “maioria cristã”.

O que se observou em sequência foram esforços sistemáticos contra a sociedade civil organizada empreendendo verdadeiras cruzadas (MARIANO; GERARDI, 2019) contra o aborto, pautas ambientalistas, políticas igualitárias e anti-homofóbicas, educação sexual, universidades públicas, imprensa, sindicatos e a suposta doutrinação ideológica e de “gênero” nas escolas (MACEDO, 2017).

### 3.2.2 A Unidade Pernambucana de Atendimento Especializado

Em diálogo com a secretaria municipal de saúde de Caruaru, identificamos que existiam duas unidades de saúde de referência para as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus na região. O Hospital Mestre Vitalino seria a referência para atendimentos em neurologia e para eventuais internamentos e a Unidade Pernambucana de Atenção Especializada (UPAE) de Caruaru a referência para as terapias realizadas com as crianças. Como buscávamos acompanhar um processo sistemático com as crianças, optamos pela UPAE como a unidade em que realizaríamos a observação participante.

A UPAE foi inaugurada em dezembro de 2013, dentro de uma estratégia do governo do estado de Pernambuco em descentralizar serviços especializados e que tradicionalmente lotavam as unidades de Recife. Visava atender 31 municípios que integram a IV Regional de Saúde (G1 CARUARU, 2013). Foi idealizada para atender pacientes em regime ambulatorial e realizava também cirurgias<sup>3</sup>. Até o surgimento da epidemia de Zika a unidade não atendia crianças no setor de fisioterapia, sendo o setor adaptado para receber as crianças com síndrome congênita do Zika Vírus em 2015.

<sup>3</sup> A UPAE atende as seguintes especialidades: Alergologia, Anestesiologia, Angiologia, Cardiologia, Cirurgia Geral, Dermatologia, Endocrinologia, Fisioterapia, Gastroenterologia, Infectologia, Hematologia, Mastologia, Nefrologia, Neurologia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Pneumologia, Proctologia, Reumatologia, Urologia, Radiologia, Endoscopista e Ultrassonografista.

**Figura 18 – Setor de reabilitação infantil UPAE Caruaru**



Fonte: Imagem produzida pelo próprio autor da tese

Em fevereiro de 2018, encaminhei um pedido de anuência para a Secretaria Estadual de Saúde, o setor de educação em saúde é o responsável pelo encaminhamento dos pedidos de pesquisa após a autorização dos setores responsáveis pelos serviços. No mesmo mês o meu pedido foi indeferido pelo setor de vigilância em saúde que argumentava que os serviços de referência eram de incumbência municipal e não estadual. Argumentei que a pesquisa não se referia a vigilância e sim da assistência em saúde, na primeira quinzena de março. Recebi, finalmente, a anuência para a realizar a pesquisa na UPAE.

De posse da carta de anuência pude encaminhar o projeto para o comitê de ética em pesquisa da UFPE, que aprovou o projeto em maio de 2018<sup>4</sup>, mês que oficialmente pudemos iniciar as entrevistas e a observação participante. As visitas foram autorizadas a partir de junho de 2018.

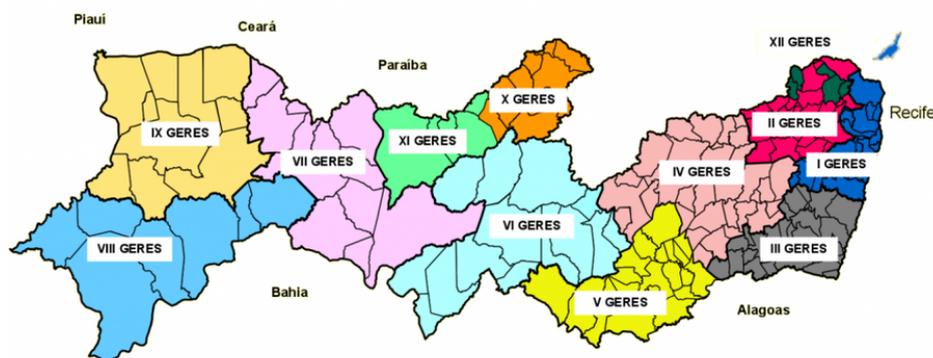
A recepção na UPAE, foi bem positiva, sendo destacado que esta seria a primeira pesquisa realizada no setor. Havia uma expectativa na equipe de terapeutas já que essa iniciativa poderia “abrir as portas” para outras pesquisas no setor, alguns profissionais tinham histórico como pesquisadores ou eram professores universitários.

Atualmente a Unidade atende 28 crianças com SCZ, já foram mais, contudo, com o tempo, outros serviços foram implantados o que diminuiu o fluxo. A UPAE atende cidades de toda IV Geres. Uma parte da demanda, por exemplo, passou a ser atendida pela UPAE de Belo Jardim. Em Caruaru as crianças também são atendidas pela APAE e pela clínica escola da faculdade de fisioterapia da ASCES (Diário de campo, 13 de junho de 2018).

<sup>4</sup> CAAE: 86424318.6.0000.5208

A chegada na UP AE confirmava uma suspeita e que geraria uma nova mudança nas definições do Campo, Caruaru não seria a unidade de referência, mas o agreste pernambucano abrangido pela IV Gerência Regional de Saúde (GERES)<sup>5</sup>. Apesar de algumas famílias recorrem aos serviços de saúde da capital é no Agreste que elas viviam e realizavam parte significativa dos tratamentos. O Agreste é o território, algo que é maior que o local de morada. O Agreste é o cenário que ajuda na construção das pessoas, ou nas palavras de Milton Santos, sobre o território, “ele é muito importante, ele é o quadro da vida de todos nós, na sua dimensão global, na sua dimensão nacional, nas suas dimensões intermediárias e na sua dimensão local” (SANTOS, 1999).

**Figura 19 – Pernambuco: Regionais de Saúde**



Fonte: Secretaria de saúde de Pernambuco - ivgeres.com.br

Em 2015, a Unidade foi escolhida como referência para IV GERES para as crianças em tratamento e reabilitação decorrentes da SCZV. Uma rápida adaptação foi feita no ginásio de fisioterapia que já existia para adultos com a instalação de biombos, tatames, alguns equipamentos para fisioterapia respiratória e motora. Outros profissionais foram contratados e a equipe passou a contar com três fisioterapeutas, um Terapeuta Ocupacional, uma fonoaudióloga, um psicólogo, uma nutricionista e uma assistente social, sendo que os três últimos dividiam suas atividades com o restante da unidade.

<sup>5</sup> Com a missão de gerenciar a política regional de saúde, a partir do conhecimento do município, do território e da região, a IV Geres regula, monitora e avalia as metas estabelecidas. Outra atribuição é coordenar a construção da Rede de Atenção Regional, garantindo o acesso da população aos serviços de saúde.

A IV Geres engloba os seguintes municípios: Agrestina, Alagoinha, Altinho, Barra de Guabiraba, Belo Jardim, Bezerros, Bonito, Brejo da Madre de Deus, Cachoeirinha, Camocim de São Félix, Caruaru (Sede), Cupira, Frei Miguelinho, Gravatá, Ibirajuba, Jataúba, Jurema, Panelas, Pesqueira, Poção, Riacho das Almas, Sairé, Sanharó, Santa Cruz do Capibaribe, Santa Maria do Cambucá, São Bento do Una, São Caetano, São Joaquim do Monte, Tacaimbó, Taquaritinga do Norte, Toritama, Vertentes.

Fonte: Secretária Estadual de Saúde de Pernambuco

**Figura 20 – Municípios que integram a IV Regional de Saúde**



Fonte: Secretaria de Saúde de Pernambuco

A UP AE não foi originalmente projetada para o atendimento multiprofissional de pediatria, mas já contava com um setor de fisioterapia consolidado no atendimento de adultos. O público era composto, em sua maioria, por pessoas que se recuperavam de traumas e cirurgia ou que sofriam de doenças degenerativas que comprometiam o movimento (ou que causavam dor). A unidade era também referência regional para oftalmologia e pequenas cirurgias, o que também facilitou o encaminhamento das crianças para outros tratamentos dentro da unidade.

No final de 2015 que começou o *boom* da microcefalia, mas até aí, não vinha nada para cá, tinha uns burburinhos de que viria, de que a UP AE ia sediar micro (...) como no início ainda era pouquinho, começou com muito pouco paciente, eu ainda acho que eu tenho até um cronograma de data, idade de quando todos eles chegaram aqui e ai eles foram chegando aos poucos e fomos fazendo ginástica aqui para atender adultos e crianças e tinha os treinamentos, os treinamentos sempre foram assim ou eram videoconferências que às vezes eram repetidas (Fernanda, Terapeuta, 30 anos).

No momento da entrada questioneei a direção sobre quais seriam as regras de conduta para transitar pelos espaços de tratamento das crianças. A resposta dizia respeito a regras básicas de biossegurança e na utilização de jaleco e crachá da UFPE. Esses últimos elementos produziram uma “marca” na percepção da minha identidade dentro da unidade, eu seria em alguns momentos mais um psicólogo ou o professor de medicina.

Andressa responde que seria o crachá da UFPE, jaleco e sapato fechado. Penso agora nas aulas que tive com antropólogos sobre o lugar “em aberto do antropólogo” uma pergunta sobre o que faz o antropólogo e que não se aplicaria no meu caso, o lugar

do psicólogo fazia parte dessa entrada e também o lugar da UFPE e da faculdade de medicina. Todos esses crivos estavam impregnados em meu crachá (Registro de Diário de Campo, 13 de junho de 2018).

Carla chega com um embrulho, me vê e me entrega e diz: “Ricardo, leia tudo, eu guardo tudo que é dela” e me entrega vários exames, laudos, receitas e encaminhamentos. Me chama atenção como mesmo nos documentos médicos o termo microcefalia é utilizado em detrimento da síndrome do Zika Vírus. Carla reafirma “é para você saber tudo sobre ela” (Registro de Diário de Campo, 02 de agosto de 2018).

Tinha a expectativa de que seria um campo de observação e conversas informais em sala de espera, mas, na prática, foram abertos todos os espaços terapêuticos. A minha presença se dava nos setores de fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, serviço social e terapia ocupacional, onde acompanhava e interagía nos momentos de atendimento.

Às vezes a sala de espera era o local de conversas informais que duravam o tempo da espera do atendimento. Outra opção era “escolher” uma família e acompanhar uma sequência de atendimentos que envolviam de três a quatro especialidades (fisioterapia motora, fisioterapia respiratória, terapia ocupacional, fonoaudiologia e nutrição), os atendimentos de serviço social geralmente aconteciam no final do turno quando o responsável pela criança solicitava alguma declaração para apresentar a secretaria de saúde de seu município de origem. Essas declarações serviam para tratar de questões relativas ao transporte até à unidade ou no acesso a insumos como fórmulas lácteas especiais, ou medicamentos. Por razões óbvias, não acompanhei as sessões de atendimento psicoterápico.

A minha identidade de psicólogo passou com o tempo a suplantar a figura ambígua do pesquisador, era constantemente solicitado a emitir posicionamentos sobre os casos nas reuniões de equipe. Pessoalmente, não acredito na figura de um pesquisador neutro e acredito que a relação do pesquisador é uma relação humana, que precisa de vínculos, confiança e um certo grau de mutualidade. A minha história profissional faz parte de quem sou, de forma que cuidadosamente, não me furtei a me posicionar quando era solicitado.

A reafirmação do lugar de psicólogo também servia para lidar com outro lugar de confusão que era o de “professor de medicina”, também carregado de estereótipos e expectativas, não sendo raros os momentos em que precisavam lembrar que eu não era médico e que compartilhava do estranhamento sobre a interpretação de ressonâncias e tomografias computadorizadas e que não poderia dar uma opinião técnica se o Depakene<sup>6</sup> era um anticonvulsivante mais eficaz do que o Keppra<sup>7</sup>.

### 3.2.3 A Casa

Uma das memórias mais antigas e que marcou os meus primeiros meses no Instituto PAPAÍ era a chegada dos estagiários e profissionais vindos de seus campos de atuação. Um grupo

<sup>6</sup> ácido valpróico / valproato de sódio

<sup>7</sup> levetiracetam

atuava na sala de espera de hospitais e unidades de saúde, outro em escolas da região e outro nas ruas de Camaragibe encontrando homens em bares, esquinas e campos de futebol. Raramente um homem, jovem ou adulto frequentava a nossa sede e a ideia que era repetida era de que para trabalhar com homens era preciso ir onde eles estavam.

Naquele momento eram raros os momentos que encontrávamos os homens em casa. Isso acontecia por estarem no trabalho ou na rua. A casa e o doméstico eram os espaços onde encontrávamos as mulheres e a rua onde estariam os homens.

Trabalhos com homens, comumente, demandam do pesquisador uma aproximação com lugares de socialização masculina, os homens não estão em casa e sim no trabalho, no campo de futebol ou no bar.

No nosso caso, era preciso fazer um caminho inverso, era preciso sair da Unidade de Saúde (espaço teoricamente público) para encontrar os homens no espaço doméstico, na casa.

É uma casa que assume também a função de local de trabalho (no caso das facções ou nas propriedades rurais) ou é uma casa que deve ser visitada em horários e momentos próprios, durante a noite ou em finais de semana para poder encontrar os homens.

Lembro que na primeira semana de trabalho de campo na UPAE fui avisado várias vezes pelos profissionais da unidade que encontraria poucos homens acompanhando os atendimentos das crianças. Respondia que essa “ausência” também era um elemento importante da minha pesquisa e que a UPAE não seria o único espaço de pesquisa e que visitaria também as famílias em suas casas.

*Você terá acesso às informações que nós sempre quisemos saber e não conseguimos, porque não temos acesso às casas... (Cyro: terapeuta da UPAE, notas do Diário de Campo, 22 de junho de 2018 )*

Para os profissionais da UPAE, devido às particularidades da instituição, a casa era um espaço inatingível. A UPAE é uma organização de modelo hospitalar e os servidores dedicavam toda carga-horária de trabalho a atividades realizadas na unidade. Eventuais questões como faltas prolongadas ou perda de contato com as famílias eram resolvidas através de contatos entre o serviço social da UPAE e as secretarias de assistência social e saúde dos municípios de origem. Não havia, portanto, espaço para visitas domiciliares protagonizadas pelos profissionais da Unidade.

O mundo doméstico das famílias também era acessado pelas fotos das redes sociais compartilhadas entre famílias e terapeutas. Era através das redes que imagens de festas de aniversário ou mesmo de internações eram compartilhadas e comentadas. No momento que rompemos os limites das paredes da UPAE tivemos a possibilidade redefinirmos a dimensão de família, que até aquele momento estava diretamente ligada aos principais cuidadores daquelas crianças.

As imagens complexificavam uma dinâmica familiar que no cotidiano da UPAE se limitava a díade mãe-criança. As imagens traziam o pai dormindo com o filho numa rede, um irmão mais velho brincando e vários familiares em volta de uma mesa de aniversário:

Procurando uma definição operacional da vida familiar que dê conta desse vasto leque de possibilidades, preferimos falar de dinâmicas e relações familiares, antes do que de um modelo ou unidade familiar. Assim, definimos o laço familiar como uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre determinadas pessoas que reconhecem entre elas certos direitos e obrigações mútuos. Essa identificação pode ter origem em fatos alheios à vontade da pessoa (laços biológicos, territoriais), em alianças conscientes e desejadas (casamento, compadrio, adoção) ou em atividades realizadas em comum (compartilhar o cuidado de uma criança ou de um ancião, por exemplo) (FONSECA, 2005, p. 54).

Havia no início do trabalho uma preocupação de que essa família estendida e compreendida como uma série de dinâmicas de cuidado se apresentasse de forma diferenciada em ambientes urbanos e rurais, já que as residências rurais no Agreste ainda guardam relação com os antigos sítios, as famílias trabalhavam e viviam próximas geograficamente, havendo a possibilidade de que essa proximidade também se revelasse em processos compartilhados de cuidado com essas crianças.

### 3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO E CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

#### 3.3.1 Os profissionais de Saúde

O primeiro grupo de participantes do nosso estudo foi composto pelos profissionais de saúde da UPAE que exerciam atividades de assistência com as crianças com SCZV ou com suas famílias.

Os profissionais de saúde surgiram como informantes importantes do nosso estudo tanto pela convivência semanal com as crianças e com as famílias como pela convivência longitudinal com as mesmas. Algumas crianças foram encaminhadas para a unidade assim que receberam a confirmação do diagnóstico ou nos primeiros meses de vida.

No decorrer do estudo identificamos outros profissionais que desenvolviam atividades diretamente com as famílias e as crianças com SZCV. Havia médicos e médicas de setores da clínica médica que atendiam as crianças, mas era um atendimento que mesmo longitudinal não mantinha a frequência do cotidiano semanal dos profissionais dedicados a reabilitação. Também tínhamos os trabalhadores de setores administrativos, muitos deles terceirizados e que estavam todos os dias com as famílias, mas que precisavam dividir a atenção com vários setores da unidade.

A composição da equipe diretamente ligada a reabilitação e acompanhamento das famílias, conhecida internamente como equipe “micro” contava com: três fisioterapeutas, um terapeuta ocupacional (mas tivemos a oportunidade de entrevistar dois Terapeutas Ocupacionais, incluindo um que havia se desligado da instituição, mas que teve uma experiência de muitos anos na mesma), uma fonoaudióloga, uma nutricionista, um psicólogo e uma assistente social.

Desses o psicólogo, a nutricionista e a assistente social dedicava parte do tempo de trabalho as crianças e famílias com SCZV e parte da carga-horária de trabalho em outros setores da UPAE.

O pequeno número de profissionais de cada profissão trazia o risco de que o compromisso de anonimato fosse quebrado na apresentação dos resultados. Por isso tanto nas falas como na tabela de descrição dos participantes da pesquisa optamos por não fazer a correspondência direta entre o nome do participante e sua profissão. Acabamos optando pelo termo genérico “Terapeuta” mesmo correndo o risco de deixarmos a leitura um pouco confusa. Preferimos salvaguardar os participantes que contribuíram com a realização da pesquisa.

**Tabela 2 – Caracterização dos Profissionais de Saúde participantes da pesquisa**

Nome	Sexo	Idade	Raça/Etnia	Estado Civil	Filhos
Fernanda	Feminino	30	Branca	Solteira	Não
Helena	Feminino	28	Branca	Solteira	Não
Eduarda	Feminino	29	Branca	Solteira	Não
Mayara	Feminino	33	Parda/Preta	Casada	Sim
Laura	Feminino	40	Branca	Casada	Sim
Cyro	Masculino	33	Branca	Solteiro	Não
Kaliane	Feminino	32	Parda/Preta	Casada	Sim
Carla	Feminino	25	Branca	Casada	Não
Yuri	Masculino	27	Oriental	Casada	Não

Fonte: Tabela produzida pelo próprio autor da tese

Sobre a orientação sexual e identidade de gênero, os profissionais e as profissionais de saúde se definiam como homens e mulheres cisgêneros e heterossexuais. Se abrirmos o nosso foco para a instituição como um todo, observamos que a UPAE na totalidade era frequentada por homens e mulheres transgêneros, mas durante todo o período de observação participante não tive contato com nenhuma pessoa transgênero (usuário ou trabalhador) nos ambientes destinados à reabilitação.

Encontramos entre os profissionais da UPAE pessoas deficientes (um dos terapeutas era deficiente visual), mas nenhum profissional era transgênero (todas as pessoas transgêneras que encontramos eram usuárias da unidade). O que demonstra o potencial das políticas inclusivas de cotas para pessoas deficientes e o impacto da transfobia nas relações de trabalho.

Mas confesso que fiquei surpreso com a ausência de pessoas trans no principal serviço de reabilitação da região e que realizava uma média de 1000 atendimentos mensais. Talvez, isso se deva ao pequeno período (pouco mais de um semestre) que passei na unidade e resolvi conversar com Fernanda, uma das terapeutas com mais tempo de serviço na unidade:

Ricardo: – Fernanda, eu gostaria de aproveitar o final da nossa conversa para tirar uma dúvida. Eu estou fechando as minhas informações sobre o perfil de público atendido

na fisioterapia aqui na UP AE. Durante o tempo que acompanhei as famílias, vi homens e mulheres adultos, alguns com amputações. Mas não me recordei nesse período de ter visto algum homem ou mulher transexual. Você tem a memória de algum usuário ou usuária com esse perfil?

Fernanda: – De fato até hoje não tive paciente ou acompanhante transexual, nem soube de alguém que tenha tido . . . homossexual sim . . . mas nenhum ligado a micro (Fernanda, 30 anos terapeuta da UP AE).

A participação dos profissionais se deu através da observação de atendimentos, de conversas informais, na participação de reuniões de equipe e em entrevistas. As entrevistas foram realizadas na maioria na própria UP AE nos intervalos de consultas e atendimentos, apenas os terapeutas ocupacionais foram entrevistados em seus consultórios particulares.

As entrevistas com os profissionais duravam em média uma hora e era dividida em três blocos principais. No primeiro, as perguntas versavam sobre o histórico profissional e trajetória pessoal até a chegada na UP AE, se realizou cursos preparatórios e se tinha experiência prévia no atendimento de crianças com deficiências múltiplas. O segundo bloco abordava o cotidiano de terapias e intervenções, procurando identificar necessidades específicas do cuidado com as crianças e possibilidades de prognósticos e evoluções clínicas. A última etapa da entrevista abordava a percepção dos profissionais sobre a relação com os cuidadores, como a família participava do cotidiano do cuidado e como eles percebiam a participação de mães e pais nos cuidados com as crianças. O roteiro básico de entrevista se encontra no Apêndice C.

Optamos por realizar as entrevistas com os profissionais após três meses do início dos trabalhos de campo, isso facilitou no nosso processo de vinculação com a equipe, não foi registrada nenhuma recusa por parte dos profissionais em participar das entrevistas bem como garantir o nosso acesso aos espaços de atendimento.

### 3.3.2 As famílias

Devido à sobreposição de estratégias de pesquisa e pela complexidade das relações desenvolvidas no processo de construção do campo, decidi que faria mais sentido se pais, mães e crianças fossem apresentadas ao leitor através de unidades familiares. Acredito que ficaria mais fácil compreender as dinâmicas de relações estabelecidas. Para facilitar a compreensão apresentarei algumas informações através de tabelas que se encontram ao longo do texto e nos apêndices.

Trabalhamos originalmente com 27 famílias. Essas famílias tinham como característica comum o fato de terem filhos ou filhas realizando tratamento de reabilitação voltado para as sequelas da síndrome congênita do Zika Vírus. Para garantir o anonimato das famílias, todos os nomes foram substituídos. As informações referentes as famílias foram obtidas durante as entrevistas ou através de registros do serviço social da UP AE. As famílias foram ordenadas pela data de ingresso no serviço especializado.

Sobre a idade dos participantes as crianças tinham em média 3 anos (em 2018), sendo que apenas uma delas havia chegado recentemente na unidade e contava com meses de vida. A idade média das mães acompanhadas era de 25 anos, com idades variando entre 17 a 37 anos. Os pais tinham uma média de 29 anos, com uma variação de 22 a 44 anos. A escolaridade média dos participantes era a de fundamental incompleto, com exceção de um pai e uma mãe que possuíam curso superior (fisioterapia e administração).

No quesito raça/etnia as famílias estudadas se assemelharam ao perfil apontado pelo IBGE (IBGE, 2010) para a região Nordeste, em que 71,44% da população se declara como preta ou parda. A quantidade de participantes da pesquisa (dentre adultos e crianças) não permitia que operássemos com a mesma lógica percentual, mas a proporção de sete pessoas pretas e pardas para três pessoas brancas se mantém, apesar de haver, no nosso grupo de famílias, uma concentração dos pretos e pardos em ambientes urbanos e dos brancos em ambientes rurais. Apenas um dos participantes, pai de uma das crianças era um comerciante oriental (Chinês) que migrou recentemente para a região para trabalhar no ramo de brinquedos importados.

Os homens e mulheres participantes da pesquisa se apresentavam como pessoas cisgêneros e estavam inseridos, no momento, em relacionamentos heterossexuais. Mesmo entre os acompanhantes ocasionais das crianças (tios, avós, irmãos) não havia nenhuma pessoa transgênera durante as sessões de reabilitação e estimulação.

Para deixar a apresentação das famílias menos exaustiva iremos dividir as informações sócio-demográficas dos participantes em duas tabelas (que ainda assim ficaram bem extensas). Mantendo o nome das crianças nas duas tabelas. Como já foi apresentado anteriormente, os nomes foram substituídos para diminuir a possibilidade de identificação dos participantes da pesquisa.

Tabela 3 – Caracterização das famílias referente a profissão do pai de da mãe

Criança	Nascimento	Nome do Pai	Profissão /Pai	Nome da Mãe	Profissão / Mãe
Marcelo	11/11/2015	Jaques	Costureiro	Maria Júlia	Costureira
Domitila	09/12/2016	Antônio	Funcionário Público	Jéssica	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Fátima	11/12/2015	Fábio	Agricultor /Dono de bar	Vânia	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Joaquim	27/09/2015	Abel	Sem Atividade Remunerada	Mariana	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Fabício	19/11/2015	Neto	Funcionário Público	Magaly	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Rodrigo	23/12/2015	Oswaldo	Comércio Familiar	Etiane	Comercio Familiar
Marcus	26/12/2015	Leonardo	Costura	Luziane	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Sérgio	27/11/2015	Josué	Toyoteiro	Marisa	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Lúcia	06/10/2015	Augusto	Ajudante de Pedreiro	Maria Aparecida	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Luana	08/10/2015	Rubens	Construção Civil	Maria Amélia	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Josenildo	26/10/2015	Fabício	Sem Atividade Remunerada	Alba	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Clécio	19/01/2016	Paiva	Moto-taxista	Vânia	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Cláudia	09/01/2016	Rodrigo	Costureiro	Débora	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Fernanda	26/10/2015	Armando	Proprietário de uma Pousada	Clara	Proprietária de uma Pousada
Isabela	20/09/2015	Belchior	Sem Atividade Remunerada	Juliana	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Tábata	25/11/2015	Roberto	Agricultor	Judith	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Vânia	01/01/2016	Raimundo	Pedreiro	Lúcia	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Augusto	15/04/2016	Élton	Agricultor	Dilza	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Cíbele	19/04/2016	Iran	Padeiro	Marta	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Juca	24/11/2015	João	Cabedeleiro	Valquíria	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Durval	05/11/2015	Daniel	Vendedor	Josy	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Félix	29/09/2015	Batista	Auxiliar de Pedreiro	Claudiane	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Joselane	10/12/2015	Hermes	Vendedor	Juliana	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Alice	23/10/2015	Carlos	Costura	Rita	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Sarah	10/11/2015	Jaime	Artesanato	Michele	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Tiago	11/11/2015	Geraldo	Caminhoneiro	Aurora	Trabalho Doméstico – Não remunerado
Bruna	30/06/2018	Shan	Comerciante	Maria Eduarda	Fisioterapeuta
Rafaela	10/01/2007	Camargo	Funcionário Público	Joana	Manicure

É importante destacar nesta tabela que das 27 crianças, 23 convivem e coabitam com o pai biológico. Das 4 restantes, uma teve o pai falecido num acidente de carro, outra o pai está detido e em dois casos temos o afastamento do pai do cotidiano da família, sendo que em uma dessas famílias a mãe vivencia um novo relacionamento com a participação desse padrasto no cuidado da criança. As questões que envolvem a participação desses homens no cuidado das crianças será problematizada ao longo da tese, mas é importante detalhar esse ‘item’ da tabela.

Numa rápida vista sobre a tabela se destaca que em quase todas as mulheres, a categoria de ocupação aparece como “trabalho doméstico – não remunerado”. A escolha do melhor termo para se referir a essa atividade laboral levanta algumas questões; a expressão dona-de-casa, empregada por algumas das nossas participantes, traz o inconveniente político de omitir que a atividade se trata de um trabalho (SORJ, 2013). Por isso, mesmo valorizando as categorias utilizadas pelas participantes do estudo, optamos por uma categoria que enfatizasse que sim é um trabalho, que ocupa a vida dessas mulheres de forma integral e que não gera nenhum tipo remuneração<sup>8</sup>.

No caso das mulheres que entrevistei existe um diferencial é que elas além do trabalho doméstico que já vivem, é esperado que elas também desenvolvam um “trabalho doméstico especializado”. A elas são ensinados os procedimentos de reabilitação que devem ser reproduzidos desde o manejo de sondas, a identificar e diferenciar categorias de convulsões, realizar manobras de reanimação, administrar alimentos especializados etc. Oficialmente se trata de um trabalho doméstico não remunerado, mas que, na prática, ganha a conotação de trabalho especializado.

A proposta inicial, que inclusive acompanha as justificativas do estudo, seria fechar as escolhas dos participantes entre as famílias de crianças acometidas exclusivamente pela Síndrome Congênita do Zika Vírus. Havia outras crianças atendidas pela UPAE com outros quadros, como, por exemplo, paralisias cerebrais e síndromes genéticas. Apesar das crianças assumirem algumas semelhanças do ponto de vista clínico com as crianças com SCZV, havia diferenças referentes ao fenômeno social que girava em torno da síndrome congênita. Tive muitas conversas informais com essas famílias e acompanhei as crianças em seus atendimentos, mas elas não foram incluídas entre os participantes da pesquisa.

---

<sup>8</sup> Agradecimentos a amiga e colega de doutorado Mariana Boreli que me atualizou sobre os debates envolvendo as nomenclaturas sobre mulheres e trabalho não remunerado.

**Tabela 4 – Caracterização das Famílias quanto à cidade de origem e tipo de domicílio**

Nome da Criança	Data de Nascimento	Cidade de Origem	Tipo de Domicílio	Convive com o pai biológico	Irmãos
Marcelo	11/11/2015	Santa Cruz do Capibaribe	Urbano	Sim	0
Domitila	09/12/2016	Jataúba	Urbano	Sim	3
Fátima	11/12/2015	Caruaru	Rural	Sim	2
Joaquim	27/09/2015	Bonito	Urbano	Sim	3
Fabício	19/11/2015	Caruaru	Urbano	Sim	2
Rodrigo	23/12/2015	Caruaru	Urbano	Sim	1
Marcus	26/12/2015	Caruaru	Urbano	Sim	0
Sérgio	27/11/2015	Brejo da Madre de Deus	Urbano	Sim	1
Lúcia	06/10/2015	Santa Cruz do Capibaribe	Urbano	Não	0
Luana	08/10/2015	Caruaru	Urbano	Sim	0
Josenildo	26/10/2015	Caruaru	Rural	Sim	0
Clécio	19/01/2016	Caruaru	Urbano	Sim	0
Cláudia	09/01/2016	Brejo da Madre de Deus	Urbano	Sim	0
Fernanda	26/10/2015	Toritama	Urbano	Sim	0
Isabela	20/09/2015	Santa Cruz do Capibaribe	Urbano	Não	0
Tábata	25/11/2015	Agrestina	Rural	Não (pai falecido)	3 (dois de um relacionamento anterior do pai)
Vânia	01/01/2016	Vertentes	Urbano	Sim	0
Augusto	15/04/2016	Camocim de São Félix	Urbano	Sim	0
Cíbele	19/04/2016	Caruaru	Urbano	Sim	0
Juca	24/11/2015	Brejo da Madre de Deus	Rural	Sim	0
Durval	05/11/2015	Bonito	Urbano	Sim	0
Félix	29/09/2015	Santa Cruz do Capibaribe	Urbano	Sim	2
Joselane	10/12/2015	Camocim de São Félix	Urbano	Sim	0
Alice	23/10/2015	Santa Cruz do Capibaribe	Urbano	Não	0
Sarah	10/11/2015	Caruaru	Urbano	Sim	0
Tiago	11/11/2015	Cupira	Urbano	Sim	2
Bruna	30/06/2018	Caruaru	Urbano	Sim	0
Rafaela	10/01/2007	Belo Jardim	Urbano	Sim	0

Tabela produzida pelo próprio autor da tese

A proposta inicial, que inclusive acompanha as justificativas do estudo, seria fechar as

escolhas dos participantes entre as famílias de crianças acometidas exclusivamente pela Síndrome Congênita do Zika Vírus. Havia outras crianças atendidas pela UPAE com outros quadros, como, por exemplo, paralisias cerebrais e síndromes genéticas. Apesar das crianças assumirem algumas semelhanças do ponto de vista clínico com as crianças com SCZV havia diferenças referentes ao fenômeno social que girava em torno da síndrome congênita. Tive vários diálogos com essas famílias e acompanhei as crianças em seus atendimentos, mas elas não foram incluídas entre os participantes da pesquisa.

Contudo, houve uma exceção a essa regra que eu mesmo me impus. No final de julho de 2018, estava conversando com Fernanda, uma das fisioterapeutas da UPAE de como seria realizada a oficina voltada para os pais das crianças por conta da proximidade do dia dos pais. Conversávamos sobre a imprevisibilidade dos prognósticos das crianças e de como isso mobilizava as famílias. Diferente de crianças com outras síndromes as crianças com SCZ eram envoltas em mistério sobre como se daria o seu desenvolvimento, sobre o que se poderia esperar num futuro próximo. O diálogo, através de aplicativo de mensagem, evoluiu da seguinte forma:

Fernanda: –Também pensei... eu tenho um amigo que tem uma filha com microcefalia e paralisia. Rafaela deve estar com 12 anos agora. Pensei em pegar o depoimento deles e pensar “como é a minha vida sendo mãe ou pai dessa criança. Esse meu amigo, a esposa dele morreu num acidente de carro... E Rafaela além da questão da microcefalia e da paralisia... teve até uma vez que ele falou: “não é só a paralisia, tem um monte de complicações”. Ela teve uma complicação no baço, ela teve que ficar internada e vomitava sangue e ele tava ali ele dizia: “eu pensei que ela fosse morrer nos meus braços” e achei interessante que ele enfrentou tudo e ainda enfrenta tudo com ela e por mais que seja pesada a rotina ele está lá, ele sabe que Rafaela não vai mudar.

Ricardo: – Será que ele topava dar um depoimento? Poso tentar conversar com ele para o dia dos pais.

Fernanda: – Posso sim falar com ele, ele mora em Pesqueira. (Notas de campo produzidas pelo próprio autor, 31 de julho de 2018)

Com base nessas indicações, entrei em contato com Camargo, pai de Rafaela de 12 anos (nascimento em 10/01/2007). Camargo tem 46 anos, é funcionário da prefeitura de Belo Jardim. Rafaela tinha uma microcefalia relacionada a uma síndrome de etiologia desconhecida<sup>9</sup>. Além da microcefalia, Rafaela apresentava outras condições de saúde que envolviam paralisia cerebral, complicações no baço, varizes estomacais e luxação de membros inferiores.

O tratamento de Rafaela era realizado em Caruaru, o que obrigava a família a realizar deslocamentos semanais já que residiam em Belo Jardim. Quando Rafaela tinha três anos aconteceu um acidente de carro que ocasionou a morte de sua mãe (Joana). O avô de Rafaela também ficou ferido no acidente, mas se recuperou completamente, tendo hoje um papel fundamental nos cuidados com a neta.

Sem procurar estabelecer comparações entre Rafaela e as demais crianças. O contato com Camargo me possibilitou compreender um pouco como se dava o desenvolvimento de uma

<sup>9</sup> O diagnóstico em aberto não era uma exclusividade de Rafaela. Encontrei na UPAE outras crianças na mesma situação.

criança com microcefalia ao longo de um período maior de tempo. Também me possibilitava ter um contato com um homem pai, que mesmo com o apoio da família, exercia o cuidado sem a presença da mãe da criança. De forma que a família de Rafaela passou a integrar o nosso conjunto de famílias abordadas nessa tese.

### 3.3.2.1 Os critérios para a escolha das Histórias Familiares

Apesar do contato ao longo do processo de campo com as 28 Famílias descritas acima, optamos por nos determos e nos aprofundarmos em oito famílias específicas. Eram seis famílias que foram acompanhadas em casa e na UPAE e que tivemos contatos regulares tanto com o pai e com a mãe. Também tivemos uma das famílias que experienciou o falecimento da mãe e uma que vivenciou a morte do pai. São Histórias familiares que giram em torno da gestação e nascimento de uma criança com SCZV, evento esse relacionado aos rearranjos vivenciados pela família nos últimos três anos. A tabela abaixo apresenta as famílias abordadas. Como os dados já foram apresentados nas tabelas anteriores optamos por uma tabela mais resumida.

**Tabela 5 – Famílias abordadas em profundidade no estudo**

Nome da Criança	Nome do Pai	Nome da Mãe	Cidade de Origem	Domicílio	Irmãos
Fabício	Neto	Magaly	Caruaru	Urbano	2
Cibele	Iran	Marta	Caruaru	Urbano	0
Marcus	Leonardo	Luziana	Caruaru	Urbano	0
Rafaela	Camargo	Joana (falecida)	Belo Jardim	Urbano	0
Tábata	Roberto	Judith	Cupira	Rural	3
Josenildo	Fabício	Alba	Caruaru	Rural	0
Marcelo	Jaques	Maria Júlia	Santa Cruz do Capibaribe	Urbano	0
Fátima	Fábio	Vânia	Caruaru	Rural	2

Fonte: Tabela produzida pelo próprio autor da tese

Os critérios de escolha dessas famílias diziam respeito a conveniência: eram famílias que se apresentaram susceptíveis aos encontros e diálogos e também traziam elementos em suas trajetórias que eram valiosos ao nosso objeto de estudo. Eu já tinha tido contato prévio com Marta e Luziana, (lideranças locais da UMA em Caruaru) que colaboraram nos primeiros momentos do campo como informantes privilegiadas. Às duas famílias eram moradoras do Salgado, o bairro das confecções de Caruaru, sendo Leonardo, companheiro de Luziana, trabalhador das facções

do bairro e tanto ele como Iran eram trabalhadores sem vínculo trabalhista, o que também veio a se tornar um elemento relevante no cotidiano de cuidado das famílias.

As famílias de Tábata, Josenildo e Fátima foram escolhidas por serem moradores e trabalhadores de áreas rurais, o que trazia diferenciais sobre os modos de subsistência das famílias e da participação de uma família extensa no cotidiano de cuidado, já que às três famílias viviam em pequenas vilas e sítios familiares. A história de Tábata trazia também a questão da morte de seu pai, o que também foi alvo de nossas análises.

A possibilidade de uma rede familiar mais extensa e que influenciava diretamente na dinâmica familiar foi o que motivou a nossa aproximação do casal composto por Maria Júlia e Jaques, que moravam em Santa Cruz do Capibaribe e que contavam com uma rede de apoio composta pelas famílias dos dois. Apoio que se apresentava desde o emprego de Jaques numa facção da família de Maria Júlia, e que se verificava também no “rodízio das avós” no final de semana, que acolhiam e assumiam os cuidados com o neto nestes momentos.

A família de Fabrício foi escolhida porque Neto, seu pai, era reconhecido pela equipe da UP AE como um exemplo de “pai participativo”. Neto era um dos pais que acompanhava semanalmente os atendimentos de seu filho, alternando a presença com Magaly, sua esposa. Neto também tinha um diferencial, já que por ser funcionário público, concursado pela prefeitura de Caruaru, tinha garantias trabalhistas o que também influenciou na nossa análise.

Por fim, tivemos a família de Camargo, pai de Rafaela de 12 anos. Rafaela tem microcefalia, mas de causa diferente da Síndrome Congênita do Zika Vírus. A escolha desta família se deu pelo fato de que ainda quando Rafaela tinha dois anos aconteceu um acidente automobilístico que resultou no falecimento de sua mãe. Camargo trouxe um depoimento bem significativo do que é a experiência de cuidar de uma criança com deficiência grave sem a presença da mãe.

### 3.4 TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS

Durante o exame de qualificação foi pensado um processo de utilização de técnicas de obtenção de informações e que envolveria: o uso da observação participante em unidades de saúde de referência para o tratamento de crianças com SCZV, de entrevistas com profissionais de saúde, pais e mães e ainda previa o uso de grupos-focais com os profissionais de saúde.

Ainda durante o exame de qualificação foi sugerido que o grupo-focal fosse suprimido enquanto estratégia de pesquisa e que a observação participante tomasse o lugar de maior destaque dentre as técnicas empregadas.

O grupo-focal era justificado como uma forma de sondar os profissionais sobre temas mais amplos como processo de cuidado e participação paterna para em seguida, aprofundar essas temáticas no momento das entrevistas. Mas o grupo-focal trazia o inconveniente justamente de restringir as interações a um foco previamente estabelecido num roteiro.

A aproximação com um campo-tema pouco trabalhado em pesquisas anteriores precisava

de um conjunto de estratégias mais fluidas e que permitissem tantas mudanças de trajetórias quantas fossem exigidas pela própria interação entre os participantes e o pesquisador.

Na prática, as conversas informais realizadas durante o processo de observação-participante supriu essa necessidade de orientação das entrevistas e permitiu uma maior concentração de esforços na própria observação.

Durante a realização do trabalho de campo, participamos semanalmente das reuniões de equipes. Dessas reuniões participavam todos os terapeutas da chamada “equipe micro”, de forma que a interação entre os profissionais também serviu de registro da observação participante. Também houve as reuniões de família, quando toda a equipe se reunia com apenas uma das famílias para fornecer alguma devolutiva sobre o tratamento e repactuar acordos ou nas reuniões de “empoderamento” quando todas as famílias eram convidadas a tratar de algum tema além de abordar o cotidiano da unidade. Então os processos que envolviam grupos no nosso estudo, envolveram grupos que naturalmente já faziam parte da dinâmica da unidade.

No período de transcrição e sistematização dos materiais produzidos nas entrevistas e no diário de campo senti a necessidade de voltar um pouco a atenção para a forma como os meios de comunicação trataram a questão da presença dos pais.

Acabamos compilando todas as reportagens e matérias produzidas em cadernos especiais sobre o Zika e a síndrome congênita nos dois principais jornais em circulação em Pernambuco (Diário de Pernambuco e Jornal do Comércio) num período que ia de abril de 2015, com os primeiros sinais da presença do Zika em território brasileiro, até junho de 2018 período que iniciamos o nosso trabalho de campo.

Após o tratamento de todo o material, foram selecionadas 296 reportagens que contavam a história recente da epidemia no estado e que possibilitavam uma análise de como os pais foram representados nesse processo. Durante as reuniões de orientação decidimos que esse material necessitaria de uma análise a parte sob o risco de concorrer com o que foi produzido na observação participante e nas entrevistas. De forma que não analisaremos a produção em mídia nesse trabalho, investiremos posteriormente em um artigo voltado para a produção da mídia nos primeiros anos da síndrome congênita do Zika Vírus.

### **3.4.1 A observação participante**

No início da pesquisa tínhamos muitas dúvidas sobre o cotidiano de cuidado das crianças. A literatura inicial sobre as crianças com SCZV apontava para uma importância do olhar atento dos familiares para compreender a forma como a síndrome evoluía, além dos possíveis efeitos colaterais de anticonvulsivantes, enfim uma “ciência doméstica do cuidado que se move paralela à ciência oficial da medicina”(DINIZ, 2016, p. 10)

Antes de compreender como se daria a experiência de paternidade naquele contexto eu precisava compreender o que significava o cuidado cotidiano daquelas crianças e esse era um processo que não poderia ser apreendido numa sequência de entrevistas ou visitas domicilia-

res. Era preciso estabelecer uma dinâmica de convivência em que o cuidado, protagonizado por aquelas pessoas, se confundia com o próprio cotidiano.

Então a observação participante foi escolhida como uma das principais técnicas empregadas nesse estudo pela possibilidade da minha participação em acontecimentos reais (GIL, 2010), de um cotidiano de cuidado que aconteceria independentemente da minha presença, lógico sabendo que a minha presença naquele contexto traria transformações ao cenário.

Iniciamos um processo de aproximação com algumas famílias no segundo semestre de 2017, com participação em eventos relativos ao Zika e suas complicações, além de conversas informais com algumas famílias de Recife e de Caruaru. Contudo, destaco o dia 13 de junho de 2018 como a data de início do processo de observação participante e o dia 7 de fevereiro de 2019 como a finalização quando realizei a minha última entrevista e visita domiciliar.

A finalização da observação participante e das entrevistas se deu pelo sentimento de ser suficiente descrito por Peter Spink (SPINK, 2003) e pela necessidade de analisar o vasto material que foi produzido, impresso e que estava sob minha mesa. Contudo, não tenho receio em confessar que em vários momentos tive o anseio de voltar aos participantes e complementar as informações e que acabei fazendo algumas vezes por meio dos aplicativos de mensagens.

A rotina da observação participante se iniciava por volta das oito horas na UP AE. No estacionamento, vários carros, vans e ônibus do TFD (Tratamento fora do domicílio) com placas de várias cidades da região. Nos jardins da UP AE encontrava algumas famílias esperando do lado de fora, conversando e diluindo leite em mamadeiras e alimentando as crianças. Atravessava corredores e salas de espera lotados de pessoas de todas as idades e me encaminhava para o setor de fisioterapia.

O setor designado para as crianças fica no final da sala e ocupa uma fração do todo. Trata-se de um conjunto de tatames separado por uma cerca de madeira colorida e com um sistema de cortinas que pode isolar o espaço do resto da sala e que permite que até três atendimentos ocorram simultaneamente e com alguma privacidade. Os equipamentos são um conjunto de bancos de diferentes tamanhos, objetos e brinquedos coloridos e que fazem barulho ou luz. Chama atenção as grandes almofadas feitas com calças jeans e que acomodam as crianças e acompanhantes. São realizados até três atendimentos simultâneos nessa sala, geralmente um atendimento de fisioterapia motora, um atendimento de fisioterapia respiratória e um atendimento de terapia ocupacional. Os familiares acompanhantes (nesse dia eram só mães) ficam sentadas no chão ou numa cadeira mais alta, mas a maioria prefere se sentar no chão mesmo, conversam sobre temas diversos e participam da interação das terapeutas (também só mulheres) com as crianças. Os atendimentos são alternados com os de fonoaudiologia e nutrição, esses sim acontecem em outros espaços (Nota de Campo, 13 de junho de 2018).

Visitava a unidade numa média de três vezes por semana. Como as famílias vinham em dias previamente marcados, procurei alternar os dias e horários na semana para tentar um contato com o maior número de famílias. As vezes acompanhava uma sequência de atendimentos num mesmo setor (fisioterapia motora, respiratória ou fonoaudiologia) ou acompanhava uma mesma criança em três, ou quatro atendimentos realizados no mesmo turno.

Era um cenário de pesquisa que me trazia a definição de Mary Jane Spink, que distinguia o que seria pesquisar “no cotidiano” ao invés ‘do cotidiano’ (SPINK, 2007). Naquele cenário eu era visto muitas vezes como “mais um profissional de saúde” e se era um psicólogo era aquele que ouvia pessoas:

Se pesquisarmos o cotidiano, estabeleceremos a clássica separação entre pesquisador e seu objeto de pesquisa. Mas, se pesquisarmos no cotidiano, seremos partícipes dessas ações que se desenrolam em espaços de convivência mais ou menos públicos. Fazemos parte do fluxo de ações; somos parte dessa comunidade e compartilhamos de normas e expectativas que nos permitem pressupor uma compreensão compartilhada dessas interações (SPINK, 2007, p. 7).

Lembro das disciplinas que fiz sobre antropologia e saúde quando era colocada a questão de “quem é o Antropólogo”, quem é aquela pessoa estranha ao meu meio e que passa a fazer parte do meu convívio? Muito já foi escrito sobre a curiosidade das pessoas e as tentativas dos participantes da pesquisa de enquadrarem aquele pesquisador de alguma forma. No meu caso, além de eu não ser um antropólogo eu já cheguei na unidade com um vestuário próprio, um conjunto de caracteres que já fechava “quem era aquela pessoa”.

Pergunto sobre as normas de permanência nos espaços. Andressa, diretora da unidade, responde que seria o crachá da UFPE, jaleco e sapato fechado. Penso agora nas aulas que tive com antropólogos sobre o lugar “em aberto do antropólogo” uma pergunta sobre o que faz o antropólogo e que não se aplicaria no meu caso, o lugar do psicólogo fazia parte dessa entrada e também o lugar da UFPE e da faculdade de medicina, todos esses crivos estavam impregnados em meu crachá (notas de campo, 13 de junho de 2018).

Isso não impedia que houvesse curiosidade sobre a minha vida. Perguntas sobre o bairro que eu morava, se conhecia determinada cidade, se sabia cozinhar e se tinha filhos era bem frequente. O cotidiano de cuidado com os meus filhos era um tema especialmente frequente bem como o questionamento se eles também possuíam alguma deficiência:

Conversávamos sobre as faltas no tratamento de Sarah e Jaime (pai de Sarah) me fala da necessidade de trabalhar (ele é artesão) e de que isso traz implicações no tratamento da filha (tenho que faltar muito na UPAE ou APAE). Michele companheira de Jaime não se locomove sozinha e é Jaime que leva a filha para os tratamentos e consultas. Jaime me pergunta onde moro e se tenho filhos, pergunta também se eles possuem alguma deficiência (é a primeira vez que me fazem essa pergunta) (notas de campo 5 de julho de 2018).

A UPAE não era o único cenário de registros e observações. Durante o processo da observação aconteceram algumas reuniões promovidas pela UMA em Caruaru ou por agentes do poder público municipal, ou estadual. Eram espaços ampliados que permitiam o contato com famílias de crianças com SCZV que não eram atendidas na UPAE de Caruaru apesar de serem moradoras da região.

A observação também se dava nas visitas que realizei em algumas casas. Essas visitas visavam principalmente conhecer alguns pais que se mostraram disponíveis para as entrevistas,

mas que não frequentavam os atendimentos na UP AE. Era também uma possibilidade de encontro com a família estendida das crianças e de como elas se aproximavam do cotidiano de cuidado.

Podia ser uma oportunidade de conhecer outras pessoas da comunidade mais próxima. Vizinhos, parentes e até lideranças religiosas se apresentavam e contribuíam com mais uma linha nessa rede de relações:

Chego na casa de Alba e Fabrício (mãe e pai do pequeno Josenildo) uma pequena casa de tijolos aparente as margens do Ipojuca e cercada de hortas de alface e couve.. Fabrício havia me recebido junto a construção de um pequeno curral que estava construindo “vou criar uns burregos para Josenildo“. A casa foi feita por Fabrício e durante a nossa conversa Josenildo permanecia todo tempo ao lado sorrindo e escutando a entrevista. No final olho e vejo um conversor para a televisão digital ainda embalado. Alba disse que estava ali faz um tempão, que Fabrício não conseguia instalar porque não sabia ler. Lembrei dos meus tempos de escola técnica e das aulas de eletrônica e me ofereci para fazer a instalação. Rapidamente surgem outros vizinhos, todos os parentes de Alba e também trabalhadores rurais. Chega uma escada e Fabrício sobe no telhado para ajustar a antena. As pessoas perguntam sobre o meu trabalho, opinam sobre a instalação e falam do cotidiano com Josenildo. A visita leva mais tempo do que previsto, acabo saindo com o por do sol, mas a família hoje conseguiu assistir a novela. Alba me conta, na manhã do outro dia, que imagem ficou perfeita. O que trouxe um certo orgulho para o técnico em eletrônica que eu nunca me tornei (notas de campo, novembro de 2018).

Sempre comparecia as atividades de campo acompanhado de uma pequena caderneta que possibilitava as anotações necessárias para a construção dos meus registros em forma de diários; narrativas que foram constantemente revisitadas, organizadas e que se constituíram nos achados abordados nos capítulos de resultados.

### 3.4.2 As entrevistas

As entrevistas foram realizadas em dois blocos: O primeiro composto pelos profissionais de saúde e o segundo com os pais e as mães das crianças do SCZV. Optei por entrevistar todos os profissionais que atendiam diretamente as crianças, o que totalizou 9 entrevistas. As famílias foram entrevistadas segundo alguns critérios. Procurei tanto famílias que eu conhecia bem os pais, que eram presenças constantes no cotidiano da UP AE e famílias com pais que não eram tão frequentes na unidade, mas que se mostraram disponíveis para um encontro e uma conversa.

Entrevistei famílias em ambientes urbanos e rurais procurando compreender como a questão da ruralidade impactava em elementos como distância do tratamento e possíveis redes familiares ampliadas. O que também motivava a realização de entrevistas com moradores de Caruaru e de cidades mais distantes da UP AE. Entrevistei também uma mãe e um pai que se tornaram viúvos.

Havia famílias que passaram pela separação do casal e numa das famílias o pai da criança estava cumprindo pena num presídio local. Durante o nosso processo de campo, não conseguimos

estabelecer nenhum contato com os homens que não conviviam com seus filhos e filhas. O que se configura como um limitador do nosso estudo.

As entrevistas foram realizadas após três meses de convivência com as famílias durante o processo da observação participante. As entrevistas foram realizadas na casa das famílias e combinadas na UPAE ou por telefone. Frente os convites não havia negativas diretas, mas algumas famílias acabavam alegando dificuldades nas datas escolhidas e protelavam a data das entrevistas. Para evitar constrangimentos assumi que dois adiamentos seriam compreendidos como uma negativa gentil e não insistiria com uma nova proposta.

As entrevistas com os profissionais eram geralmente realizadas na própria unidade, aproveitando horários vagos das consultas, por isso geralmente, as entrevistas com profissionais foram divididas e realizadas em dois ou até três momentos. Em duas situações as entrevistas foram realizadas fora da UPAE em clínicas e consultórios particulares dos profissionais entrevistados.

A definição mais próxima que encontrei e que expressa a forma como as entrevistas foram realizadas seria a de “entrevistas por pauta”, definidas por Antônio Carlos Gil como:

A entrevista por pautas apresenta certo grau de estruturação já que se guia por uma relação de pontos de interesse que o entrevistador vai explorando ao longo de seu curso. As pautas devem ser ordenadas e guardar certa relação entre si. O entrevistador faz poucas perguntas diretas e deixa o entrevistado falar bem livremente à medida que refere as pautas assinaladas. Quando este se afasta delas, o entrevistador intervém, embora de maneira suficientemente sutil para preservar a espontaneidade do processo (GIL, 2010, p.112).

Os blocos de questões realizadas com os profissionais abordavam temas como: Histórico profissional e experiência com reabilitação das crianças, forma de atuação profissional, perspectivas sobre o desenvolvimento das crianças, relação com as famílias das crianças, com destaque para as mães e pais, o cotidiano de cuidado, processo de tomada de decisão, além de eventuais incidentes críticos como situações de abandono ou negligência. Também tentávamos entender uma possível comparação entre a SCZV e outras síndromes ou patologias que eles já tiveram contato.

No caso das famílias as entrevistas abordavam: História pregressa da família, gestação, descobrimento de que a criança tinha síndrome congênita do Zika Vírus; forma como a notícia foi dada pelos profissionais de saúde, cotidiano de cuidado, relação com profissionais e serviços de saúde, organização da família com grupos e redes de apoio, processos de tomada de decisão e divisão de tarefas na família.

Como todo encontro humano as entrevistas estavam abertas para imprevistos e para a dinâmica específica da família. Algumas entrevistas com as famílias foram feitas em separado com o pai e a mãe. Em outros momentos a entrevista acontecia com a presença do companheiro ou companheira na sala. Em todas as entrevistas a criança e, às vezes seus irmãos estavam presentes. Tanto nas entrevistas com as famílias como nas realizadas com os profissionais se privilegiava a compreensão de que aquele era um momento de encontro, de interação e de troca de posicionamentos. Como destaca Odete de Godoy:

Ao abordar a entrevista como prática discursiva estamos, antes de mais nada, entendendo-a como ação, ou melhor dizendo, como interação. Esta interação se dá em um certo contexto, numa relação constantemente negociada. Numa conversa o locutor posiciona-se e posiciona o outro, ou seja, quando falamos selecionamos o tom, as figuras, os trechos de histórias, os personagens que correspondem ao posicionamento assumido diante do outro que é posicionado por ele. As posições não são irrevogáveis, mas continuamente negociadas (PINHEIRO, 1997, p. 186).

Um fato curioso sobre as entrevistas era como os pais se mostravam aliviados pelo fato de eu não ser um repórter e integrar uma equipe de televisão. Com o passar do tempo fui percebendo que muitas daquelas famílias já tinham fornecido entrevistas e que nutriam um sentimento ambivalente frente a exposição provocada pelas câmeras e microfones:

Fábio: – É que tudo a pessoa fala “ein, a bichinha” é doente, entendeu. Eu não sei se é preconceito ou falta de entendimento eu não sei. Aqui graças a Deus, meus amigos mesmo já sabem, sabem que ela tem essa deficiência que é a microcefalia, tem pessoas que até perguntam se eu preciso de ajuda, graças a Deus aqui é sossegado, tem pessoas que já falam ei Paulista vi você dando a entrevista, tá acontecendo alguma coisa com a sua filha, não é uma entrevista de rotina que a TV Asa Branca<sup>10</sup>.

Ricardo: – Vocês já deram entrevista para a TV Asa Branca?

Vânia: – Já, umas oito. G1, Fátima Bernardes, Fátima (a filha do casal) foi uma das primeiras que deu entrevista, quando eu recebi o laudo da microcefalia foi ao vivo, no Mestre Vitalino.

Fábio: – Ela sempre saiu. Vânia que tava com ela, que tudo ela fica vermelha, fica lgo envergonhada.

Ricardo: – Já entrevistaram o senhor também?

Fábio: – Claro, aqui em casa foi três ou quatro, veio Anderson, veio Amanda Dantas (jornalistas locais). Ai depois fomos pra UP AE e no INSS e foi através de Anderson que eu consegui o benefício dela (BPC), foi através da TV Asa Branca. Chegou lá o diretor disse que vai pra perícia agora e quando passou concedeu a perícia. Sabe o que ela falou pra mim e disse não tem o questionar não, não tem nem o que questionar, ela só olhou bateu os papel e pronto.

Sobre a forma de registro, em todas as entrevistas, foi autorizado o uso de gravador. Após a realização, as entrevistas foram transcritas pelo pesquisador.

### 3.4.3 As conversas informais

O cotidiano de uma pesquisa que se utiliza de um processo de observação participante é prioritariamente, chegar, sentar-se ao lado de uma pessoa e iniciar ou presenciar um diálogo. No nosso caso, as conversas aconteciam na sala de espera, segurando uma sonda quando as mães preparavam uma forma láctea, ou sentado no tatame da fisioterapia quando a criança era aspirada durante uma sessão de fisioterapia respiratória.

Havia alguns momentos de tensão quando uma criança chegava mais “secretiva” e com dificuldade de respirar ou quando se abordava algum tema mais mobilizador como a necessidade

<sup>10</sup> A TV Asa Branca é filiada a Rede Globo Nordeste e tem abrangência de sinal no Agreste Pernambucano.

de uso de uma sonda, mas no cotidiano os espaços das terapias eram cenários de todo tipo de conversa, de trocas de receitas a um novo corte de cabelo, passando por dificuldades familiares ou a possibilidade de que o marido viesse a perder o emprego porque faltou ao trabalho para levar a filha a um tratamento em Recife.

Conversar é uma das maneiras pelo meio das quais as pessoas produzem sentidos e se posicionam nas relações que estabelecem no cotidiano. Com base na abordagem da produção de sentidos (...), podemos afirmar que as conversas são práticas discursivas., compreendidas como linguagem em ação. Considerando, ainda, a informalidade das situações em que ocorrem, as conversas representam modalidades privilegiadas para o estudo da produção de sentidos(MENEGON, 1997, p. 216) .

Apesar da informalidade da situação, a minha presença naquele espaço, também era um fator que estimulava outro tipo de conversa. Sempre que me apresentava a uma nova família outra mãe já conhecida provocava uma reação com a frase “conta a tua história” ou “conta como foi a cirurgia dela“ ou ainda ”ele quer saber dos pais“.

A presença da UPAE se incorporava ao cotidiano das famílias, mas os temas nem sempre versavam sobre o cuidado ou tratamento das crianças. Se conversava sobre receitas de alimentos, sobre o São João, sobre a feira e os lugares mais baratos para comprar sulanca.

Referente ao processo de registro, diferente das entrevistas que foram gravadas, no caso das conversas informais eu precisava me valer da minha própria memória para realizar os registros dos diálogos nos diários de pesquisa.

### 3.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DO MATERIAL PRODUZIDO

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Era no momento da transcrição que atribuímos os nomes fictícios aos entrevistados e entrevistadas, tomando o cuidado auxiliar para que nenhum atributo das transcrições pudesse gerar a identificação. Por exemplo, no caso dos profissionais, nos trechos destacados, foram omitidas as informações sobre a profissão dos participantes da pesquisa, o que dificultaria uma eventual identificação dos mesmos.

Com base em todo o material transcrito e impresso realizei uma primeira leitura fluente que me permitiu recordar todo o processo de campo e preencher algumas lacunas que foram posteriormente preenchidas.

Retomando o conceito de experiência de Joan Scott, gostaria de destacar o trecho, quando ela aponta a necessidade que o historiador se ocupe no seu processo de análise, não da reprodução do conhecimento adquirido pela experiência, mas sim a análise da produção desse conhecimento:

Experiência é sempre e imediatamente algo já interpretado e algo que precisa de interpretação. O que conta como experiência não é auto-evidente nem direto, é sempre contestado e sempre político. (...) Também não pode garantir a neutralidade do historiador, pois, decidir quais categorias se deve historicizar é inevitavelmente político, estão necessariamente ligados ao reconhecimento do lugar do historiador na produção do conhecimento(SCOTT, 1998, p. 51) .

Tomamos a liberdade de substituir o lugar de 'historiador' pelo de psicólogo social na tentativa de interpretar as experiências provenientes do processo da pesquisa. Isso implica um processo de retorno aos Diários de pesquisa, trazendo agora um segundo ou terceiro olhar para a experiência anteriormente vivida. É nesse processo de releitura dos Diários que se reconhece o estranhamento frente as escolhas efetuadas no momento da observação. Essa releitura dos diários, possibilitou, posteriormente, organizar o processo de observação participante em cinco grandes blocos temáticos:

- 1) **A experiência de pesquisa:** As anotações diárias não serviam apenas para a descrição daquilo que eu presenciava ou interagia, era também um espaço de auto-reflexão sobre a pesquisa, abordando a relação que eu estabelecia com aquelas pessoas, instituições e com a própria região. Era nesse momento que eu tentava estabelecer pontes entre a situação vivida pelas famílias e os contextos apresentados. Os elementos presentes nesta parte do Diário de Pesquisa me ajudaram a construir o capítulo inicial da tese em que tento contextualizar o leitor das especificidades das famílias e da região.
- 2) **O cotidiano de atendimentos:** A minha principal atividade na UP AE era acompanhar o atendimento das crianças. Também estive em reuniões com a equipe de referência, conversei com as famílias no corredor que funcionava como sala de espera e participei de alguns momentos coletivos chamados pela equipe de "reuniões de empoderamento". Mas a principal atividade era acompanhar as crianças nas sessões de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e nutrição. Daí surgiram registros sobre a dinâmica dos atendimentos, do estado de saúde das crianças, suas possíveis evoluções e os diálogos que foram desenvolvidos entre as famílias, a equipe e a própria figura do pesquisador.
- 3) **As famílias e os processos de institucionalização:** A observação me permitia compreender o significado prático do cuidado naquelas famílias dentro de um ambiente institucional e que impunha uma dinâmica própria. O longo processo de permanência dentro de uma unidade de saúde impactava na necessidade de que as famílias se organizassem para viver parte de seus dias numa organização hospitalar.
- 4) **O pai no cotidiano dos atendimentos:** Quando cheguei na UP AE fui informado no primeiro dia de que teria dificuldade para encontrar os pais das crianças. Logo nos primeiros dias fui identificando de que essa ausência precisava ser complexificada. Tínhamos tanto homens, pais das crianças que frequentavam as sessões de terapias, pais que compareciam a unidade, mas não entravam nos consultórios e espaços de atendimento. Além disso, encontramos uma presença dos homens nos discursos. Se falava muito sobre os pais, o que marcaria uma espécie de "presença na ausência".
- 5) **Uma resignificação do Zika e da síndrome congênita:** O hábito de produzir narrativas cotidianas sobre a observação participante possibilitava uma revisão e reflexão contante sobre o que significava a síndrome congênita como um evento de saúde. Como o que foi

estudado na literatura se reverberava na vida das pessoas. Qual impacto, por exemplo, que gerava o internamento de uma criança numa UTI e aquela família se ausentava do dia a dia da unidade. A síndrome congênita do Zika Vírus ganhava nome, história e vinculações.

Em seguida, precisamos realizar um processo semelhante com as entrevistas realizadas com os terapeutas e com as famílias (mães e pais). Algumas entrevistas foram realizadas num único momento e outras fracionadas em encontros realizados ao longo da pesquisa. Acabamos optando por dividir os elementos constituintes das entrevistas em grupos temáticos ao invés de categorização mais fechada. Havia a preocupação de mantermos o contexto dos enunciados e optamos, no momento da apresentação dos resultados, em manter as falas dentro do contexto dos diálogos.

As entrevistas com os profissionais foram organizadas a partir dos seguintes grupos temáticos:

- 1) **Atuação Profissional:** As entrevistas sempre se iniciavam com uma recuperação da biografia profissional do terapeuta. Buscávamos elementos remetem a história de formação do profissional e que interferem na forma como eles olham para as questões. Foi a partir dessas informações que consegui situar e compreender como a síndrome congênita do Zika Vírus se relacionava com outras síndromes e condições de saúde nas crianças. Os profissionais abordavam o prognóstico e os desafios técnicos referentes a SCZV.
- 2) **O Risco:** Os familiares não costumavam abordar a possibilidade de desfechos negativos com seus filhos e filhas, na verdade, o porvir era raramente citado, as famílias se centravam na história recente familiar e de como o nascimento da criança trouxe uma transformação de suas vidas e no presente no cotidiano e nas estratégias que tinham que desenvolver. Nas famílias o risco surgia só a partir de um evento específico: a necessidade de uma cirurgia trazia o risco de morte, presente no procedimento. Já no caso dos profissionais o risco surgia de forma cotidiana, era o risco de bronco aspiração, de engasgo, de convulsões. Nas entrevistas surgiam as menções aos “termos de responsabilidade” documentos que eram assinados pelos familiares que se recusavam ou postergavam a adotar um procedimento recomendado pela equipe e acarretaria riscos para a criança.
- 3) **A instituição:** A UPAE é uma unidade de saúde que atende unicamente pelo Sistema Único de Saúde, mas que tem a administração gerida por uma Organização Social (OS). Durante a realização da nossa pesquisa houve uma mudança na organização que gerenciava a unidade, o que se constituiu como um motivo de tensão ao longo de meses. A dinâmica institucional também se fazia presente na divisão de atribuições dos terapeutas e nas definições de metas de atendimento.

- 4) **Os atendimentos:** Aqui focamos a dinâmica dos atendimentos. Que técnicas e procedimentos são empregados e como eles devem atuar no desenvolvimento e reabilitação da criança.
- 5) **As famílias:** Aqui foi abordado a relação dos profissionais com as famílias. A convivência semanal e ao longo dos anos possibilitou o surgimento de vínculos, expectativas e conflitos entre profissionais e familiares.

É justamente no contexto das entrevistas com os profissionais de saúde que a questão da ausência paterna é abordada e complementada com o conteúdo das conversas informais e da observação participante. Os pais e mães abordados nas entrevistas trouxeram poucos elementos sobre o tema da ausência paterna, justamente por serem constituintes de famílias que mantinham a convivência cotidiana com o pai.

A experiência de paternidade é o objeto central do nosso estudo, mas era fundamental também ouvir as mulheres, mães das crianças com síndrome congênita do Zika Vírus. É interessante destacar que as particularidades evocadas pelas mães.

- 1) **A Necessidade de Mobilização:** Neste recorte temos os elementos que falam de processo de reivindicação de insumos e serviços necessários a sobrevivência e bem-estar das crianças. Elementos como garantia de transporte, alimentos, BPC e moradia são objetos de mobilização das famílias. Surge tanto uma mobilização ancorada em organizações e grupos de mães, como uma mobilização mais individualizada e presente principalmente nos municípios menores.
- 2) **O Cuidado fora de casa:** São conteúdos relativos aos serviços e profissionais de saúde, de onde surgem conflitos e divergências de opiniões, mas também vínculos e parcerias. Também é o espaço onde é abordado as relações entre o cuidado especializado proveniente do setor saúde e o cuidado doméstico. Por exemplo, temos o manejo das convulsões, os cuidados pós-cirúrgicos, as dosagens de medicamentos e a manutenção das sondas.
- 3) **O cuidado dentro de casa:** O cotidiano de cuidado no ambiente doméstico e forma como se misturam atribuições comuns a qualquer criança como alimentar e higienizar com preocupações específicas como a aferição de sinais vitais. O processo em casa de negociação e tomada de decisão também é abordado.
- 4) **O Suporte:** O suporte envolvia uma rede de cuidadores que iam além das mães. Englobava a família extensa e alguns amigos. O suporte também envolvia a fé e buscava dar um sentido através dos domínios espirituais e religiosos.
- 5) **A descoberta:** O nascimento da criança é um ponto reconhecido como de transformação numa trajetória de vida. A família tem suas explicações próprias para a condição da criança e que não correspondem necessariamente as hipóteses difundidas pela ciência. Existia todo um cuidado em recuperar com detalhes os momentos do pré-natal, do parto e

da descoberta de que o filho ou a filha tinham a SCZV. As mães traziam também a forma como a notícia foi dada pelos profissionais de saúde e as reações que ocorreram no pai da criança e no restante da família.

Finalmente, tivemos a organização dos temas abordados nas entrevistas com os pais. Por ser o objeto central do nosso trabalho, vamos trabalhar com maior ênfase nesse conteúdo, que vai alimentar os capítulos seguintes da nossa discussão. Com exceção da primeira seção da discussão quando vamos problematizar a questão das ausências:

- 1) **Interdições e Impedimentos:** Nestes trechos, os homens focavam principalmente as limitações provocadas pela SCZV em seus filhos. O que o filho não conseguiria fazer ou ser no futuro. Outra dimensão de impedimento era a dificuldade desse homem em encontrar meios para canalizar o seu sofrimento frente a condição do filho, a necessidade de se manter forte a atuar como sustentação da família.
- 2) **A transformação:** Como a notícia do nascimento de um filho com uma síndrome grave acarretaria uma mudança no curso de vida pessoal e da família.
- 3) **O Transcendental:** Os elementos de fé e de espiritualidade serviam tanto como apoio para esse homem como também possibilitavam uma explicação sobre o lugar daquela criança em suas vidas e aproximava aquela experiência a noção de missão.
- 4) **O Sensível:** A oportunidade de trazer as dimensões de sofrimento, de angústia.
- 5) **O Cuidado fora de casa:** A relação com os serviços de saúde, com os profissionais. A forma como a instituição, suas práticas e regras atravessava o cotidiano de cuidado que exerciam com seus filhos e filhas.
- 6) **O cuidado dentro de casa:** Elementos cotidianos como monitoramento de sinais vitais, padrões de sono etc. Também a necessidade de conciliar as demandas profissionais e o cuidado com a criança. O processo de negociação doméstica e tomada de decisões que impactavam na vida do filho ou filha.

### 3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Seguindo as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos Conselho Nacional de Saúde (Resolução 466/12), que exige, no conjunto de suas normas que os participantes da pesquisa compreendam e autorizem de forma escrita o consentimento em participarem da pesquisa. O projeto foi encaminhado ao Conselho de Ética da Universidade Federal de Pernambuco, recebendo o parecer favorável do CEP/UFPE (ANEXO B).

Por se realizar no ambiente da UPPE o estudo contou com a anuência da Gerência de Desenvolvimento Profissional da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco e também com

a autorização da gerência da própria UPAE/Caruaru. Todos os profissionais de saúde e familiares participantes da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, tendo garantido o anonimato e a possibilidade de desistência da participação em qualquer momento e sem nenhum tipo de ônus. Os termos estão em posse do pesquisador.

O termo de consentimento livre, esclarecido e informado (TCLE), fez parte e foi assinado por todos os/as participantes do nosso estudo. Optamos por ler o TCLE junto ao participante, independente do grau de escolaridade do mesmo, acredito que é fundamental, uma conversa detalhada com os participantes da pesquisa sobre o que se trata o estudo. Vivemos num país que conta com mais de 30 milhões de analfabetos funcionais (IBGE, 2013). De forma que a simples entrega e assinatura do TCLE para alguém que se declara alfabetizado, resolve a “consciência” do pesquisador, mas não garante que o participante da pesquisa teve a sua autonomia realmente preservada.

É importante informar que esta pesquisa está assumindo, além do consentimento, duas outras estratégias com vistas a garantir mais respeito em relação aos participantes/informantes (SPINK, 2000), considerando implicações e cuidados éticos que pretendemos desenvolver na condução das entrevistas, grupos e observações:

- **Anonimato:** Mesmo obtendo, por partes dos(as) informantes, autorização para uso e referência aos relatos e opiniões, isso não isenta a necessidade de manter em sigilo a identificação dos(as) participantes.

Reconhecemos, contudo, a crítica defendida por Solange Souza e Cíntia Carvalho (SOUZA; CARVALHO, 2016) de que o anonimato pode, “com a intenção de proteger o sujeito da pesquisa, também sugerir uma desautorização do discurso alheio, desprestigiando o singular de cada história, tornando nosso interlocutor invisível”, no contexto das famílias com microcefalia isso pode ser ainda mais problemático porque essas famílias lutam pela garantia de direitos e de assistência e que, nos casos dos pais, pode reforçar a invisibilidade que eles já vivenciam em seu cotidiano.

Quando pensamos em grupos específicos e suas lutas por direitos e reconhecimentos acreditamos que o princípio do anonimato em pesquisas possa ser revisto, pois em algumas situações a exposição pode trazer benefícios para os participantes da pesquisa. Durante a revisão bibliográfica, nossa pesquisa teve contato com artigos produzidos por colegas da antropologia voltados para o mesmo público com quem trabalhamos e que explicitavam os nomes das pessoas que voluntariamente contribuíram com o estudo.

- **Resguardo das relações de poder abusivo** – As famílias que participaram desse estudo tinham seus filhos atendidos numa instituição de saúde voltada para a reabilitação e vinculada ao sistema único de saúde brasileiro.

O SUS era a única possibilidade de acesso a tratamento de seus filhos. Os convites para as entrevistas e visitas era feito por um pesquisador, homem, adulto e que vestia um jaleco muito parecido com dos demais profissionais de saúde que frequentavam aquele espaço.

A própria figura do pesquisador trazia implícita uma hierarquia que o tornava mais próximo da instituição do que das pessoas que frequentavam aquele espaço em busca de tratamento

para seus filhos. De tal forma que o pesquisador precisava expressar, da forma mais explícita possível, que a participação naquele estudo era um ato voluntário e que não traria nenhum tipo de prejuízo para aquela família ou para a criança.

O resguardo das relações de poder abusivo, consiste numa relação de confiança entre pesquisador(a) e participantes, considerando que não há, nem deve haver relações hierárquicas, nem abuso de poder dos pesquisadores(as) no trato com os informantes, ou seja, que o(a) pesquisador(a) não se deixe levar pela curiosidade pessoal, respeitando, inclusive, o direito de não resposta por parte do entrevistado(a) (SPINK, 2000).

#### 4 DISCUTINDO OS RESULTADOS

Acredito que o principal resultado de uma pesquisa é o processo que foi vivido, no encontro com as pessoas que se disponibilizaram a contribuir com o próprio estudo. Nesta seção procurei trazer um pouco dos encontros e diálogos que vivenciei no período de construção do campo, procurando sempre que possível aproximar o leitor e a leitora dos contextos específicos das famílias que vivem com crianças acometidas pela síndrome congênita do Zika Vírus.

O nosso estudo trabalhou com três estratégias principais de construção de dados: a observação participante, as conversas informais e as entrevistas realizadas com pais, mães e profissionais de saúde que trabalham numa unidade de referência a reabilitação de crianças (A UPAE Caruaru).

As crianças foram companheiras constantes em todo o processo. Não falavam, mas estavam presentes em sorrisos e lágrimas. Presenciei os esforços delas para erguer um cubo ou permanecerem em pé por um instante. Me comprometo ao máximo para trazer também para esse trabalho o esforço de comunicação dessas crianças que encontraram formas tão especiais de dizer que existem e que são pessoas.

Os registros dos diários de pesquisa funcionavam como uma linha condutora de apresentação dos resultados, essa linha condutora recebeu o acréscimo de diálogos provenientes das entrevistas e das vozes de nossas referências bibliográficas.

Sobre o uso dos Diários de pesquisa como vozes atuantes e explicitadoras de redes de relações gostaria de trazer dois trechos do artigo “DIÁRIOS COMO ATUANTES EM NOSSAS PESQUISAS: NARRATIVAS FICCIONAIS IMPLICADAS” de Benedito Medrado, Mary Jane Spink e Ricardo Pimentel Mélo:

Porém, em quaisquer de suas modalidades, os diários são **práticas discursivas**. Ou seja, são linguagem em ação, cujos contextos de produção definem o gênero de linguagem a que pertencem e lhes dá conotações específicas: a linguagem intimista dos diários pessoais; a formalidade dos log books, a linguagem literária (ou jornalística) dos registros de eventos públicos; o estilo factual dos diários de pesquisa (...) Decididamente, não advogamos que o diário seja a “representação de si do pesquisador” na sua ilusão de dialogar consigo, como se existisse um “eu” predeterminado na simples “consciência de si”, valorada por ler no diário a sua “própria” voz. A experiência de “ouvir-se” no diário vai além de uma relação entre o/a pesquisador/a e um objeto (caderno de anotações) que se unem pela memória do que aconteceu (passado) (MEDRADO; SPINK; MÉLLO, 2014, p. 276).

Acolher tantas vozes não foi uma tarefa fácil, era necessário fazer escolhas e conduzir o foco para os objetivos da pesquisa. Em respeito a proposta do nosso trabalho houve um destaque na produção dos homens, mas isso foi um ato de escolha em relação ao volume total de narrativas produzidas. As falas das mães, profissionais de saúde e do próprio pesquisador ocuparam um volume maior de páginas transcritas das entrevistas e do diário de campo.

No nosso caso, existe uma opção em trazer para um primeiro plano a voz dos pais, isso é necessário por se tratar de um trabalho sobre paternidade. Não que os homens que entrevistamos

passassem por qualquer tipo de silenciamento, mas, porque o acesso a eles não foi tão fácil como o contato que tivemos com as mães, crianças e profissionais de saúde.

Se a opção fosse garantir uma representação homogênea das falas produzidas nas entrevistas e conversas informais correríamos o risco de analisaríamos preponderantemente o discurso sobre os homens e não o que foi produzido pelos mesmos.

Quando as pessoas falam sobre suas vidas não o fazem através de categorias. Os temas surgem e se misturam nas construções, nos relatos e nas explicações. Uma opção de análise seria dividir essas produções narrativas nas menores estruturas linguísticas possíveis, o que acredito, que nos afastaria do contexto de vida que procuramos enfatizar no nosso estudo.

A opção é tornar visíveis aspectos na vida desses homens e que se relacionam a experiência de paternidade e de cuidado. Acredito que é fundamental quando abordamos a questão da experiência “tornar o movimento visível quebra o silêncio sobre ele, desafia noções prevalente e abre novas possibilidades” (SCOTT, 1998, p. 22). Joan Scott escreveu sobre a invisibilidade e o uso político de experiências de homens “gays” nos Estados Unidos e essa mesma frase serve de inspiração para nos aproximarmos do contexto de homens, pais de crianças com SCZV e moradores do agreste pernambucano.

Junto com os resultados tinha o olhar do autor. A apresentação dos resultados é um dos últimos espaços que o pesquisador usa a sua tesoura e recorta os trechos que serão foco da análise. Foi um processo de escolhas que implicou em perdas. Muito da relação entre a instituição de saúde e os seus profissionais foi deixada de lado, bem como, a interação entre os profissionais e as famílias.

O próprio detalhamento da observação participante mostra como o olhar do pesquisador já se mostra direcionado para um conjunto de aspectos do contexto observado. As pessoas sabiam que eu tinha interesse nos pais das crianças e isso acabava atraindo informações e discussões sobre o tema.

Acabei dividindo a apresentação dos resultados em três temas principais, trazendo a discussão sobre os vários aspectos do que se chama de “ausência paterna”, para abordarmos em seguida o lugar que o cuidado assumiu na vida desses homens e finalizarmos com a mediação institucional da paternidade, quando essa se relaciona com o mundo do trabalho, a igreja e a atuação política

São resultados que surgem a partir de uma observação participante desenvolvida por um psicólogo social. Por respeito total a tradição e rigor presentes na antropologia não ousaria chamar o processo vivido de uma etnografia, ao mesmo tempo, que destaco que os antropólogos e antropólogas foram companheiros constantes nessa caminhada, através de leituras, aulas e aconselhamentos.

Agradeço muito ao amigo e antropólogo Sirley Vieira o empréstimo do “Os Diários e suas margens” de Roberto Cardoso de Oliveira (OLIVEIRA, 2002), leitura que me ajudou a conciliar, no processo de escrita aquilo que era visto e vivenciado com aquilo que era lido e que tanto contribuiu para eu pensar o cotidiano do campo. Foi a partir de Roberto de Oliveira que optei por organizar o capítulo de resultados a partir de trechos dos Diários. As narrativas,

porem não respeitaram o critério cronológico, sendo organizadas segundo a temática que é abordada em cada seção.

Mesmo com toda referência e reverência aos colegas da etnografia, gosto de lembrar das palavras ditas e repetidas pela professora Maria Isabel Pedrosa, uma das decanas do nosso programa de pós-graduação de que, como boa etóloga, nos lembrava que a observação também estava nos princípios da história da psicologia, ou nas palavras compartilhadas pela autora e suas colegas:

O observado é o ponto de partida comum a qualquer teorização, em qualquer área ou disciplina científica. Ao mesmo tempo, o observado é necessariamente recortado constituído como dado a partir de um referencial de pensamento, que ele por sua vez retroalimenta e transforma (CARVALHO; IMPÉRIO-HAMBURGER; PEDROSA, 1999, p. 206).

Apesar das aproximações com este grande campo não se trata de uma etnografia. Neste sentido, guardo os mesmos cuidados e receios descritos por Mary Jane Spink sobre o uso de ferramentas tão caras a antropologia:

Há uma forte tentação de chamar esse tipo de pesquisa de etnografia ou de observação participante, embora haja também ciladas, uma das quais a apropriação malfeita de métodos que têm dono, como no caso da etnografia. Isso tem sido recorrente em nossa disciplina de base, a Psicologia Social. Daí a proposta de recuperar memórias de pesquisas em busca de subsídios metodológicos (SPINK, 2007, p. 7).

Mais adiante, no mesmo texto, Mary Jane Spink recupera a história da pesquisa em psicologia social em que a convivência do pesquisador com os grupos pesquisados faziam parte da metodologia em psicologia social. O pesquisador no papel de participante de um grupo era passível a processos de “compreensão compartilhada”(SPINK, 2007) que possibilitava que o mesmo se inserissem em estudos sobre a linguagem que, no seu desenvolvimento, passa a inserir os elementos de contexto.

#### 4.1 O CUIDADO DAS CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Uma das primeiras dimensões que alimentava o meu interesse no campo era o próprio cotidiano de cuidado das crianças com SCZV. O cuidado com crianças com deficiências graves já é descrito nos meios de comunicação e em textos acadêmicos. Contudo, no caso das crianças com SCZV havia algumas diferenças, pois eram crianças que de certa forma foram publicizadas, pais e mães tinham experiência de prestar várias entrevistas e tinham na agenda do celular os contatos dos repórteres da região. A confirmação do diagnóstico de Fátima, por exemplo, foi registrada ao vivo e divulgada em rede nacional:

Ricardo: – Vocês já foram entrevistados pela TV Asa Branca<sup>1</sup>?

<sup>1</sup> Afiliada local da Rede Globo de Televisão

Vânia: – Já, umas oito. G1, Fátima Bernardes, fomos uma das primeiras que deu entrevista, quando recebi o laudo da microcefalia foi ao vivo, no (Hospital) Mestre Vitalino. Ela sempre saiu. Camila (reporter) que tava com ela, que tudo ela fica vermelha.

Ricardo: – Já entrevistaram o senhor também,

Fábio: – Claro, aqui em casa foi três ou quatro, veio Anderson, veio Amanda Dantas. Ai depois fomos pra UPAE e no INSS e foi através de Anderson que eu consegui o benefício dela, foi através da TV Asa Branca. Chegou lá o diretor disse que vai pra perícia agora e quando passou concedeu a perícia. Sabe o que ela falou pra mim e disse não tem o questionar não, não tem nem o que questionar, ela só olhou bateu os papel e pronto (Vânia e Fábio, mãe e pai de Fátima e residentes na zona rural de Caruaru).

Outra questão que envolvia esse cuidado cotidiano era o tempo. Não o tempo dedicado a um dia de cuidado, mas o tempo que se traduz passar dos meses e anos. Um tempo marcado por uma rotina de cuidado sem grandes perspectivas de mudança. Um dos elementos destacados pelos profissionais de saúde era de que havia uma circulação entre os profissionais, terapeutas se desligavam do serviço e outros eram admitidos, mas as famílias permaneciam: “A terapeuta Ocupacional recebeu uma proposta melhor de trabalho e sai da UPAE, depois é a fono e elas vão ficando“ (Fernanda, terapeuta, 30 anos).

No momento da nossa pesquisa as crianças tinham completado ou estavam em via de completar três anos. Temas como o momento do diagnóstico, as dúvidas sobre o que seria a microcefalia e a síndrome congênita do Zika Vírus chegam até nós através de processos de recordação e reflexão. O momento é outro, fala da adaptação e da construção de uma vida cotidiana e familiar com uma criança maior e que ainda necessita de cuidados diários.

Cuidar de uma criança com Síndrome Congênita do Zika Vírus traria algum tipo de especificidade? Nesse caso foi importante trazer a experiência dos terapeutas que trouxeram a percepção deles sobre esse quadro específico, quando eu perguntava como eles percebiam a SCZV em comparação com outras síndromes ou patologias.

Havia uma compreensão de que o quadro observado era diferente de outras situações de saúde que também apresentavam a microcefalia como sintoma:

Carla: – Bem difícil, micro (microcefalia) já existia, inclusive eu tive uma irmã com micro e as características que eles apresentam são muito diferentes. É muito difícil eles apresentarem alguma evolução de verdade. Eu me pergunto até quando eles vão conseguir sobreviver, são muito, muito graves, quando a gente vai para a parte de exames, a gente até pensou em explicar essa parte do cérebro, massa tal, mas é muito complexo e quando a gente vai para a parte de exame e vê que falta muito coisa e a evolução que eles vão ter é pouquíssima (Carla terapeuta, 25 anos).

Yuri – A micro se aproxima, chega mais perto a paralisia cerebral de um nível mais grave, mas ainda é mais grave que a paralisia cerebral de um nível mais grave. Ela não tem nada a ver com as microcefalias antigas (Yuri, terapeuta, 27 anos).

A referência que passa a ser a mais presente é de que as crianças com síndrome congênita de Zika Vírus vão apresentar alguma semelhança com crianças portadoras de Paralisia Cerebral, mas que se apresentariam ainda com um comprometimento motor e cognitivo mais severo. Além de apresentar outras complicações:

Eduarda: – Por mais que seja muito semelhante com a paralisia cerebral, existe um fator cognitivo que é mais forte, que eu percebo que é mais comprometido do que na paralisia cerebral, porque na paralisia cerebral tanto faz ter o cognitivo comprometido, mas a maioria não tem e na síndrome congênita, a grande maioria, tem o cognitivo comprometido e comprometimento severos. Então muitas vezes eu fico pensando se esse comprometimento motor não seria tão mais grave devido comprometimento cognitivo deles, porque quando uma criança não tem interesse em pegar alguma coisa, entender uma função, muitas vezes ela não vai agir naturalmente porque ela não tem aquela função cognitiva, Então por mais semelhante até onde eu conheço seria com paralisia cerebral, mas seria um quadro mais grave assim, tanto em questão motora como em questão cognitiva em relação à paralisia (Eduarda, terapeuta, 29 anos).

Kaliane: – Eles são tipo um PC muito grave, né. Como eu te disse eu atendia crianças com síndrome de West, que tem essas características com convulsões, de especificidade, de espasmos e que a maioria vem com a paralisia cerebral, é uma casadinha, mas esses da síndrome congênita do Zika Vírus são muito diferente, eu atendia uma criança na época, veja hoje o menino tá com 8 anos, mas anda, não oralizou, não fala, mas compreende comandos simples, se alimenta por via oral e são perspectivas que hoje eu não consigo ver muito claro para as crianças da síndrome congênita do Zika Vírus (Kaliane, terapeuta, 32 anos).

Frente um quadro ainda com muitas dúvidas as mães e pais elegiam “eventos-chaves”, que eram destacados nas narrativas sobre a história de seus filhos e filhas. Eram eventos referentes ao nascimento e momentos de destaque como cirurgias e implantação de sondas.

O nascimento da criança acontecia num contexto de vida do casal. As mulheres falavam dos projetos de retorno ao trabalho ou aos estudos após o tempo de licença, ou amamentação, mas que o nascimento da criança implicou abandono ou adiamento dos planos. Eventos que iriam desencadear naquilo que o sociólogo da saúde Michael Bury, nomeou como ruptura biográfica (BURY, 1982).

Estudando a experiência de pacientes crônicos, Bury conceituou a ruptura como um fenômeno desencadeado por eventos de saúde que provocariam descontinuidades nas formas de viver e que seriam expressas em narrativas, situações críticas que atravessavam a experiência.

#### 4.1.1 Crianças raras e crianças com “micro”

No decorrer da pesquisa de campo tive contato com outras famílias que tiveram filhos com microcefalia causada por outros fatores. Algumas encontrei nos serviços de saúde e outras mantive contato pela “internet”. Eram famílias que tiveram filhos acometidos por rubéola, síndrome de Dandy Walker (que mesmo não sendo microcefalia trazia uma série de deformidades cerebrais que impactavam no desenvolvimento da criança e que podiam também culminar em convulsões) ou síndrome de West. Essas famílias reclamavam que a experiência pessoal de cuidado dessas crianças era muito semelhante a vivenciada pelas famílias com SCZV.

Havia uma diferenciação entre as crianças com “micro” e as crianças “raras”. Isso implicava inclusive uma diferenciação no acesso a direitos e serviços especializados. Um contrassenso real aos princípios dos SUS de equidade, universalidade e integralidade. A repercussão dos casos de SCZV na sociedade e a organização das famílias em associações poderia ajudar a

explicar o fato. Ao mesmo tempo, que a própria repercussão e a organização das famílias em forma de pressão foi o que permitiu que serviços de referência em reabilitação infantil fossem criados, hoje esses serviços atendem crianças com outras síndromes ou patologias. Essa diferenciação entre as famílias com SCZV e as demais famílias com crianças portadoras de “doenças raras” foi também abordada pela equipe do FAGES- UFPE que documentou essa questão no cotidiano das famílias:

Enquanto as demais famílias de crianças raras pareciam estar vivendo um certo isolamento. A nossa observação identificou que essas características distintas entre as “raras” e as “micro” são um ponto de tensão entre as próprias participantes do grupo. As mães “raras” sentem que os problemas experimentados por elas ao longo dos anos têm sido negligenciados, e que isso não produziu uma reação maior por parte da sociedade, em geral, e, especialmente por parte do Estado. Contudo, também há o reconhecimento, por parte tanto das mães e famílias raras, de que seus problemas passaram a ter maior visibilidade com a condição experimentada pelas mães e famílias de “micro”, que depois ganharam o nome “técnico” como vítimas da SCZ (SCOTT et al., 2017, p. 78).

Lembrei de debates que presenciei em congressos e encontros entre as pessoas vivendo com HIV/Aids e os portadores de hepatites virais, quando os últimos questionavam o volume de recursos voltados para a Aids se comparado aos destinados para outras enfermidades. Com a sucessão dos eventos, por pressão dos grupos organizados, as hepatites virais passaram a ser integradas aos congressos de Aids como eventos paralelos, mas a diferença de visibilidade permanecia. Algo semelhante acontecia entre a SCZV e as demais “doenças raras”. Acredito que não deveria repetir essa diferenciação na minha pesquisa, já que não conseguia ver diferença na experiência que me era relatada por Camargo (pai de Rafaela que tinha uma microcefalia motivada por causas ainda desconhecidas) de tantas outras que havia escutado das famílias com crianças com SCZV.

#### 4.2 ONDES ESTÃO OS HOMENS (E AS MULHERES) NUMA UNIDADE DE REABILITAÇÃO INFANTIL?

Adotei como prática iniciar as atividades pelo setor de fisioterapia, por ser mais amplo e por ter uma circulação maior de pacientes. A ala da pediatria ficava no final da sala, uma estrutura que foi improvisada para dar conta da demanda por centros de reabilitação das crianças. As crianças dividiam o espaço e carga-horária dos terapeutas com o restante dos pacientes adultos. Naquele espaço eram realizados os atendimentos de fisioterapia motora, fisioterapia respiratória e terapia ocupacional. Os atendimentos de fonoaudiologia, nutrição, psicologia e o serviço social aconteciam em outras salas da unidade.

Com os adultos se trabalhava a fisioterapia motora para um público composto por homens jovens e mulheres mais velhas. Os homens apresentavam amputações ou outras lesões decorrentes, na sua maioria, de acidentes. Era impossível para um pesquisador que trabalha com masculinidades não se intrigar com essa cena. Posteriormente, confirmamos que muitas daquelas

lesões eram resultantes de acidente de moto, veículo tão importante numa região carente de opções de transporte coletivo.

Dentro de um estudo que relacionava masculinidades ao contexto de deficiências, a presença de homens lesionados e amputados nos remetia a forma como modelos de masculinidades potencializavam a vulnerabilidade dos homens a lesões e incapacidades:

Aliás, a própria forma hegemônica de masculinidade é geradora de deficiência, uma vez que remete os homens a atitudes de risco e violências que resultam muitas vezes na aquisição de alguma deficiência, dado importante para as emergentes propostas de saúde do homem nas políticas públicas na área de saúde (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 641).

Apesar da presença desses homens a predominância, no cenário, era de mulheres. Havia mulheres realizando terapias ou eram as fisioterapeutas que atendiam no setor. Havia também estagiários já que o setor era campo de prática dos graduandos em fisioterapia da ASCES<sup>2</sup>. Os corredores da UPAE também oportunizavam o encontro com nossos alunos de medicina internos nos vários setores de clínica médica e de cirurgia.

Quando atravesso a cortina que separa o espaço dos adultos daquele que era destinado às crianças o cenário muda, passa a ser um espaço frequentado prioritariamente por mulheres. Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais e estagiárias dividem o espaço no tatame com as crianças e suas mães. Era uma cena que se repetia com frequência e, no decorrer do meu campo era comum que eu fosse o único homem no espaço destinado ao atendimento infantil. Mesmo os estagiários de fisioterapia homens frequentavam menos a pediatria se comparados as suas colegas mulheres. Apesar de ter tido contato com alguns pais já na primeira semana de campo levei um mês até presenciar um pai nos atendimentos.

O ritual de chegada era de me sentar no tatame, cumprimentar a família e observar os atendimentos enquanto conversávamos. Percebi nos primeiros dias que a participação de uma familiar nos atendimentos tinha uma função que ia além do acompanhamento. As crianças realizavam de três a quatro atendimentos por semana, mas era esperado que essas intervenções terapêuticas fossem complementadas por exercícios realizados em casa. Também era uma oportunidade para que os terapeutas fizessem intervenções educativas, como, por exemplo, orientar as famílias como agir nos casos de desconforto respiratório. Algumas famílias compravam equipamentos de nebulização que eram trazidos para rápidos treinamentos orientados pelas fisioterapeutas ou fonoaudiólogas.

As mães eram progressivamente treinadas em cuidados especializados. Havia tacitamente, um refinamento na ideia de enfermagem doméstica. Para garantir a sobrevivência e a qualidade de vida das crianças com SCZV eram necessárias intervenções que se materializavam em cirurgias, órtese, sondas e cuidados especiais, mas que não justificavam internações longas. O cuidado especializado era também o cuidado cotidiano.

<sup>2</sup> O Centro Universitário Tabosa de Almeida (Asces-Unita) é uma instituição de ensino local e oferece, dentre outros, o curso de fisioterapia. A UPAE é um de seus campos de estágio.

O saber popular que regula a relação de cuidado entre adultos e crianças é atravessado por um saber técnico, que engloba a saúde e a vida. A mulher é vista como auxiliar desse médico, uma enfermeira-mãe (LONGHI; SCOTT, 2008). Jacques Donzelot recupera a introdução de um dicionário de medicina de família de autoria do higienista Fonsagrives (1872) e que expressa bem essa expectativa da mãe-enfermeira:

Tenho a ambição de fazer da mulher uma guardiã completa para o doente, capaz de compreender tudo e, sobretudo, que é este o seu papel, e que ele é tão elevado quanto caridoso. Os papéis de mãe e o de médico são e devem permanecer nitidamente distintos. Um prepara e facilita o outro, eles se completam, ou melhor, deveriam se completar no interesse do doente. O médico prescreve, a mãe executa (DONZELOT, 1986, p. 24).

A criança com síndrome congênita do Zika Vírus tem uma necessidade de cuidados numa expressão e intensidade diferentes a de uma criança de três anos sem uma síndrome dessa natureza. São crianças que engasgam, que usam fraldas, que possuem um padrão de sono intermitente e que não andam. Ao mesmo tempo, que necessitam de um cuidado cotidiano mais especializado, pois usam sondas que necessitam de manutenção e técnicas de operação, de cuidadores que precisam reconhecer e diferenciar uma convulsão ou um desconforto respiratório.

Essa longa introdução é necessária para que possamos compreender que foi criada uma expectativa de “presença materna” que visa garantir a vida das crianças, numa quase “heterogestação” sem a qual a sobrevivência das crianças não seria possível.

A resposta estatal e da sociedade para garantir a vida das crianças com SCZV está atrelada a presença ininterrupta dessas mulheres junto a seus filhos e filhas. Sem a possibilidade de trabalho precisam recorrer ao BPC. As exigências legais relacionadas ao BPC obrigam que essa cuidadora não tenha nenhum tipo de atividade remunerada, mesmo a mais informal. O BPC é uma grande conquista do povo brasileiro, sem o qual essas famílias estariam na indigência, mas é um direito que precisa ser revisto no sentido de sua ampliação para não se tornar na “prisão sem grades”, expressão que escutei nos corredores das unidades de saúde.

#### 4.3 HISTÓRIAS E FAMÍLIAS

“É preciso uma vila inteira para criar uma criança” (provérbio nigeriano)

A nossa convivência com as 27 famílias que frequentavam a UP AE durante o nosso processo de observação participante acabou se dando de forma bem variada. Acompanhei atendimentos, tive conversas com todas elas, mas em alguns casos essas conversas se repetiram e houve espaço para retomar alguns temas que puderam ser aprofundados..

Com algumas famílias, tive a oportunidade de visitar a casa e realizar uma entrevista mais longa. Em outros casos as informações aqui trazidas foram produzidas em quatro, cinco ou seis encontros que aconteciam entre um atendimento e outro.

Durante esse período de imersão algumas crianças passaram por internações ou se recuperavam de cirurgias. Nestes momentos elas se ausentavam das terapias e as notícias chegavam por conta das outras famílias ou pelas redes sociais.

Percebi que seria importante trazer para o trabalho algumas dessas histórias familiares. A experiência da paternidade se dava numa rede de relações, num dado contexto familiar, era importante trazer esses contextos para a tese e dedicar algumas páginas ao que chamaremos de “histórias familiares”. É nesse sentido que os elementos biográficos dos homens, mulheres (e das próprias crianças) serão detalhados.

A escolha se deu por oito famílias residentes em cidades do Agreste Central e do Agreste Setentrional. A ideia seria trazer famílias que representavam uma diversidade sobre o local de moradia (fosse urbano ou rural), se contavam ou não com o apoio de uma família estendida, se tinham outros filhos ou se contavam com uma estrutura de seguridade social proveniente de um trabalho com carteira assinada.

Eram famílias que também se demonstraram disponíveis ao encontro e ao diálogo, que permitiram a entrevista tanto com o pai como com a mãe. A exceção se deu apenas nas duas situações de viuvez.

Farei uma apresentação das famílias da forma mais sintética possível, na esperança de não cansar o leitor com tantos aspectos relativos ao campo. Na medida que outros temas forem abordados traremos mais detalhes sobre questões específicas vivenciadas por essas e outras famílias.

A forma de nomear as histórias familiares me trouxe várias dúvidas. A ideia inicial seria utilizar o nome das crianças como título para as seções, mas isso traria uma sensação de que o trabalho trataria especificamente da criança. Transferir o olhar da pesquisa para as crianças foi um risco que corri várias vezes ao longo da pesquisa já que as iniciativas e ações eram voltadas para elas. Outra opção seria nomear as seções com os nomes dos pais, o que seria injusto com as mães, que receberiam pouco destaque.

Utilizar uma tríade de “filho-pai-mãe” também esconderia do leitor as outras pessoas que também integram a dinâmica familiar. Acabei optando por titular as histórias com a expressão: “família mais o nome da criança”. Acredito que assim mantenho a criança como referência, mas assinalando que essa história se dá num contexto mais amplo, o contexto de uma família.

#### 4.3.1 A família de Fabrício

Logo nas primeiras semanas de atividade de campo na UP AE fui avisado pelos terapeutas e mesmo por alguns familiares de que eu tinha que conhecer e entrevistar a família de Fabrício. Fabrício era o filho mais novo de Magaly e de Neto, em agosto de 2018, era uma criança de cerca de três anos. A família morava em Boa Vista, um bairro popular de Caruaru e famoso pela feira que acontecia nos domingos.

Além de Fabrício o casal teve mais três filhos, uma adolescente de 15 anos e mais dois

meninos com 9 e 4 anos. Em visitas anteriores uma das fisioterapeutas havia me alertado de que era uma história muito interessante. Magaly havia tido os dois últimos filhos após se submeter a uma laqueadura, uma história que eu sempre escutava dos agentes de saúde de Caruaru quando comentava que estava trabalhando com famílias de crianças que tinham a SCZV. Num dos encontros, Neto me contou a história de seus últimos filhos:

Tinha feito a laqueadura no segundo filho e esse intervalo foi o tempo que a gente passou sem se preocupar com evitar porque a gente jurava que ela já era estéril. Aí ela engravidou e a agente achava que não tinha essa possibilidade, descansou do terceiro e pediu para o médico que fez o parto do terceiro revisasse a laqueadura feita no segundo parto, ele disse pra gente que revisou e procedimento e identificou uma trompa, porque parece que a médica procedimento havia deixado uma trompa amarrada, eu não sei como é que foi, ele retirou essa segunda trompa e garantiu que ela não ia engravidar mais. Então a gente, novamente não se preocupou em evitar e ai não levou tanto tempo e logo veio Fabrício. Quando Fabrício nasceu a gente falou a história para médica, ela achou que o médico tinha esquecido de fazer, que tinha sido conversa que ele não procurou nada, o médico que fez o terceiro parto teria esquecido de revisar, ela achava isso, mas ele me garantiu que revisou que ela não ia engravidar mais. Doutora acreditei nele e acho que agora eu é quem devo fazer a vasectomia, mas precisa não que eu vou fazer a laqueadura dela, só que no ato do parto de Fabrício ela pediu para que o médico que tava junto com ela no parto, fizesse ou iniciasse o procedimento pra fazer a laqueadura, porque ela achava que ninguém havia feito antes, depois de procurar alguma coisa para fazer, ele disse: Doutora eu não encontrei nada aqui que eu possa fazer não. Foi o que ela me falou, me disse que procurou, mas que não encontrou nada que pudesse garantir, achei o que estava causando e tire, ela me disse o seguinte: não posso te garantir, porque eu não fiz nada diferente do que estava antes. Aí eu fiz vasectomia. Ela ficou na indecisão e pediu que eu não confiasse e fizesse a vasectomia (Neto, pai de Fabrício).

Após a surpresa de vivenciar uma nova gestação já que se imaginava estéril, Magaly iniciou o pré-natal. A gravidez transcorreu sem nenhuma complicação, mas Magaly se recorda de ter tido um episódio de manchas no corpo e um pouco de febre. Procurou o serviço de saúde, foi medicada para dor e purido, sem que fosse alardeada qualquer possibilidade de complicação para o filho que esperava.

Numa das ultrassonografias de rotina foi detectada uma diminuição na parte frontal do crânio do bebê, mas até aquele momento não havia uma indicação de que aquele achado estivesse relacionado a uma síndrome específica. Ninguém desconfiava de nada e a rotina do casal não teve nenhuma alteração.

A notícia de que Fabrício tinha microcefalia foi dada no pós-parto imediato. Neto foi o primeiro a ser informado pela pediatra da equipe, o que é descrito nas palavras de Neto:

Eu fui com o bebê para salinha, pra fazer o acompanhamento normal de todo o bebê que nasce de cesária tem que fazer e parece que passa por esses processos e foi tudo normal as medições que são feitas de todo o recém-nascido foram normais exceto o perímetro cefálico. Ele chorou, ele mamou tudo direitinho e ai Magaly só soube depois, na verdade, a gente só confirmou, pois no momento em que ela viu Fabrício, ela achou diferente e até meio feio, depois disso foi que a gente falou pra ela, o hospital mobilizou psicólogos, a família estava perto. Eu fiquei desesperado, veio um filme na hora e como é que vai ser ? Como vai ser o futuro desse rapazinho? (Neto, pai de Fabrício).

Com quatro meses (Fabrício) iniciou os atendimentos na UPAE após um período inicial de tratamentos em Recife. O início se deu em Recife porque a rede de Caruaru levou um tempo para ser montada e a família contava com o apoio de parentes que moravam na capital. Neto me contou sobre o tempo para que rede de saúde do Agreste fosse adaptada e conseguisse responder a demanda crescente de bebês que nasciam com a SCZV e necessitavam de estimulação. Atualmente os tratamentos de Fabrício são realizados apenas em Caruaru.

Fabrício foi um bebê que nasceu sem grandes questões clínicas, apesar da diminuição visível no tamanho da cabeça, mamou logo e bem. Com o passar dos dias as complicações começaram a surgir. Alguns sintomas foram percebidos por Neto e Magaly como as complicações motoras e cognitivas, mas havia sinais e sintomas identificados pelos médicos que não eram percebidos pelo casal:

Depois veio a tona o risco das crises convulsivas. Uma coisa que eu pedia a Deus que preservasse ele dessas coisas, de epilepsia e tal e ele fez os exames e deu que ele tinha, mostra que ele tem, mas, na prática, no dia a dia, mas a gente nunca conseguiu identificar com clareza quando ele tem uma crise. No eletroencefalograma diz que ele tem, mas a gente não consegue identificar, nunca teve uma crise, nem espasmos, nema crise propriamente dita, a gente não consegue identificar com clareza, quando a gente leva pra neuro ela diz, o exame manda medicar ele pra convulsão, mas vocês têm observado o quê? Quando a gente relata então ela diz: – Não vou fazer nenhum medicamento não, vou deixar como está (Neto, pai de Fabrício).

No início dos atendimentos na UPAE os dois compareciam (pai e mãe) as sessões de terapias, mas com o decorrer do tratamento decidiram que seria melhor dividir a rotina de cuidados, desenvolvendo uma escala familiar de acompanhamento as terapias do filho. Neto comparecia a UPAE nos dias que não estava de serviço, já que trabalhava na prefeitura de Caruaru numa escala de 24H/72H possibilitando que se dividissem entre as terapias de Fabrício e as outras atividades da família.

Neto apresenta os demais filhos e destaca que cada um deles traz um desafio diferente. Tem uma filha adolescente, um menino em idade escolar e um com idade muito próxima a de Fabrício. Era preciso criar uma lógica de divisão nas tarefas do casal, porque eles precisavam ficar presentes na vida de todos os filhos.

É nessa dinâmica de cuidados familiares que Fabrício se insere. Num dos nossos encontros, conversei com Neto. Os dois filhos mais velhos estavam na escola, o terceiro com quatro anos estava assistindo televisão e Magaly estava com Fabrício que dormia no quarto do casal:

É que Fabrício é um carinha que exige muito da gente, ele não dá uma folga de uma horinha, pronto está dormindo agora, mas para que ele fique dormindo é preciso que ele fique agarrado com alguém. Não dá só para deixar ele na cama que com cinco minutos ele acorda e começa a chorar, começa chorar e a gente não vai deixar ele chorando, se colocar ele na cadeirinha, assistindo televisão, não tem essa possibilidade, às vezes eu vou sozinho para as terapias para ela ficar em casa e tentar arrumar alguma coisa em casa, vou tentar limpar alguma coisa em casa ai quando eu vou sozinho, mas eu prefiro ir com ela não resta dúvida, mas não tem como. Não que eu não queira participar, eu também quero e até mesmo se eu tiver que ir sozinho para que ela fique descansando em casa sem fazer nada eu posso fazer. Num dia desses eu fui a Recife sozinho com ele no carro da prefeitura, estou estudando essa possibilidade de fazer essas aventuras

sozinho no carro, de andar com ele e até no nosso carro mesmo e ir sozinho com ele até Recife. É que é muito difícil dirigir com ele chorando (Neto, pai de Fabrício).

Durante as minhas visitas a UPAE encontrava alternadamente Magaly e Fabrício. Observo Neto muito inserido no cotidiano da UPAE, ele é chamado pelas terapeutas de Dr. Brinquedo já que tem facilidade em consertar os brinquedos disponíveis na unidade. Neto era um dos poucos pais que parecia ambientado ao cotidiano e procedimentos realizados na UPAE, sentava no tatame e interagia com o filho no momento das terapias.

#### 4.3.2 A família de Cibele

Em dezembro de 2017 eu integrava a comissão de organização da Jornada Científica de Medicina do Agreste, evento que realizamos nos segundos semestres e que marca a finalização do nosso ano letivo. Pensamos numa mesa redonda que aproximasse alguns pesquisadores que estavam estudando os impactos da epidemia de Zika e as famílias com crianças com a síndrome congênita.

Até aquele momento eu não tinha proximidade com as famílias do Agreste e pedi uma colaboração às coordenadoras da UMA em Recife. Fui apresentado a uma liderança local (Carolina) que confirmou a participação no evento e indicou o contato de mais duas famílias.

Foi por essa razão que conheci Marta (23 anos) e sua filha Cibele, uma menina que na época contava com um pouco mais de um ano. Marta acabou se tornando, junto com Luziana colaboradoras importantes da minha pesquisa. Às duas se esforçavam para me explicar o universo e as palavras que faziam parte do seu cotidiano.

Marta também me colocava a par das ações políticas desenvolvidas pela UMA no estado e das tentativas de criar uma rede de mobilização no Agreste.. Ela se ressentia da pequena adesão das famílias as pautas coletivas e de como essa pouca mobilização impactava nas articulações com o poder, principalmente, as secretarias de saúde e da mulher de Caruaru. Marta se orgulhava de abordar a prefeita de forma direta e exigir as vagas para creche ou a distribuição dos leites especiais consumidos pelas crianças.

Desenvolver ações de mobilização política numa região como a Agreste apresentava suas dificuldades. Diferente da Região metropolitana onde as famílias estavam concentradas em poucos municípios e próximas da administração estadual, no Agreste havia a dispersão em vários municípios.

Com exceção de Caruaru e Santa Cruz do Capibaribe, o número de crianças com a síndrome nos demais municípios era pequeno, o que produzia uma condição de base de marginalização dessas famílias (PANOFSKY, 2011). As negociações e reivindicações precisavam ser pactuadas na respectiva secretaria municipal de saúde e cada município respondia de forma distinta as necessidades das famílias e crianças.

A necessidade de coordenação do cuidado e a articulação com diferentes instituições era tão grande, que a secretaria estadual de saúde dispôs de uma servidora para realizar esse

processo de articulação. Mesmo assim, o acesso a insumos e serviços variava muito entre os municípios da região.

As ações de maior mobilização regional acabavam se restringindo a entrega de mantimentos para as famílias da região, principalmente fraldas e fórmulas lácteas. Presenciei alguns conflitos entre gestores de Caruaru e as famílias das cidades vizinhas que reclamavam de tratamento diferenciado para aqueles que residiam em Caruaru. As diferentes atribuições dos entes estaduais e municipais acabavam se misturando e gerando confusão entre as famílias e os gestores que argumentavam que não era possível atender as demandas das famílias que residiam fora do município.

Quando Cibele se aproximou dos três anos Marta começou uma mobilização em torno da necessidade e do direito a creche. A indicação dada pelos gestores era de que bastaria uma matrícula na creche municipal mais próxima de que a criança seria atendida, contudo, na prática, surgiram vários empecilhos.

Os gestores das creches informavam que não existiam funcionários suficientes para atender as crianças, não havia treinamento para lidar com os engasgos ou identificar que a criança estava convulsionando. Muitas famílias acabaram desistindo das creches e a possibilidade que essas mães voltassem ao trabalho ou ao estudo se mostrava ainda mais distante.

Havia uma proposta defendida pela União de Mães de Anjo de que as próprias mães fossem contratadas pela secretaria de educação, na função de cuidadoras. Isso possibilitaria tanto um cuidado dirigido e integral as crianças (o que é uma necessidade real) como propiciar as mães alguma inserção no mercado de trabalho. No final, Cibele acabou sendo matriculada numa pequena escola particular. No primeiro semestre de 2019 ela era uma das poucas crianças que estava numa escola ou creche.

Iran é o pai de Cibele tem 22 anos e é padeiro, profissão que aprendeu com familiares e que exerce desde o primeiro emprego. Durante a nossa entrevista tive a oportunidade de conhecer a sua rotina de trabalho. Acordava entre três e quatro horas da manhã e ia caminhado para o trabalho para assar o pão que seria vendido no momento de abertura da padaria. Permanecia no local de trabalho até por volta das 11 h, às vezes ele voltava para casa para almoçar, às vezes comia algo na própria padaria. Antes das duas horas da tarde, ele precisava retornar ao trabalho, numa jornada que seguia até sete ou oito horas. Ao total, o tempo dedicado a um dia trabalhado chegava perto de doze horas de atividade. Iran não tinha a carteira assinada pela dona da padaria.

A família mora num pequeno apartamento no bairro do Salgado, periferia operária de Caruaru. O imóvel é alugado e eles me mostram o quarto que prepararam para Cibele. Pergunto para Iran se ele conhecia os procedimentos e terapias que eram realizados com Cibele na UP AE:

Assim, pelo que ela (Marta) fala tem muitos pais que acompanham né? Mas infelizmente do jeito que gente vive com Cibele eu não posso tá acompanhando, não porque eu não quero, é porque, como você está vendo a gente paga aluguel ai eu não tenho condições de estar seguindo direto, ai eu fico procurando saber as coisas dela como tá como pode ser melhor visto né, ai não tem como eu ficar acompanhando sempre né, quando posso, eu vou (Iran, pai de Cibele).

Tento recuperar o momento que souberam que Cibele tinha a síndrome congênita do Zika Vírus. Marta me contou que teve a notícia de que havia algo diferente na cabeça de Cibele enquanto realizava a Ultrassonografia morfológica e que assim que soube da notícia começou a chorar. Lembrou que Iran disse na hora: “fique calma, relaxe, se tiver de ser vai ser, vai ser da nossa filha do mesmo jeito”.

Marta não se recorda de ter tido Zika, mas o marido sim. Iran teve febre, manchas no corpo e chegou a faltar ao trabalho. Lembram que naquele momento não havia nenhuma informação sobre a possibilidade de transmissão sexual do Zika Vírus, na verdade, nem se sabia que o que Iran teve era Zika e que poderia ter repercussões na gestação.

Após a realização do exame, a gestação passou a ser marcada pela apreensão. Marta destaca que a família é evangélica e que o aborto nunca foi uma opção. A ansiedade do casal aumentou quando a imprensa começou a noticiar os primeiros casos. Nessa época trocava o canal de televisão toda vez que surgia uma notícia sobre crianças com microcefalia. Iran também me contou sobre esse momento:

Quando a gente se casou eu tinha 17 anos. As pessoas diziam que a gente não ia dar conta e eu disse a ela “Deus nos deu ela e a gente vai com ela até onde Deus quiser”. Sobre Cibele, muita gente dizia que ela não ia passar de nove meses, aí a gente não foi criando expectativas e só foi dando mais força de lutar e conseguir as coisas pra ela e a gente nunca baixou e nunca vai baixar a cabeça. O que for pra ela, vai ser tudo com força, carinho, responsabilidade e determinação e é isso (Iran, pai de Cibele).

No período que acompanhei a família, Iran foi demitido em dois momentos das padarias que trabalhava. A primeira demissão foi justificada porque ele faltou ao trabalho para acompanhar a cirurgia de quadril da filha “Se você quiser acompanhar o tratamento da sua filha que deixe de trabalhar” foram as palavras da patroa. Iran disse não se importar com a demissão, que o mais importante era Cibele e que não faltaria emprego para padeiro, o que realmente se concretizou em seguida.

#### 4.3.3 A família de Marcus

Junto com Marta, Luziana (mãe de Marcus) foi uma das primeiras mães com filhos com SCZV que conheci na região do Agreste. Luziana e Marta se tornaram amigas bem próximas, ambas morava no Salgado, mas mesmo morando no mesmo bairro acabaram se conhecendo nas salas de espera dos serviços de saúde.

Por morarem no Salgado era bem comum vê-las juntas e compartilhando o mesmo transporte. As terapias na UPAE sempre aconteciam nos mesmos dias. A família era composta por Luziana e seu esposo Leonardo. O filho Marcus era do final de dezembro e nos momentos da observação participante tinha cerca de três anos.

Às duas famílias, mesmo com toda a restrição econômica, fizeram planos de saúde para seus filhos. Um dos motivos foi o desentendimento que tiveram com o único neuropediatra que atendia pelo SUS na região (“A medicação que ele receitava para Marcus era muito forte, o

menino só vivia dopado“, disse Luziana). Às crianças eram agora acompanhadas por um médico de Garanhuns (distante 102 km de Caruaru) e faziam sessões de Terapia Ocupacional numa clínica particular de Caruaru, que na concepção das famílias fornecia uma infraestrutura melhor do que a UPAE.

As aproximações entre às duas famílias não se restringiam ao mesmo bairro. Também tiveram uma gravidez tranquila até que numa das ultrassonografias de rotina foi identificada uma má-formação no feto. De forma semelhante ao relatado por Iran, Leonardo teve febre e manchas espalhadas pelo corpo, no que depois se descobriu que era Zika. Luziana não lembrava ter tido nenhum dos sintomas que associamos a febre do Zika.

A primeira hipótese levantada pela equipe médica era de que Marcus tinha hidrocefalia e síndrome de Dandy Walker, já que não se conhecia a SCZV. Luziana foi então transferida para hospitais de Recife, cuja rede já estava em alerta para o nascimento de crianças com microcefalia.

Marcus foi uma criança que apresentou uma grave disfagia logo após o seu nascimento. Já saiu da maternidade com uso de sonda nasogástrica e logo depois recebeu a GTT. Seus pais tinham uma relação de agradecimento a rápida indicação da sonda, pois segundo eles se não fossem elas Marcus não estaria vivo. Por essa experiência, Luziana passou a ser uma referência entre as famílias quando o assunto era o manejo das sondas.

A dificuldade de mobilizar as famílias das crianças com SCZV também era uma preocupação de Luziana. Recordava que nas reuniões com os diferentes setores da prefeitura poucas mães respondiam aos chamados do grupo e compareciam “mas se for para receber uma cesta básica vem todo mundo“.

A tensão posta é que nas reuniões comparecem um número pequeno de famílias e isso enfraquecia a possibilidade de pressão do grupo perante a gestão. Nesse quesito, observou-se uma diferença na forma como as famílias se mobilizaram em comparação ao que acontecia em Recife, mesmo as atividades da UMA em Caruaru sempre contavam com a presença e organização das famílias de Recife. Todos os encontros e mobilizações que participei nesse período contava com pelo menos uma família residente em Recife e que participava da coordenação da ação.

Antes do nascimento de Marcus, Luziana havia iniciado a faculdade de História e anteriormente cursou os primeiros semestres de biomedicina. Os projetos acadêmicos foram suspensos, mas o desejo de concluir uma graduação não. Retornar a faculdade era um tema que sempre conversávamos. Estava mobilizada a fazer uma graduação em nutrição, sempre com interesse em alimentações especiais e no uso de sondas.

Como é comum aos moradores do Salgado, Luziana também sabe costurar, mas afirmava odiar o ofício, mas como a mãe tinha uma pequena confecção, era uma oportunidade de ter algum dinheiro na adolescência.

Leonardo trabalhava com a costura desde muito jovem e hoje era travetador<sup>3</sup>. Não conseguia dizer quando aprendeu a costurar e repete uma frase que escutei em vários momentos

<sup>3</sup> Travetador é o costureiro especializado no Travete, que é uma máquina de costura mais robusta e destinada a fazer travas em pontos específicos onde há maior tensão como bolsos, passantes, laterais, zíper. É um profissional bem procurado numa região com tradição na produção de artigos de jeans.

de moradores do Salgado: “Perguntar quando você aprendeu a costurar é como perguntar quando você aprendeu a lavar prato, ninguém lembra né, aqui no Salgado é a mesma coisa com a costura”.

A remuneração da costura é feita por produção e às vezes envolve toda a família, que se mobiliza para complementar a cota semanal de peças. As facções (ou fábricas ou confecções) ocupam ruas inteiras do bairro. A costura garante o sustento do Salgado, mas a riqueza do bairro não fica no local. Ao lado dos bairros operários estão os grandes prédios ou condomínios de pequenas chácaras as moradias dos donos das facções e das “marcas”.

Dentro da hierarquia das confecções a tarefa mais mal remunerada é a de “tirador de pelos”, a pessoa que faz o acabamento das peças, retirando os fiapos com um alicate. Nas minhas andanças pelo Salgado vi pessoas que recebiam de cinco a dez centavos de real por peça trabalhada. Para algumas mães de crianças que acompanhei, esse era o único serviço possível e algumas entrevistas foram feitas ao lado de pilhas de bermudas e *shorts* de *tactel*.

Quando perguntei a família sobre a chegada de Marcus e o processo de cuidado, Leonardo me explicou como foi a adaptação a chegada de uma criança que necessitava de cuidados tão especiais:

Sinceramente no começo, quando Luziana falou que tava grávida, que falou que Marcus poderia ter. . . porque, na verdade, a médica disse tem isso, mas só que agente só ia saber exatamente quando Marcus nascesse. E eu dizia, eu botei a mão na cabeça. eu dizia que a gente é evangélico, eu botei a mão na cabeça e pensei meu Deus, o que é que eu vou fazer, como é que eu vou cuidar de uma criança, eu não sei cuidar nem de mim, quanto mais de uma criança especial e ele veio e eu pensei: ‘rapaz o que é que eu vou fazer’. E nos primeiros meses de vida dele foi bastante complicado, porque eu não entendia as coisas, mas com o passar do tempo fui compreendendo tá beleza, fui perdendo o medo de cuidar dele, de dar comida, entendeu, perdendo aquele receio, sabe de machucá-lo, de fazer algumas coisas erradas assim, na época a sonda dele passava pela boquinha (Leonardo, pai de Marcus).

A família mora numa casa cedida por um parente. A renda familiar vem do trabalho de Leonardo, do BPC de Marcus e, eventualmente, de uma ajuda financeira das irmãs de Leonardo. A ausência de Luziana no mercado de trabalho foi sentida pela família que teve a renda familiar atingida por essa ausência.

#### 4.3.4 A família de Rafaela

A minha aproximação com Rafaela e com seu pai Camargo se deu após uma conversa com Fernanda, uma das terapeutas da UPA. Fernanda havia trabalhado durante alguns anos em Pesqueira (distante 85 km de Caruaru), e foi nesta cidade que ela atendeu Rafaela, única filha de Camargo. Numa das minhas visitas a UPAC, Fernanda me disse: “acho que é uma pessoa que você precisa conhecer Ricardo” e contou um pouco sobre o cotidiano de cuidado de um pai que havia ficado viúvo quando a filha tinha ainda dois anos de idade.

Joana, mãe de Rafaela havia morrido em decorrência de um acidente de carro. Na ocasião estavam Rafaela, Joana e Seu Ribamar, avô materno de Rafaela. O acidente aconteceu quando voltavam de uma consulta em Caruaru na BR 232, a rodovia que é o grande corredor rodoviário que liga o Agreste e o Sertão à capital pernambucana.

Após algumas semanas consegui entrar em contato com Camargo e iniciamos conversações. A ideia inicial era trazê-lo para Caruaru para um encontro que estávamos organizando na própria UP AE por ocasião do dia dos pais. Camargo informou que seria difícil ir para Caruaru por causa dos compromissos de trabalho, mas se mostrou bem aberto para uma entrevista em sua casa em Belo Jardim (55 km de distância de Caruaru).

Confesso que fiquei, num primeiro momento, receoso de trazer Camargo e Rafaela para o conjunto de histórias que fariam parte da minha pesquisa. O fato era que Rafaela não tinha uma microcefalia decorrente da síndrome do Zika vírus. No caso de Rafaela a microcefalia era fruto de uma causa ainda desconhecida, mas que o pai creditava a casuas genéticas.

Com o seguimento do campo fui encontrando outras crianças com quadros semelhantes as das crianças com SCZV. Eram crianças com necessidades clínicas semelhantes, mas que experimentavam diferenças no acesso a benefícios e mesmo ao tratamento ofertado.

Tinha receio também que essa inserção fosse mal interpretada. Quando trabalhamos com o tema da paternidade é bem comum que nos deparemos com histórias, geralmente por conta do dia dos pais, de homens que, ao se depararem com a viuvez, acabava cuidando sozinho de seus filhos.

A divulgação dessas histórias acabava remetendo a figura de um “pai herói” e que se contrastava com todas as mulheres, que por vários motivos (dentre eles a viuvez) cuidava sozinhas de seus filhos e filhas e que não recebiam, por parte da mídia, o mesmo destaque.

Então eu precisava de uma boa justificativa para trazer as histórias de Camargo e Rafaela. Essas justificativas envolviam a idade de Rafaela, a experiência de viuvez de Camargo e as estratégias que a família desenvolveu a partir desse trágico acontecimento. Era uma história que pedia para ser contada.

Além disso, acredito que um olhar feminista e de gênero possa nos ajudar a compreender que um homem pode sim criar e cuidar de uma criança e em especial de uma criança com deficiência grave. Mas que, independente do cuidador ser um homem ou uma mulher, é um cuidado exaustivo demais para uma pessoa sozinha.

Ao abordar um caso de uma viuvez observamos que Camargo tem elementos como um emprego e uma rede familiar ampliada que vão fazer toda a diferença nessa experiência de cuidado, elementos que farão falta na história de Judith, que abordaremos logo em seguida. Por isso defendo a pertinência dessa história nesse contexto de pesquisa. Uma parte da nossa luta em prol de uma sociedade mais igualitária é trazer a tona elementos que mostrem que outras configurações de relações de cuidado são possíveis e cotidianas.

Mas voltando a história de Camargo e Rafaela. Rafaela é uma pré-adolescente que mesmo aos 12 anos, guarda semelhança no desenvolvimento motor e cognitivo das crianças de três anos que eu conhecia no setor de fisioterapia da UP AE. Apresenta, além da microcefalia um

comprometimento no baço, que segundo Camargo tem um tamanho maior do que o esperado para a idade.

Ao completar quatro anos foram identificadas varizes no esôfago. Essas varizes posteriormente desencadearam hemorragias e a necessidade de uma intervenção cirúrgica. Rafaela também tem a indicação de uma cirurgia de correção de luxação de quadril, procedimento que Camargo decidiu não realizar devido ao risco de vida que, segundo a equipe médica, seria significativo: “ela não tem chance de andar, então não tem porque submeter ela a esse risco, só se fosse algo de vida ou morte”.

Camargo se casou novamente há quatro anos. Sua atual companheira vive em Pesqueira e, durante a semana, ele acaba se dividindo entre às duas cidades. Em Belo Jardim está o seu trabalho e Rafaela que mora na mesma casa dos avós maternos:

Se eu for parar só para viver Rafaela, minha vida vai... eu não posso eu tenho que ter a minha vida e a vida de Rafaela, agora no que ela precisa eu tô ali pra fazer por ela, qualquer coisa, na hora mesmo que aconteceu essas coisas com ela, eu estava em Pesqueira, vim correndo já e quem ia acompanhar sempre só eu, porque a avó nem pode por causa da idade dela e ela se aperreia mais que eu, porque eu tenho que manter a minha calma, manter a minha calma porque se eu for enlouquecer, vai ser eu doido e quem vai tomar conta dela (Camargo, pai de Rafaela).

A possibilidade de cuidado cotidiano também se dá pelo regime de trabalho. Camargo trabalha em regime de plantão num turno que inicia a noites e finaliza pela manhã. Nos momentos em que precisa se ausentar por períodos maiores, como no caso das cirurgias de Rafaela, consegue estabelecer acordos com os colegas do mesmo serviço através de trocas de escalas.

Rafaela não verbaliza suas necessidades e Camargo foi aprendendo com o tempo a interpretar pequenos sinais como murmúrios e mesmo o olhar como uma forma de comunicação com a filha. Pergunto como foi que ele aprendeu a cuidar de uma criança, se ele achou problemático cuidar de uma criança com deficiência:

Pra mim não foi tanto problema porque eu já tinha cuidado de criança, tinha um sobrinho meu que eu passei um período, minha irmã ia trabalhar e eu ficava com ele e naquele período ainda era aquelas fraldas de pano, eu já trocava e tudo mais, com ela desde que ela nasceu que eu junto com a mãe dela cuidava (Camargo, pai de Rafaela).

Pergunto sobre o casamento atual e sobre o desejo de ter mais filhos. Camargo diz que se casou há quatro anos e que agora tem como planos construir uma casa em Pesqueira já que a mesma é alugada e que não pensa em ter outros filhos. Aproveita para destacar a importância do apoio que recebe da sua família e da família da mãe de Rafaela.

#### 4.3.5 A família Tábata

Nas minhas visitas a UPAE era comum encontrar Tábata acompanhada de sua mãe (Judith) no corredor que fazia às vezes de sala de espera. Tábata no momento da nossa pesquisa tinha 2,7 anos era uma menina magra e com cabelos claros. Era uma criança que tinha como marca

o fato de sempre está sorrindo. Reconhecia os terapeutas da UPAE e tinha um vínculo especial com um fisioterapeuta que chamaremos de Ítalo e que não atendia o setor de pediatria. Os trabalhadores terceirizados que realizavam a limpeza da UPAE e os motoristas que traziam pacientes dos vários municípios da região. Todos paravam e cumprimentavam a menina, que respondia com um sorriso.

Tábata é filha de Judith (38 anos) e de Roberto (falecido aos 44 anos). Judith também é mãe Agnes de seis anos e residem em Cupira. A casa fica numa região rural com alguns parentes próximos, entre eles a irmã de Judith que é seu principal apoio “vivo 24 horas na porta dela”, ainda conta como familiares próximos, como a mãe e o irmão que também moram em Cupira.

Judith me conta que começou a trabalhar com 12 anos na roça: “plantava milho, feijão e mandioca”. A família se juntava para fazer farinha e a forma de pagamento era com parte do produto que ia para o dono da casa de farinha. Mas a produção da família foi caindo com o tempo: “teve muita seca, a colheita vinha na época da semana santa, mas hoje está tudo atrasado”. As frases de Judith sobre o clima traziam as imagens que povoavam o Agreste após a estiagem que castigou a região nos últimos cinco anos.

Judith estudou poucos anos e tem dificuldade com a leitura: “a mais velha das filhas é a que mais sofre”. Os irmãos mais jovens estudaram (“os que quiseram;”) mas a mais velha não tinha esse direito, “mal sei assinar o meu nome, tinha que cuidar dos meus irmãos, os meus irmãos se formaram e eu joga na cara!”. Pergunto sobre relacionamentos anteriores e Judith me disse que achou uma “benção” quando saiu de casa. Teve um primeiro casamento que durou um ano e sete meses, “fiquei dois meses sem ninguém até me juntar com o pai de Tábata”. A relação não foi bem recebida pelos parentes: “a minha família não gostava dele, dizia que ele era um vagabundo, que só vivia pelos bares bebendo, que era um pinguço”.

Roberto estava no terceiro casamento e tinha outros filhos: uma menina de 23 anos, um rapaz de 20 anos e outra menina de 17 anos. A relação de Judith com os enteados era ambivalente, mas ela os acolheu: “Eu disse que ia botar os filhos dele dentro de casa e fiz isso, ele não cuidava, a mãe deles morreu e eles viviam pelos matos feito bicho”.

Quando o pai morreu, a mais nova me botou no fórum, por causa da pensão dele, dizia que eu estava ficando com o dinheiro dela, mas eu não tinha nada, Beto recebia um salário que era dividido por três, porque a mulher dele já tinha outros filhos. Ele tinha feito um empréstimo, ainda fiquei um tempo com o cartão (Judith, mãe de Tábata).

Sobre o nascimento de Tábata, Judith me conta que o pré-natal foi normal, nessa época eu vivia na COHAB (localidade de Cupira), realizou três ultrassonografias e durante os exames nenhuma alteração foi percebida no desenvolvimento do feto. Tábata nasceu na maternidade de Cupira, num parto que foi convertido numa cesariana: “Nunca tinha escutado sobre microcefalia, depois que descobri foi que prestei atenção nas notícias. Quem acabou descobrindo foi a menina do posto”.

Após um mês do nascimento de Tábata: “o pessoal da rua começou a falar e a menina do posto disse que era para encaminhar para Recife”. Acabaram encaminhadas para o Hospital Mestre Vitalino, que passou a condição de referência regional em Neuropediatria: “O médico

disse que ela tinha microcefalia e eu disse não me diga uma coisa dessa não doutor e comecei a chorar”. Com dois meses, Tábata foi encaminhada para a UPAE para iniciar as terapias.

Tábata é uma criança que apresenta um bom desenvolvimento cognitivo, sendo mais acentuado o seu comprometimento motor. Por isso precisa fazer uso de órteses, botas ortopédicas e extensores, insumos que até hoje não foram disponibilizados. Judith é considerada pela equipe e pelas outras famílias como uma mãe extremamente dedicada, mas que “não fala”, que não integraria o grupo das mães “barraqueiras” e que por isso, os insumos não chegavam. Por exemplo, Tábata não tinha as órteses e botas ortopédicas que eram comuns as demais crianças.

Peço aqui licença ao leitor e a leitora para fazer algumas observações sobre a forma que as famílias do interior do estado reivindicam melhores condições de vida para seus filhos e filhas. Quando apresentamos Marta e Luziana, elas trouxeram o conflito que existia com outras famílias frente a pouca adesão a participação em coletivos como a UMA e de como isso impactava na pressão exercida junto aos gestores locais.

Judith não era considerada, pelas outras mães, como uma mãe barraqueira e isso traria, segundo as outras famílias, um prejuízo para ela e para a filha. Outra mãe, residente em Camocim de São Félix, havia me contado, entre risadas, que uma criança especial precisava de três coisas na vida: “Uma fisioterapeuta, um advogado e uma mãe barraqueira“. A mãe barraqueira tinha que ser assertiva junto ao gestor local, ir para a porta da prefeitura para reclamar quando o leite não chegava ou na farmácia do município quando atrasava a entrega do anticonvulsivante receitado para a criança.

Era uma estratégia de atuação junto as cidades pequenas que contavam com um ou dois casos de SCZV. Segundo essas mães, a ação em rede, protagonizada por grupos e associações não chegavam as cidades pequenas. O que fazia a diferença no acesso das crianças a insumos, transporte e tratamento era a mobilização corpo a corpo, o número de telefone de um secretário de saúde na agenda do celular e a ida as rádios locais.

Esse fazer ecoava com as queixas das mães ligadas a UMA, de que as famílias não participavam das mobilizações coletivas. Hoje acredito, que as famílias estavam se mobilizando através de outras estratégias de pressão frente os gestores. O que significava, no final na discrepância que observamos no acesso a serviços e insumos recebidos por cada criança.

Retornando a história da família de Tábata: Judith me revela que as circunstâncias da morte de Roberto ainda permanecem com algumas dúvidas. Roberto era agricultor, trabalho que dependia da chuva, que veio pouca nos últimos anos. Quando dava, plantava milho, feijão e mandioca.

Naquele dia havia trabalhado pela manhã no roçado e, depois, a tarde resolveu sair para pescar “eu falava pra ele não ir para as barreiras dos outros, que era não podia”, mas o peixe era importante para a casa, sendo vendido e complementando a renda doméstica.

Judith fez questão de me garantir que Roberto estava sóbrio naquele dia: “Ele não bebeu, ele não bebia, deu um beijo em Tábata e saiu, parecia que sabia que algo ia acontecer”. Foi identificado por uma conhecida da família e que trabalhava no SAMU. Foi imediatamente transferido para Recife, mas não resistiu aos ferimentos e de lá voltou para ser velado, “não tinha

intriga com ninguém, só com um rapaz também da pescaria, mas foi tudo muito estranho“.

Além do impacto emocional a morte de Roberto deixou a família sem sua principal fonte de sustento. Profissionais da UPAE e outras famílias se mobilizaram, na época, para garantir pelo menos os alimentos que elas precisavam.

Atualmente, a família recebe tanto a pensão (que é dividida com outros filhos de Roberto) e o BPC de Tábata, que juntos compõem a renda da família.

O cotidiano da família se confundia com a rotina de viagens de Cupira para Caruaru para realizar os atendimentos, envolvem três viagens semanais que são complementadas com atendimentos também em Cupira. Segundo Judith, um dos principais desafios com Tábata é a disfagia e as complicações respiratórias, comum as crianças com SCZV.

#### 4.3.6 A família de Josenildo

Josenildo (2,8 meses) é filho de Alba 22 anos, o pai (Fabrício) tem 28 anos. São moradores da zona rural de Caruaru, numa localidade chamada de Sítio Capivara, região banhada pelas águas do rio Ipojuca e cenário recente de especulação imobiliária. Faz fronteira com o bairro de Indianópolis com condomínios, clubes, *shoppings*, hotéis e faculdades particulares.

A área que a família reside é coberta pela unidade de Saúde da Família de Pau Santo. Na zona rural é comum que as unidades cubram áreas extensas. A distância entre a casa de Fabrício e Alba e a USF é de 17 km e foi nesta unidade que o pré-natal foi realizado, onde Josenildo fez a puericultura e é acompanhado até o momento de realização da pesquisa.

Por ser uma zona que margeia o rio Ipojuca é possível plantar durante todo o ano utilizando água que é bombeada do rio ou armazenada em barreiros. Na propriedade também vejo pequenos animais como patos, galinhas, carneiros e porcos.

A casa, construída por Fabrício tem dois cômodos e íntegra um conjunto de moradias de uma mesma família, que vivem de produzir hortaliças que são vendidas nos finais de semana da feira do Salgado. Josenildo, é filho único de Alba, mas Fabrício tem outra filha de quatro anos, filha que assume ter pouco contato: “ela mora pro lado do Agamenon Magalhães, mas perdi contato com a mãe da menina“.

Fabrício diz que não trabalha, que está desempregado. A maior fonte de renda é a próprio benefício de Josenildo: “Eu trabalhava antes na agricultura, mas hoje em dia não está aparecendo nada“. Alba vendia verduras na banca do irmão na feira do Salgado, mas com o nascimento de Josenildo outro irmão ficou no seu lugar: ”não daria para ficar por causa de Josenildo“. Numa das visitas que fiz, Alba estava comemorando a regularização da sua casa, falando da importância de ter um lugar seu, e de que quase não dormia com medo de perder a casa construída a custo de tanto sacrifício.

No momento de um dos nossos encontros Fabrício estava no quintal com a enxada nas mãos. Estava construindo um chiqueiro “vou botar uns burregos, serão pra Josenildo”. As pequenas criações, funcionavam para as pessoas do sítio como uma poupança, da mesma forma

que as pequenas casas de aluguel serviriam como uma aposentadoria complementar.

Sobre a participação de Fabrício no cuidado de Josenildo ele me diz que fica incomodado com o choro do filho: “acabo saindo de perto”. Alba me fala que o companheiro não colabora muito no cuidado com a criança e na questão da alimentação do filho: “ele só toma a mamadeira comigo”. A relação de cuidado de Josenildo é tema de intervenções dos terapeutas da UPAE que destacam para o problema que é Alba ser a única cuidadora do filho.

Durante o meu processo de campo tinha uma hipótese de que as famílias das áreas rurais teriam uma rede de cuidado mais compartilhada, mas esse era um fato que não acontecia na família de Josenildo. Alba me explica que cada dia que passa o cuidado vai se centrando mais nela, que Josenildo não aceita bem outros cuidadores.

Alba descreve o marido como alguém que dá “mais trabalho do que ajuda”. O que exemplifica numa história contada na UPAE. Alba relatou que, na noite anterior o marido chegou completamente embriagado e que foi acordar o filho para dar um beijo. Alba se levantou e mandou que o marido saísse de casa. Fabrício acabou caindo de um barreiro e voltou com vários cortes no corpo para que ela tratasse dos ferimentos. Alba disse que era ‘geniosa’ e que não sabia se ia querer continuar vivendo com o marido.

Sobre a família diz que moram todos perto, já que é um povoado familiar, comum no Agreste, mas não ajudam muito “eles não gostam de pegar nele, eles têm nojo do cheiro do leite”. Alba abra a bolsa e me dá uma lata do leite em pó de Josenildo, o cheiro é um pouco diferente, achei só um pouco mais forte do que o leite normal.

O cotidiano de atendimentos é ira para a UPAE nas segundas, quartas e sextas nas terças e quintas na clínica-escola de fisioterapia da ASCES. Josenildo também faz uso de clonazepam, uma droga bem frequente no tratamento das crianças, “ele toma para relaxar”, diz a mãe e me mostra o remédio em gotas na bolsa.

#### 4.3.7 A família de Marcelo

Marcelo tem 2,5 anos e é morador de Santa Cruz do Capibaribe e filho de Maria Júlia (20 anos) e Jaques (24 anos.). A mãe de Maria Júlia tem uma oficina de manutenção de motos e a filha trabalhava em confecções da família, que produzia artigos de moda praia.

O pai de Marcelo trabalha, atualmente, numa facção da família fazendo vários serviços relativos a confecção de roupas (corte de tecido, tira fio de roupas, carrega fardos etc). A família de Jaques era proprietária uma pequena oficina de manutenção de motos. Trabalhar com a família foi a melhor solução para garantir a flexibilidade necessária para cuidar de Marcelo: “eles entendem, eles ajudam e depois a gente compensa”.

No discurso corrente dos terapeutas da UPAE os pais de Marcelo são vistos como um dos poucos que conseguem manter “uma rotina de casal”, conseguem eventualmente conseguia sair juntos e ir numa festa. Maria Júlia me explica que Marcelo vai para casa dos avós paternos e maternos em dias previamente acordados, uma estratégia da família para que eles possam

descansar um pouco da rotina de cuidados com o filho.

Visito a família em Santa Cruz do Capibaribe. Encontro o casal na facção da tia de Maria Júlia. Jaques estava cortando tecido que seria utilizado na fabricação de bermudas de “*surf*”. Aquela região de Santa Cruz do Capibaribe é dedicada principalmente para a confecção de moda praia. Na avenida principal se concentram as lojas das marcas principais e que vendem por atacado. Nas ruas secundárias ficam as facções e as residências.

Naquela semana, Maria Júlia se recuperava de uma cirurgia de apendicite e Marcelo estava na casa de uma das avós. Maria Júlia teve os primeiros sinais do que depois seria uma apendicite na UP AE e mesmo com dores teve que esperar o retorno do transporte para ser atendida, pois na “Rua<sup>4</sup> não tinha ninguém para ficar com Marcelo”.

Maria Júlia fala da relação de Marcelo com o pai: “ele é mais apegado com o pai do que comigo”, depois complementa: “tudo o que eu aprendo aqui eu ensino para ele e ele faz as estimulações”. Jaques é mais retraído e permanece calado durante o maior tempo da visita, complementando algumas informações. Maria Júlia fala que tinha medo de deixar Marcelo com outros familiares, mas que hoje em dia ele passa as sextas com a sogra dela e as quintas com a sua mãe.

No cotidiano das terapias e acompanhamentos Marcelo tem como um de seus desafios a questão do baixo peso. Mesmo com uma alimentação bem balanceada ele se mantém abaixo do que seria recomendado para sua idade e altura. São feitos novos ajustes em sua alimentação na tentativa de aumentar a ingestão de calorias. Era comum que as crianças acompanhadas na UP AE necessitassem de acompanhamento contínuo da profissional de nutrição, pois estavam ou com sobrepeso, ou abaixo da média. O maior medo de Maria Júlia era que houvesse a indicação do uso de uma sonda.

Jaques pensa em fazer vasectomia, por não desejar ter outros filhos. Maria Júlia fala de forma muito aberta sobre a gravidade das condições de Marcelo e que outro filho significaria ter menos tempo para os cuidados de Marcelo.

Maria Júlia começou o namoro com Jaques quando tinha 14 anos, se casaram dois anos depois e Marcelo nasceu quando ela estava com 17 anos. A gravidez contou com intercorrências teve um descolamento de placenta que a obrigou a ficar de repouso nos primeiros meses. Com sete meses de gestação fez uma ultrassonografia que detectou uma alteração no feto, mas a confirmação da microcefalia só foi possível no momento do nascimento.

A equipe médica não tinha elementos na época que apontasse para SCZV e a suspeita naquele momento para síndrome de Edwards, uma síndrome genética com expectativa de sobrevivência muito baixa (poucos meses) (KOIFFMANN; GONZALEZ, 1992). Maria Júlia detalha o nascimento de Marcelo:

Quando ele nasceu eu não fiquei muito com ele porque eles foram logo fazendo exames né, medindo a cabeça, ai logo depois eles trouxeram Marcelo e o médico explicou que ele tinha microcefalia e tinha nascido bem com três quilos e trezentas gramas,

<sup>4</sup> A Rua é uma expressão popular na região e que significa o centro da cidade para as pessoas que moram nas regiões rurais ou mesmo uma cidade maior.

ele tinha nascido saudável que não precisava ir para a incubadora e eu não fiquei tão triste, pois o que eu já tinha passado na gravidez, tinha sido pior (Maria Júlia, mãe de Marcelo).

Com três meses de vida Marcelo foi encaminhado para as terapias na UPAE. A rotina de Maria Júlia com o filho era acordar cedo e esperar o transporte para ir até Caruaru. Marcelo também faz hidroterapia em Santa Cruz do Capibaribe, sendo a sexta-feira o único dia da semana que não há atendimentos programados. Como no momento da entrevista ela se encontrava em recuperação de uma cirurgia de apendicite os cuidados com Marcelo eram feitos por sua mãe durante o dia e a noite por Jaques.

As convulsões também se fizeram presentes e foi um longo período até se encontrar os remédios e a dosagens corretas que possibilitavam o controle das crises e que não deixassem a criança tão sonolenta que não pudesse realizar as terapias. A família é totalmente dependente do Sistema Único de Saúde.

#### 4.3.8 A família de Fátima

Fátima completou três anos no final de 2018. É a filha mais nova da caruaruense Vânia e do baiano Fábio (que se conheceram em São Paulo). A família tem mais dois filhos, um menino de quatro anos e uma menina de oito anos.

A descoberta da gravidez de Fátima se deu quando a gestação já se aproximava dos cinco meses. Vânia imaginava que por estar amamentando não poderia engravidar novamente e interpretou que a ausência da menstruação era justamente pelo fato de estar amamentando o segundo filho.

O casal se conheceu em São Paulo. Na época Fábio trabalhava numa empresa terceirizada que prestava serviços para a indústria automobilística. Sofreu um acidente de trabalho e ficou impossibilitado de trabalhar “em serviço pesado”. Foi demitido e por conta da lesão não conseguiu se recolocar no mercado de trabalho formal. Há seis anos entrou na justiça contra a antiga empresa, mas “o processo está em São Paulo, nunca mais fui ver as coisas”, também não tinha advogado que acompanhasse o processo.

Eu estava trabalhando e peguei um peso que não era para eu pegar, só que o encarregado foi e falou olha é pra trocar a peça, falei, mas chama alguém pra me ajudar aí quando o menino foi, só que aquilo ali não era pra gente trocar, quem tinha que trocar é eles, aí quando eu fui trocar a peça, o menino foi e tirou a peça, uma peça pesada aí quando virou que tentei segura aí eu senti um estalo nas costas, a partir desse dia nunca mais fui gente e até hoje eu tô aqui, mas se eu me abaixar, pra mim, é o músculo, mas o médico falou, olha aqui tem uma lesão na “ele fala um nome lá” aí ele inflama, aí pega no nervo, aí atinge a coluna (Fábio, pai de Fátima).

A situação financeira ficou insustentável e eles foram obrigados a voltar para o sítio da família de Vânia. Moram numa casa que pertencia ao avô de Vânia. Fábio adaptou uma parte da casa e a transformou num pequeno bar. Complementa a renda e a alimentação da família com

um pequeno roçado onde planta um pouco de milho e de feijão (no inverno, quando a chuva aparece) ou trabalha limpando os terrenos de vizinhos, tudo isso para inteirar o orçamento da família. Fátima também recebe o benefício de prestação continuada por conta da SCZV.

Fátima é uma criança que apresenta um quadro de convulsões de difícil controle além de uma acentuada disfagia. Devido às convulsões, foi perdendo gradativamente os ganhos de desenvolvimento conseguidos nas terapias. A dificuldade na alimentação de Fátima resultou em baixo peso que culminou com a indicação e implantação de uma sonda GTT. No momento das nossas visitas, a criança ainda estava se adaptando a sonda, mas já registrava uma recuperação no peso.

Ela dava uns passos Ricardo, ai depois das convulsões ela voltou da estaca zero, às convulsões dela foi um caso gravíssimo, fico roxa, ficou sem respirar, ela travou, ela só voltou porque ele fez a respiração boca a boca e eu massageei, porque às duas foi forte e foi uma em cima da outra. Tem um ano isso já, mas ficou a sequela. Ai depois veio a luxação no quadril, ela não fez cirurgia porque o meu coração de mãe diz que ela não aguenta e o médico me falou, falou para mim que ela não aguentava, antes eu já tinha falado pra ele que eu não quero essa cirurgia e ele disse se você não quer eu também não assino não, quando eu levei pro médico ele disse que ela não aguenta, que era visível que Fátima não aguentaria essa cirurgia (Vânia, mãe de Fátima).

Fábio é responsável pelos cuidados dos filhos mais velhos. Leva os filhos para a escola, cozinha e cuida da casa, mas revela que tem dificuldades com alguns cuidados especializados com Fátima. O processo de adaptação ao uso da sonda nasogástrica foi relatado como sendo muito difícil. Logo após a implantação da mesma e, acreditando que a filha estava sendo sufocada retirou ele mesmo a sonda:

Eu tirei porque a menina estava morrendo, se sufocou e começou a ficar roxa, como pra morrer, dai a única saída foi e puxei, ai puxei e tirei. Ai eu puxando baba dela, respiração boca a boca, puxando muita baba, então quando saiu ela voltou, ai eu não quis colocar mais. O que motivou uma nova ida da filha para o hospital para reintroduzir o equipamento (Fábio, pai de Fátima).

Mas após esse episódio Fábio e Vânia decidiram não permitir que uma nova sonda nasogástrica fosse colocada. Mas a disfagia foi se acentuado e Fátima continuou a perder peso até que o risco de vida foi apresentado pelos médicos que indicaram a gastrostomia (GTT). Vânia me conta que se deu início um longo processo de negociação entre as equipes de saúde e a família que, finalmente, culminou com a cirurgia de gastrostomia.

A sonda impôs uma nova relação de cuidados. Fábio me conta que tem medo de quebrar o equipamento, que possui muitas peças e requer uma técnica específica para administração de alimentos, líquidos e remédios além de requer cuidados com a higienização. Mas considerava que foi uma boa opção para a filha, a sonda aliviava a família de dois medos constantes: a desnutrição e o risco crescente de bronco aspiração por introdução acidental de alimentos e líquidos nas vias respiratórias.

A rotina de cuidados com Fátima envolve três idas semanais para a UP AE. Vânia diz que toda a família ajuda no cuidado dos filhos, que Fábio fica com as crianças o dia todo, mas que os parentes ajudam e cuidam das crianças caso surja um “bico” para Fábio.

Fábio no começo do tratamento também ia para a UP AE e acompanhava as sessões, mas daí veio uma restrição no transporte, a norma de que só era permitido um único acompanhante. A partir desse momento, somente Vânia acompanhava os atendimentos.

Num dos nossos encontros na UP AE, Vânia detalha como ela percebe a relação do companheiro com a filha:

A relação dele com Fátima, eu tenho ciúme, acho que toda mãe tem ciúme, ela é mais apegada com ele do que comigo. Mas ele é demais com ela, mas ele não dá banho nela, tem medo de machucar, de vez em quando dá a mamadeira dela, ele fica achando que vai se engasgar, mas como pai ele é ótimo e ela, eu sempre falo, é minha fé, minha esperança, minha vida ela é o meu lar. Toda vez que falo choro (Vânia, mãe de Fátima).

Fábio traz a tona um tema que o incomoda muito e que é o preconceito. Comenta de famílias que “escondem seus filhos” por terem deficiência e que ele adotava uma postura inversa de sair de casa o máximo com a filha e que se irritava quando chamavam ela de coitada e de doente.

#### 4.4 A QUESTÃO DA AUSÊNCIA PATERNA: DESCREVENDO ALGUMAS CAMADAS

Conhecemos um pouco as crianças e o contexto em que vivem. Nas próximas seções gostaria de trazer alguns temas, alguns achados que surgiram no diálogo com as famílias, profissionais da UP AE e que alimentaram os meus diários e anotações. Os primeiros dizem respeito justamente a questão que foi abordada pela mídia quando focava a questão dos pais das crianças com SCZV e que era a ausência dos pais no cotidiano das crianças.

Gostaria de retornar um pouco a família de Marcelo e seus pais (Maria Júlia e Jaques). Durante a nossa visita o tema da ausência paterna surgiu na nossa entrevista, principalmente, quando conversávamos sobre as demais famílias residentes em Santa Cruz do Capibaribe.

Cheguei em Santa Cruz no dia 11 de janeiro de 2019. Foi uma das últimas visitas às famílias que realizei e em breve concluiria a fase das entrevistas da pesquisa. Santa Cruz estava agitada pelos preparativos da feira de confecções que acontece todo final de semana. Como a cidade produz principalmente moda praia e “*surf*” os meses de verão são os mais movimentados para o comércio e fábricas locais. Foi numa rua de terra, lotada de pequenas facções e oficinas de motos que visitei Maria Júlia (19 anos) e Jaques (22 anos), pais de Marcelo (3 anos).

Tentei realizar a entrevista em dezembro do ano passado, mas Maria Júlia foi surpreendida com a necessidade de realizar a cirurgia de apendicite. Estava junto a ela no atendimento de fonoaudiologia de Marcelo quando surgiram os primeiros sintomas. A cirurgia foi bem sucedida e a nossa entrevista acabou remarcada para janeiro.

A entrevista aconteceu na facção da tia de Maria Júlia, uma pequena empresa familiar dedicada a produção de moda praia, no momento que cheguei Jaques estava cortando e modelando

peças de tecido. Jaques me disse que estava “nervoso” com a entrevista pensando que seria filmado e quando viu que eu não trazia nenhuma câmera ficou mais tranquilo.

Maria Júlia me contou que as mães de Santa Cruz estavam se organizando para montar uma ONG voltada para a garantia dos direitos das crianças e que ela havia participado de um programa numa rádio local para divulgar a ideia. Maria Júlia pegou o celular e começa a reproduzir um trecho da entrevista vinculada na rádio:

Maria Júlia: – Meu nome é Maria Júlia, sou mãe de um menino, Marcelo, ele tem três anos de idade.

Radialista: – O seu esposo é vivo? Mora com você?

Maria Júlia: – Mora.

Radialista: – Sabe porque eu pergunto? tem gente que ignora, mas no caso a dificuldade é maior, se tem um companheiro do lado, acorda, pega ali a roupa na corda, a despesa do dia a dia da casa, fica mais leve a barra. É lógico que não deixa de ter as dificuldades do dia a dia, quando tem alguém ao seu lado que não abandonou. . .

Maria Júlia interrompe a reprodução e continuamos a entrevista (Reprodução de entrevista de rádio, registro da própria entrevistada, Santa Cruz do Capibaribe, janeiro de 2019).

A fala e a preocupação do radialista reproduzia o discurso presente na mídia de que o nascimento das crianças com síndrome congênita do Zika vírus foi acompanhado de um processo de abandono das crianças por parte de seus pais. Durante o nosso processo de construção da pesquisa sempre que explicava para alguém sobre o meu tema de estudo recebia de volta a indagação: “mas os pais foram todos embora né?”. Recebia convites para escrever sobre a questão do abandono paterno e algumas pessoas se frustravam em saber que o abandono não era o tema da minha pesquisa e o que eu estudava era a experiência paterna.

Já havia tido contato com resultados preliminares de outras pesquisas que foram realizadas em Recife e os resultados eram semelhantes ao que observei no Agreste, de que parcela significativa dos homens continuavam vivendo com suas companheiras e filhos.

Sabia, pela aproximação com as famílias, que o fato de morar na mesma casa não significava a mesma coisa que participação paterna ou divisão no processo de cuidado com as crianças, mas era uma situação bem diferente de uma “deserção paterna” em massa, para utilizar o termo de Ana Liési Thurler (THURLER, 2004).

Apesar de não ter sido o cenário mais frequente observado, já que das 27 famílias, 23 contavam com a presença do pai no ambiente familiar, era preciso trazer que, em alguns momentos, os homens não estavam mais juntos, convivendo com seus filhos e filhas.

Em algumas das nossas histórias os homens realmente tinham ido embora por vontade própria. Em outras situações, essa ausência não foi um ato de vontade e sim o resultado de um processo que retirou esse homem da convivência de sua família.

Também tivemos situações em que os pais se faziam presentes, mas que eram invisibilizados por processos institucionais. A depender de quem perguntava o homem poderia estar ou não estar na casa. Na nossa experiência sobre a participação dos homens no pre-natal acontecia algo semelhante. Os homens compareciam a unidade de saúde nos dias marcados para o pré-natal mas

não passavam da sala de espera, ficavam na porta da unidade esperando que a consulta terminasse. Em que medida esses homens estavam realmente ausentes?

Num dos meus diários anotei uma expressão que intitulei de “borramento paterno”, que empreguei imaginando os sentidos que o borrar adquire em espanhol de apagar e também em português que é manchar. Homens poderia se apagar (ou serem apagados) dos lugares paternos ou mesmo de serem percebidos de uma forma desbotada pelos profissionais de saúde.

Vamos então detalhar e problematizar essas ausências. A forma escolhida é a partir recortes de trechos dos diários de pesquisa, que serão complementados com fragmentos das entrevistas e aproximados com o que foi produzido na literatura que usamos como base. Descrevo algumas cenas e aproveito para em seguida refletir sobre o nosso campo-tema.

#### 4.4.1 **Ele só vai ver a filha quando pagar a pensão**

Era terça-feira, dia 19 junho (2018), o meu segundo dia na UPAE e na sala de espera estavam as crianças em carrinhos ou no colo das mães. Algumas eram alimentadas por sondas. Noto que não havia suporte disponível e as mães esticavam o braço para conseguir dar vazão ao alimento.

Comecei o dia observando as crianças que eram atendidas na fisioterapia, local onde também aconteciam as sessões de terapia ocupacional. As crianças com SCZV apresentavam problemas respiratórios com frequência (a criança está “secretiva” já era um jargão popular entre as mães, que identificavam o desconforto respiratório). Com o frio e as fogueiras, comuns nessa época do ano, os atendimentos em fisioterapia respiratória se tornavam mais frequentes. Acompanho algumas sessões até que me aproximo de Alice que estava do outro lado da sala iniciando uma sessão de terapia ocupacional.

Alice é uma menina de dois anos e meio que veio acompanhada de sua mãe Rita. Alice completará três anos em outubro e a família é de Santa Cruz do Capibaribe. O atendimento de Terapia Ocupacional envolve uma estimulação sensorial com pequenos brinquedos que faziam barulho e emitiam luzes coloridas. Depois que me apresentei a terapeuta ocupacional pede para que Rita contasse a sua história.

Conta a tua história era a frase-senha repetida pelas mães e terapeutas durante a minha estada no campo. Acabava funcionando como uma ótima forma de quebrar o gelo e engatar uma conversa.

Alice foi diagnosticada com SCZV quando já estava com três meses de vida. O pai (Carlos) não vive mais com ela. Rita explica que a separação foi motivada pelo estado de Alice, “ele queria um filho saudável e quando ela nasceu foi embora”. Os contatos atuais com o pai de Alice são feitos só por aplicativos de mensagens.

Rita diz que já faz tempo que Carlos não vê a filha: “não deixo, só quando ele pagar a pensão” diz Rita, a fisioterapeuta interpela, dizendo para ela não fazer isso, que ele era o pai da

menina. Rita confirma e enfatiza a frase anterior de que ele só verá a filha quando resolver a questão da pensão: “Ele foi pro Ceará com outra mulher e depois voltou, agora quer ver a filha”.

Rita hoje vive com outro companheiro, pergunto como é a relação dele com Alice “Ele cuida dela, Ela só dorme com ele. . . acho que ela gosta mais dele do que de mim”. Era uma fala que trazia outra dimensão, outra possibilidade de relação de cuidado entre homens e as crianças com SCZV. E se o pai não fosse o pai biológico?

Depois descobri que essa possibilidade não era bem uma novidade em se tratando de crianças com SCZV. A participação de outros homens, sejam tios, avôs, padrastos e atuais companheiros já tinha sido tema de uma conversa que tive com Iolanda, uma das coordenadoras da UMA em Recife que me fez o seguinte apontamento: “Você precisa estudar os padrastos, eles são mais pai do que os pais das crianças”.

Iolanda era um exemplo vivo do que acaba de me falar, pois também vivia com outro companheiro que não é pai biológico de seus dois filhos (o mais velho com SCZV). Iolanda me conta como o seu atual companheiro compartilha com ela as atividades de cuidador de seu filho, participando inclusive de ações políticas junto a UMA.

Foi com surpresa que descobri que já conhecia o atual companheiro de Iolanda, pois o mesmo participou há 15 anos dos grupos de homens jovens promovidos pelo instituto PAPAI, chegando a integrar o grupo Atitude, uma organização juvenil que atuou no início dos anos 2000 na periferia de Recife, abordando questões referente a gênero, violência e sexualidade. Fui recebido com um abraço e a frase: “Ei Ricardo, lembra de mim?”. Felizes reencontros que comprovam a máxima pernambucana de que Recife é a “A Maior Cidade Pequena do Mundo em Linha Reta” (MENDES, 2017).

Era uma situação bem emblemática, o relato de Rita, nos trazia tanto o afastamento do pai biológico como uma relação de cuidado cotidiana entre o seu atual companheiro e sua filha.

A questão da vinculação entre homens e crianças e a problematização das certezas biológicas (as vezes nem tão certas assim) foi tema do artigo “A certeza que pariu a dúvida: paternidade e DNA” de autoria de Cláudia Fonseca (FONSECA, 2004) que ao focar processos de reconhecimento de paternidade mediados pelo exame de DNA traz uma discussão bem interessante tanto sobre a busca de reconhecimento de paternidade como de processos que buscam anular a condição de pai de uma criança, ou adolescente.

Há homens que, por não terem afinidades com a mulher, rejeitam qualquer relação com o filho; e, contrariamente, existem homens (em particular padrastos) que assumem o status paterno, mesmo sabendo que não existe fundamento biológico nenhum para essa relação. Ao que tudo indica, a biologia nunca foi o *sine qua non* da paternidade – certamente não da perspectiva dos homens (FONSECA, 2004, p. 19).

Cláudia Fonseca problematizava neste artigo relação entre a conjugalidade e a vivência da paternidade. Essa relação surgia tanto no afastamento do pai biológico do cotidiano de cuidado, após uma separação, como pela aproximação do padrasto que passava a figurar como o cuidador dos filhos de sua esposa. Da relação de cuidado cotidiano eram construídos vínculos e desses vínculos nasciam afetos.

A relação entre o exercício da paternidade e a relação vivida com a parceira também foi estudada por Norma Fuller (FULLER, 2000) que abordou em sua pesquisa a relação de filiação vivenciada entre homem e seus enteados(as). Tomou como referência e objeto de estudo: “os processos de registros das crianças por seus padrastos, que registravam a criança como se fosse seu filho biológico”, processo que Juliana Perucchi abordou e relacionou com as formas não oficiais de filiação, aquelas que chamamos de “adoção a brasileira” (PERUCCHI; TONELI; CATARINA, 2008).

A adoção a brasileira é uma prática que, apesar de ilegal, se dá quando uma pessoa registra uma criança ou adolescente que não é seu filho biológico, mas que também não passou pelos trâmites legais da adoção oficial.

Assumir e criar os filhos da atual companheira se torna algo comum e esperado dentro da nova união que se inicia. O fato de estar dentro de uma união heterossexual e estável contribui para que este homem vivencie o cotidiano de cuidado das crianças e que assuma o lugar de pai, de cuidador. É o mesmo sistema que justificaria o afastamento do pai biológico do convívio com essa criança.

O que temos é um sistema de pesos e contrapesos entre as vivências da paternidade e da conjugalidade. Um sistema que cria mecanismos de reaproximação daquela família a um modelo de família tradicional e heterossexual:

Em outras palavras, o casamento e, por consequência, a família tradicional são preservados como territórios privilegiados de nascimentos e a igualdade real entre todas as nossas crianças mantém-se como um horizonte a perseguir. A incidência de não-reconhecimento paterno no Brasil expressa a resistência cultural e legal em superarmos o heteropatriarcalismo (THURLER, 2006, p. 687).

A partir desse heteropatriarcalismo a palavra do pai sobre quem são seus filhos e filhas tem valor de definição do lugar que eles irão tomar na dinâmica familiar e social. O controle patriarcal sobre a própria prole é analisado já por Max Weber, ao estudar os processos de tomada de decisão sobre o reconhecimento da filiação e que, dentro do direito romano, poderia custar a condição de pessoa livre ou de escravo. Numa analogia livre que nos damos a liberdade de fazer com a expressão o “aborto do homens”, quando o não reconhecimento da paternidade se dá por um ato de vontade. Mas voltando as palavras de Max Weber:

Mas dentro da comunidade doméstica desenvolveu-se certa diferenciação social quando a escravidão assumiu o caráter de uma instituição regular e os vínculos de sangue se tornaram mais reais: os filhos passaram a distinguir-se dos escravos, como submetidos livres (*liberi*). No entanto, diante da arbitrariedade do detentor do poder, esta parede divisória valia pouco. Só ele decidia quem era seu filho. Segundo o direito romano, ainda nos tempos históricos, podia ele declarar, em princípio, seu escravo o herdeiro (*Cliber et heres esto*) e vender seu filho como escravo (WEBER, 2012, p.235).

O título da tese de Juliana Perucchi é justamente “*Mater semper certa est pater nunquam*”, a filiação materna não é posta em dúvida (PERUCCHI; TONELI; CATARINA, 2008). Por outro lado, a paternidade se assentaria num processo de reconhecimento (ou não!), protagonizado pelos

homens, processo esse que seria uma das principais características do patriarcado (THURLER, 2006) quando o homem pode colocar em dúvida se o fruto daquela gestação é seu filho ou filha.

O que as autoras problematizavam era que a paternidade se assentava num processo de reconhecimento, protagonizado pelo próprio homem, processo que, inclusive, superaria os avanços tecnológicos atuais. Mesmo com a popularização dos exames de DNA e os processos de reconhecimento de paternidade, o Brasil ainda contava em 2012, com 5,5 milhões de crianças sem o nome do pai em seu registro de nascimento (AGÊNCIA CNJ DE NOTÍCIAS; LUIZA DE CARVALHO FARIELLO, 2015). A presença da tecnologia não garantiu que os reconhecimentos fossem, em sua totalidade, realizados.

A dissolução de relacionamentos, a conseqüente saída dos homens de casa e o afastamento dos filhos podiam se sucedidas a uma aproximação desta mulher com outro homem. A manutenção da casa e dos filhos junto a essa mulher e a circulação dos homens foi alvo da análise de Parry Scott ao estudar os ciclos de desenvolvimento doméstico de famílias pobres no bairro dos Coelhos (periferia do Recife) (SCOTT, 1990). Scott analisa as fases de formação do casal dentro de um processo cíclico, com a sucessão das fases de expansão e dissolução do grupo doméstico.

Mas voltado ao nosso relato. Rita traz duas situações que merecem um pouco mais da nossa atenção. A primeira é o movimento de re-aproximação de Carlos pai de Alice e o condicionamento imposto por Rita (“ele só vê a filha se pagar a pensão”). Num primeiro momento essa frase reforça como esta paternidade está relacionada a afirmação do lugar de provedor (e ao direito da criança em ter suas necessidades básicas atendidas), mesmo que a demanda afetiva se faça presente: “ele disse que sente saudade da filha” ou na interpelação da terapeuta: “você não pode impedir que ele veja a filha, ele é pai!”.

O segundo elemento, é a justificativa inicialmente elaborada por Marcos quando foi embora (“você me deu um filho doente). Um elemento que será analisado em seguida.

#### 4.4.2 **Você me deu um filho aleijado**

A fala de Rita “Ele queria um filho saudável” foi uma surpresa naquele dia. Já havia lido relatos semelhantes em matérias de jornais, que traziam histórias de que outros homens anunciavam que iriam embora por causa da condição dos filhos, também havia presenciado falas públicas de Iolanda, uma das coordenadoras da UMA que afirmava “parece que eles se cansam e vão embora”.

Lembro que o abandono paterno era um tema tabu nas conversas de corredores, as mães que viviam com seus companheiros, acabavam se mobilizando quando abordavam essa possibilidade. A questão do abandono pela condição da criança era tratada de forma mais aberta com os profissionais de saúde da UP AE. Foi algo que abordei na entrevista que fiz com a terapeuta Fernanda (30 anos):

Fernanda: – Vamos lá, são muitas famílias também, eu sou uma pessoa que me envolvo muito com as pessoas, eu sou muito de abraço, de beijo, de acolher, foi aí nesse momento que eu tava adoecendo, porque a partir do momento que eu não correspondo ao que você espera de mim, às vezes você me trata não tão bem, aí eu comecei a ficar triste, chateada com algumas coisas, mas eu aprendi muito, porque era uma realidade que eu nunca pensei em ter perto, você ver pai deixando uma família porque você me deu um filho aleijado, isso eu nunca esqueço dessa frase.

Ricardo: – Tu vivenciou isso aqui?

Fernanda: – A mãe me disse isso eu não vi o pai dizendo.

Ricardo: – É uma mãe daqui?

Fernanda: – É que não está vindo a criança, você me deu um filho aleijado, vou deixar você!

Durante o nosso processo de campo não tivemos a possibilidade de encontrar e entrevistar os homens que não viviam com seus filhos. Essa dificuldade foi colocada como uma possibilidade durante o meu exame de qualificação e se confirmou, na prática. Os motivos foram o próprio distanciamento por parte da ex-companheira ou mesmo o fato dele não morar mais na região, ou por estar preso.

Por não ter o relato desses homens em primeira pessoa trazer justificativas ou explicações para esses relatos específicos, que relacionam o abandono paterno por conta da condição de deficiência do filho, poderia parecer um processo especulativo. Contudo, acredito que ignorar esse processo não seja coerente com a proposta desse trabalho, que visa um olhar sobre a paternidade, incluindo suas ausências.

Gostaria de trazer o que colegas escreveram sobre as ausências dentro do contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus.

As pesquisadoras e o pesquisador da Fundação Oswaldo Cruz Marta Moreira, Corina Mendes juntas com Marcos Nascimento, analisaram, através de artigos, como as Ciências Sociais e Humanas na Saúde responderam as questões suscitadas pela epidemia de SCZV (MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018). Segundo as autoras, a sociologia das ausências também se prestaria a questionar o domínio de uma ordem machista e sexista como referência para os padrões de normalidade.

No contexto da epidemia do Zika vírus, as ausências ganham voz própria:

Se o mosquito é democrático, como alguns anunciavam, por que os retratos na imprensa eram das mães miseráveis, esgotadas e sem escolha? Surgem aqui *pari passu* as narrativas da deficiência: a do pai que abandona a criança deficiente e a mulher; a das mulheres das classes mais privilegiadas que não são alvo das manchetes; a impossibilidade de falar sobre os direitos das mulheres de escolherem ou não ter um filho com deficiência, de acordo com os marcadores classe social, raça/cor e geração, e a ausência de destaque sobre a transmissão sexual do ZIKAV (MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018, p. 698).

A Sociologia das Ausências foi pensada por Boaventura de Sousa Santos, como um processo de resistência aos modelos de fazer ciência que impõem uma homogeneidade de conhecimento a partir de um única referência de saber científico.

Trata-se de uma investigação que visa demonstrar que o que não existe é, na verdade, activamente produzido como tal, isto é, como uma alternativa não-credível ao que existe. O seu objecto empírico é considerado impossível à luz das ciências sociais convencionais, pelo que a sua simples formulação representa já uma ruptura com elas. O objectivo da sociologia das ausências é transformar objectos impossíveis em possíveis e com base neles transformar as ausências em presenças (SANTOS, 2002, p. 246).

A reação de repulsa vivenciada pelo filho que nasceu com uma grave deficiência se somava a movimentação dos homens nos lares quando a relação de cuidado e proteção se confundia com a relação estabelecida com a mulher e a conjugalidade. Eram elementos importantes para compreender a ausência, mas não davam conta da complexidade de relações estabelecidas, dos vínculos emocionais existentes entre esses homens, seus filhos e filhas.

#### 4.4.3 **Ele voltou como um homem ou como um menino?**

Cheguei na UPAE numa quinta-feira (13 de setembro) e naquele dia estava particularmente interessado no cotidiano das crianças que utilizavam sondas. As mais comuns eram a nasogástrica (utilizada por um período limitado de tempo) e a sonda de gastrostomia (GTT).

Já havia acompanhado algumas famílias com indicação para uso de GTT e era visível a preocupação e mobilização das famílias frente essa possibilidade. Esse foi o dia que acompanhei o atendimento de Marcus e conversei com Luziane sobre o cotidiano do filho com a sonda GTT.

Luziane, me contou que Marcus utilizava a sonda desde que saiu da maternidade e me detalhou como era feita a alimentação, administração de remédios e limpeza do botton (pequeno dispositivo que permite a conexão onde é feita a dieta, medicação ou hidratação). Luziane defendia o uso e a praticidade da GTT ressaltando que se não fosse pela sonda Marcus não estaria vivo hoje.

Toda a nossa interação e a alimentação de Marcus aconteceu na movimentada sala de espera que, na verdade, era um dos corredores da UPAE. As pessoas passavam para atendimentos de audiometria ou esperavam seu horário na fisioterapia.

Ainda na sala de espera começo a conversar com Josy e Marta (mães de Durval e de Cibele). Marta pergunta se o pai de Durval voltou de São Paulo. Após a resposta afirmativa ela complementou: “Mas ele voltou como um homem ou como um menino?” isso porque Daniel (pai de Durval (Daniel) havia ido embora e praticamente perdido o contato com o filho. Josy entra no setor de fisioterapia e continuamos conversando sobre o pai de Durval.

Durante o atendimento, Fernanda (terapeuta) participa da conversa e comenta comigo e com Josy sobre a participação de Daniel nos cuidados de Durval: “Ele chegou como um “super pai” e que foi uma grande surpresa quando ele foi embora“. Josy responde: “minha mãe deu uma puxada de orelha nele, ele agora melhora”, Marta completa: “mas tá bem assim: ele é teu homem e tu gosta dele”. Josy, que mora em Bonito complementa: “Mas ele vai morar em Toritama, é lá

que tem trabalho” e Marta finaliza: “Mas você pode ir pra Toritama, também”.

Na entrevista com Fernanda, a situação de Josy e Daniel também é objeto de reflexões da terapeuta:

O caso de Josy, por exemplo, sempre foi assim ele vinha, nunca entrava, às vezes quando ela estava com enxaqueca, doente, é que ele entrava, mas era sempre nessa, tava aqui ai daqui a pouco parava de trabalhar e ia curtir com os amigos e ela com uma criança em casa, então assim não tem um senso de responsabilidade, que eu sou pai e vou ajudar, vou dividir e eu não sei como trazer isso porque isso é culturalmente ensinado aos homens que eles têm que trabalhar ou quem tem que fazer as coisas da casa e cuidar da criança é a mulher. (Fernanda, 30 anos)

Tanto na situação descrita por Rita como no trecho que acabamos de relatar existe um movimento de reaproximação do pai para o convívio com a criança e um condicionante é apresentado. No caso de Carlos, pai de Alice, a união com Rita foi desfeita e o condicionante era o pagamento da pensão. Já no caso de Josy, a expectativa é de um retorno a relação e a condição para Daniel aparece dentro da frase que ele se “comporte como um homem e não um menino”. Num momento posterior Josy me detalha um pouco sobre a relação dela com Daniel: *“Ele queria levar uma vida de boy. Aqui na UP AE era uma coisa, mas em casa ele não ajudava, ficava só olhando pras mulheres no facebook”*. Em ambos os casos, algo precisa ser recuperado:

Ser pai consagra o homem, como uma pessoa inteira, completa. Todos os aspectos da sua vida se reinterpreta a luz dessa nova experiência. Deixa de ser filho pra ser pai, se corta o laço preferencial com os amigos, se consolida e se redefine a relação do casal. Significa fundar uma família da qual o homem é o responsável. Isto é, o centro de um novo núcleo social, o jovem imaturo se converte em chefe de família (FULLER, 2000, p. 39).

É interessante ressaltar que os trechos ressaltam duas expectativas relativas a responsabilidade masculina/paterna. Na primeira linha temos o papel de pai compreendido como provedor (ele só verá der a pensão!), mas em paralelo temos a presença de outra linha de argumento e que questiona a falta de participação no cotidiano de cuidados com as crianças “ele não pode continua levando a vida de *boy*”. A paternidade exigiria um amadurecimento, um ponto de mudança.

Os profissionais relatam principalmente o impacto que ausência dos pais assume na dinâmica dos tratamentos e na sobrecarga das mães. Durante as reuniões de família, ou mesmo nas intervenções que acontece simultaneamente aos atendimentos. A questão da presença do pai é problematizada:

#### 4.4.4 **Faz um ano que estou aqui e ainda não conheço a mãe de Rodrigo**

E se a ausência fosse protagonizada pela mãe e não só pelo pai? Em julho tive contato com uma criança que eu ainda não conhecia. Isso acontecia quando mudava o meu dia de visita

na UPAE, fato que repeti várias vezes até ter um contato mais regular com todas as famílias. Hoje foi a chance de conhecer Rodrigo, faço os cálculos com base no meu registro das crianças e constato que ele tem 2,6 anos.

É uma criança negra e visivelmente magra, ao ser pesada está bem abaixo da curva de crescimento esperada para a idade. Rodrigo vem acompanhado de Cármen (tia). Durante a sessão de Terapia Ocupacional Cármen faz várias críticas aos pais de Rodrigo: “tenho meus filhos, não vou aguentar essa situação por muito tempo, eles não participam de nada”. A fisioterapeuta que está do outro lado da sala pergunta sobre a mãe de Rodrigo (Etiane) e Cármen diz que ela está na sala de espera e que não entraria para acompanhar a sessão.

Cármen nos revela: “Etiane só veio porque eu disse que se ela não viesse não trazia mais Rodrigo”. Cármen diz que gosta muito do sobrinho, mas que não aguenta mais essa situação.

A fisioterapeuta e a Terapeuta Ocupacional solicitam que Cármen chama Etiane “Faz de um ano que estou aqui e ainda não conheço a mãe de Rodrigo” completou a Terapeuta Ocupacional. Cármen sai e volta sozinha, diz que Etiane não vem, que ficou lá na sala de espera mexendo no celular.

Cármen conta um pouco da sua história, de que todos os cuidados da criança recaem sobre ela e de que só a pouco tempo que sobrinho dorme com os pais, “senão seria o dia inteiro comigo”. Que teve que insistir muito para trazer Rodrigo hoje para as terapias. As terapeutas destacam que Rodrigo falta muito e o seu desenvolvimento está bem comprometido, observo que os seus membros inferiores estão bem enrijecidos.

O argumento é que tanto o pai como a mãe não conseguiam arrumar tempo para os cuidados de Rodrigo. Os dois administravam uma pequena padaria numa região de fronteira urbana-rural entre Caruaru e Riacho das Almas e que por falta do padeiro tinham que se dedicar integralmente ao trabalho. Cármen repete: “eu não aguento mais, eu vou embora com meus filhos”.

Cármen estava sem trabalho remunerado e acabou ficando inteiramente com os cuidados de Rodrigo e se mostrava revoltada como desinteresse da irmã, mesmo sob a possibilidade de vir assumir no futuro os cuidados de Rodrigo. Numa das entrevistas que realizei com Mayara, uma das terapeutas da unidade o caso de Rodrigo veio a tona:

Eu posso citar a criança que vem com a tia; e a tia cuida super bem dessa criança, nunca tá mal-limpo, que ela cuida com bastante carinho, mas é que a tia não tem poder aquisitivo bom, não tem dinheiro, já é a mãe da criança que ajuda essa tia financeiramente e a criança, já tá com quase 3 anos e não tem uma órtese, tá com encurtamento, tá começando a atrofiar os membros, precisando de remédio, precisando de exame, que vá pra médico e a mãe negligencia, apesar de a criança ter um benefício, que é para essa criança e a tia nunca viu esse benefício (Mayara, 33 ano, terapeuta).

Os relatos referentes a situação de Rodrigo não eram os únicos, havia outra criança que era cuidada por uma avó e que a equipe acabou perdendo o contato. Nas entrevistas e conversas informais com os profissionais e outras famílias vinham os relatos de pais e mães que não davam segmento ao tratamento de seus filhos e filhas.

Os exemplos de abandono ou (negligência) perpetrados pela mãe não eram abertamente abordados, surgiam apenas nas entrevistas e em conversas que aconteciam quando adquiríamos mais intimidade com uma mãe ou com um profissional da UPAE. Quando as mães eram criticadas pela forma como agiam com as crianças havia uma justificativa de que elas estavam cansadas ou eram pessoas rudes para compreender a forma como uma criança especial deveria ser tratada. O mesmo não acontecia nas situações em que o pai protagonizava um comportamento considerado inadequado ou negligente:

Teve uma criança específica que eu lembro e tem outra que abandonou mesmo tratamento. Foi a família de Rafael e as reuniões da gente das famílias começaram a partir desse caso, mas eles não estão mais aqui. Era um casal bem jovem, eles eram universitários. É o seguinte Ele não está se alimentando, colocava a sonda e o pai tirava em casa, a criança ficou uma semana sem se alimentar, uma semana. ele estava sempre sem nenhum alimento, nem água, ele não tava com nada, ele chegou para terapia e a gente perguntou porque tirou a sonda? Sabe qual foi a resposta? Não teve resposta e aí a gente alertou, vai deixar ir a óbito assim? e na sua cara? e a gente ficou muito preocupado. e a gente como equipe tem responsabilidade com a criança também. Então a gente tentou, falou como serviço social, a gente se reuniu e ouviu a família, na reunião eles entenderam a importância de não tá tirado. No começo as coisas melhoraram, mas depois não vieram mais, estão tratando em outra cidade (Helena, 28 anos, terapeuta da UPAE).

O único espaço que observei esse tema ser tratado de forma aberta era nas reuniões de equipe, local onde eram traçadas as estratégias de notificação dos casos de negligência ou de percepção de risco elevado para a vida da criança. A equipe esbarrava na fragilidade da rede de atenção e garantia dos direitos das crianças e adolescentes. As notificações eram feitas, mas ficavam sem resposta.

#### 4.4.5 **Ele deu um beijo nela como se soubesse que não ia voltar**

Sigo as observações de campo numa frequência de três visitas semanais. Durante o primeiro mês tive a expectativa de participar das reuniões de família, que contavam com a participação de toda equipe e aumentavam a possibilidade de conhecer um novo pai. Infelizmente, com pouco tempo as reuniões de família foram suspensas. Havia uma necessidade de cumprir as metas de atendimento e algumas famílias vinham faltando aos encontros. Como a agenda dos atendimentos era pré-marcada a ausência da família implicava que cinco ou seis profissionais da equipe não teriam atendimentos em metade do turno.

A pressão da gestão pelos números de atendimento (aliada a uma compreensão de que atendimento era apenas uma atuação no físico do usuário) inviabilizava um dos poucos espaços dedicados a família; a adaptação daquele casal as mudanças que aconteciam na criança e em suas próprias vidas.

Observo que, na prática, as sextas-feiras são o dia de menor frequência na UPAE. Seria um dia produtivo por causa das reuniões de família, mas com o cancelamento destas, acredito que

tereí que substituir a sexta-feira por outro dia na semana e aproveitar melhor as minhas visitas ao campo. Sem as reuniões de família os horários acabaram ocupados com outros pacientes, todos adultos.

Aproveito a pequena quantidade de atendimentos para visitar a sala da assistente social. Uma pequena e agitada, era apenas uma assistente social para toda unidade de saúde. Ela me mostra os arquivos das famílias. Como me alertou a própria assistente social as fichas não estavam atualizadas. Pego os dados de Tiago, filho da Aurora e Geraldo, moradores de Cupira e que tinham se mostrado bem a vontade para entrevistas futuras (anoto os números de telefone para contatos). Olho os dados de Tábata de Agrestina, que mora com a mãe e a irmã (o pai falecido).

Eu estava absorto no meio de tantas fichas e anotações quando sou surpreendido pela assistente social que disse que ligou para a família de Antônio (Toritama) para atualizar a agenda de atendimentos da criança. A mãe do menino estava chorando, pois o pai de Antônio havia acabado de falecer enquanto trabalhava. Era uma família que eu ainda não tinha tido contato, Antônio não tinha diagnóstico de microcefalia, mas convivia cotidianamente na unidade. A assistente social desligou o celular atordoada e me deu os detalhes do telefonema. Josué, pai de Antônio faleceu aos 35 anos.

Mais uma vez, vinha a tona a questão do trabalho e dos riscos vivenciados pelos homens. As lavanderias são parte fundamental da economia local do polo de confecção do Agreste. São nelas que as peças de jeans adquirem a “cor da moda”, que em seguida, será a cor do rio Ipojuca, destino dos rejeitos da atividade das lavanderias. O trabalho nas lavanderias envolvia a manipulação de produtos químicos e o contato próximo com as caldeiras. Nem sempre a manutenção das caldeiras era realizada com a frequência necessária o que ocasionava acidentes incluindo a explosão da própria caldeira e tornavam frequentes manchetes como “Caldeira de lavanderia explode e deixa 1 morto e 1 ferido na zona rural de Caruaru” (G1-CARUARU, 2018).

Enquanto Santa Cruz do Capibaribe responde a produção de moda praia, Toritama é conhecida dentro do polo de confecções do Agreste como a capital do Jeans e a sua produção corresponde de 12% a 15% de todo jeans produzido no Brasil. Apesar da grande oferta de trabalho na região, apenas 13,4% dos trabalhadores e trabalhadoras das confecções trabalham com carteira assinada (HELENO, 2013), não sendo raros os casos de jornadas de trabalho excessivas que ocorrem em ambientes insalubres.

Volto para o setor de fisioterapia e agora a notícia era dada numa TV que ficava sempre ligada no setor. O noticiário local (filiado a rede Globo) informava que um rapaz havia passado mal e caído numa cisterna com resíduos químicos, a reportagem terminava com a nota do corpo de bombeiros ressaltando que “o trabalhador não usava nenhum tipo de equipamento de proteção”. As famílias e profissionais reconhecem o pai de Antônio e consternação é geral. No final da manhã aconteceu a reunião semanal de equipe e os técnicos comentavam ainda assustados com a notícia de que ele era um “pai muito presente”.

Não era o primeiro acidente de trabalho que havia acometido um dos pais das crianças.

Semanas atrás havia conversado com Maria Amélia sobre a saúde de seu esposo Rubens que eram os pais de Luana. A família vivia em Caruaru e Rubens trabalhava numa empresa de pavimentação de ruas. Sofreu um acidente e teve 70% do corpo atingido por asfalto quente. Rubens sobreviveu, mas ficou com sequelas que resultaram na sua aposentadoria.

Duas semanas depois, durante o atendimento de fisioterapia respiratória de Tábata conversei um pouco com Judith sobre a morte de seu marido (Roberto) aos 44 anos. Dá última vez que conversamos Judith tinha me contado que ele havia morrido “Um carro bateu na moto dele” e que ela havia passado por muitas necessidades depois disso, hoje Judith me trouxe mais detalhes.

Judith me contou que Roberto havia trabalhado de manhã no roçado e depois a tarde resolveu sair para pescar: “eu falei pra ele não ir para os barreiros dos outros”, mas o peixe era importante para casa: “ele vendia peixe também, as vezes trazia pra casa e as vezes vendia“. Completava sobre aquele dia: “Ele não bebeu, ele não bebia. Deu um beijo em Tábata e saiu, parecia que sabia o que ia acontecer“. Naquele dia Roberto não voltou para casa, Judith recebeu um telefonema de uma conhecida que trabalhava no SAMU, de que ele tinha sido encaminhado para Recife: “só voltou para ser velado”. Me lembrei dos problemas financeiros que Judith tinha me dito num momento anterior e ela complementou que recebia a pensão do marido e o BPC de Tábata.

Tive outros encontros com Judith e a cada nova conversa outros elementos de sua história era trazido. Falava da infância em Cupira: “Comecei a trabalhar com 12 anos na roça, plantava milho, feijão e mandioca“. Me contou do primeiro casamento e do conflito que tinha com os outros filhos de Roberto por causa da pequena pensão, que no final foi dividida com os outros filhos de Roberto.

Os terapeutas contam que os primeiros meses após a morte de Roberto foram muito complicados para Judith e Tábata. Que houve uma mobilização entre profissionais de saúde e as próprias famílias para conseguir cestas básicas e alimentos, pois eles estavam quase passando fome.

Num pequeno grupo de 27 famílias observamos uma situação que se repetia. Nas três histórias os homens, pais das crianças lidaram com situações de perigo enquanto trabalhavam. Em duas delas tivemos o desfecho fatal e numa delas sequelas bem graves. Esses relatos se somavam a outros de pais que foram assaltados ou sequestrados no ambiente de trabalho, ou que se submetiam a jornadas que se aproximavam das 12 horas de trabalho diário.

Quem trabalha com homens e masculinidades já conhece bem as estatísticas de mortalidade da população masculina. De como as causas externas presentificadas em acidentes de trânsito e homicídios impactava em como os homens morriam além de como a construção dos nossos modelos de masculinidade contribuía com essas estatísticas (MOURA et al., 2015).

O que me chamou atenção nas três histórias é que os homens, pais das crianças acabaram morrendo ou adquirindo graves lesões em processos de busca pelo sustento da família. Um deles, num acidente de moto ainda carregado de mistério e outros dois em acidentes de trabalho.

São mortes e acidentes que estão relacionadas a mortalidade geral da população masculina

ou fato desses homens serem pais afetaria esse desfecho de alguma forma?

A mortalidade de homens pais me remetia aos trabalhos de Juan Guillermo Figueroa. Reencontrei Guillermo em 2017 por conta da realização em Recife do VI Colóquio Internacional de Estudos sobre Homens e Masculinidades. Neste evento, tivemos a oportunidade de dividir a coordenação do Grupo de Trabalho “Paternidades, cuidado e direitos reprodutivos”, com os colegas Daniel Lima, Francisco Aguayo e com o próprio Juan Guillermo Figueroa.

Justamente nesse encontro tivemos a oportunidade de nos aproximarmos das discussões de Guillermo Figueroa sobre as relações entre paternidade e a saúde dos homens, ele procurava problematizar como a forma de viver a paternidade influencia a saúde e a vida dos homens. Juan Guillermo utiliza inclusive o termo “mortalidade paterna”.

As contribuições de Juan Guillermo nos estudos de paternidade englobam várias nuances sobre o tema. São pesquisas e problematizações que nos ajudam a compreender o exercício da paternidade como um evento que agrega aspectos positivos a vida dos homens, como, por exemplo, a possibilidade de essa experiência possa ser uma prazerosa fonte de acesso à dimensão do lúdico, encoberta pela necessidade de prestar contas as expectativas de responsabilidade paterna e adulta (PEREA, 2014).<sup>5</sup>

Por outro lado, os modelos de masculinidade e seus custos também se fariam presentes no momento da paternidade. Esses custos impactariam na saúde dos homens. Figueroa traz elementos como a mortalidade decorrente do desemprego e também podemos assumir o contexto de exposição a riscos de trabalho, exposição que se apresenta, por exemplo, no exercício da atividade laboral sem equipamento de proteção, seja pelo “risco a ser enfrentado” seja pelas condições insalubres de trabalho que os homens são submetidos para garantir o sustento da família:

É necessário dialogar – linguística e epistemologicamente – sobre as possíveis vantagens e desvantagens que teríamos ao recorrer as categorias de mortalidade paterna, saúde paterna e paternidade sem riscos e, de passagem, que viável seria registrar informações que nos permitira documentar as experiências associadas com esses termos. É provável que, vendo as causas de morte dos pais, possamos propor reclassificações com base naquelas que criamos ligadas ao modo de viver a paternidade, ou que desenvolvamos políticas públicas que contribuam para nomear, monitorar e interpretar experiências reprodutivas que não são claramente registradas com os recursos linguísticos atuais (PEREA, 2014, p. 61).

O lugar de provedor cobrava o seu preço para esses homens. O cuidado das crianças era dispendioso e a ausência das mulheres no mercado de trabalho também impactava na renda da família.

Retomamos a questão da morte de Roberto. Em setembro, a reunião de empoderamento daquele mês teve como tema a paternidade (não foi possível realizar a reunião em agosto). Foi um momento tanto para conversarmos sobre a experiência de paternidade nesses quase três anos de tratamento das crianças e também para falar sobre ausências. Durante a realização da primeira rodada de participações Judith trouxe a questão da ausência de Roberto:

<sup>5</sup> Devido a forma como foram classificadas as obras de Guillermo Figueroa Perea foram registradas na bibliografia como FIGUEROA, PEREA ou FIGUEROA-PEREA.

Ricardo: – Eu sei que o papai de Tábata não pode estar aqui, mas se você quiser falar alguma coisa fique a vontade.

Judith: – Não o papai dela está no céu e eu sou o pai e a mãe dela, agradeço muito a Deus, Deus ter me dado essa linda menina, que esse é o amor da vida de mãe e a gente tem que agradecer muito a Deus e principalmente a vocês, a equipe que ajuda muito nas terapias, fisio, fono essas coisas, eu agradeço muito a Deus e a vocês (transcrição de reunião realizada em setembro de 2018).

Outros pais trouxeram agora a questão do risco incluindo a possibilidade de morte enquanto trabalhavam. Como quando Geraldo, pai de Tiago conta o momento que passou quando foi sequestrado enquanto trabalhava conduzindo o seu caminhão:

Geraldo: – Eu penso assim, que o meu filho mesmo ele sentia. Quando os bandidos me pegaram lá em Agrestina, ele sentiu, ele nunca tinha me chamado de pai e naquela hora ficou falando pai, pai, e ela acordou, você nunca chama seu pai, ficou aperreada e os bandidos tinham me sequestrado e meu colega e as outras famílias que vinham atrás e nos levaram para Altinho. Cataram tudo que nós tinha, mas graças a Deus é a vida, os bens materiais depois a gente consegue, ai ele sentiu, se eu disser para você, você pode achar que é mentira, mas a minha esposa está aqui para dizer. Eles sentem tudo se a gente brigar, e casal briga. Eu rezo todos os dias e não peço só para Tiago, quando eu peço, eu peço para os coleguinhas também (Geraldo, pai de Tiago, setembro de 2018).

Havia outros riscos que ameaçavam os pais das crianças que frequentavam a UP AE. Além dos acidentes de trabalho a violência se fazia presente no cotidiano dos homens. Numa das visitas Maria Aparecida, mãe de Luana e residente em Santa Cruz do Capibaribe, me contou sobre a história de seu companheiro (Rubens). Ela me disse que não sabia direito como ele ganhava a vida, dizia que era auxiliar de pedreiro, mas ela duvidava, desconfiava de que ele estava envolvido com “coisa errada”: “ele saía de casa de manhã e só voltava a noite para dormir”.

Fernanda, umas das terapeutas havia me contado também do caso. Rubens tinha se envolvido num “acerto de contas”, levou um tiro e foi filmado pelo próprio agressor, que ameaçava quem tentasse se aproximar para socorrer Rubens. O vídeo acabou circulando na UP AE através dos grupos de celular das famílias e equipes. Apesar da gravidade dos ferimentos Rubens sobreviveu. Foi atingido por um tiro na cabeça e teve que ser removido para as emergências do Recife.

Maria Aparecida me contou detalhes do processo de recuperação de Rubens em Recife: “Ele ficou com metade do corpo paralisado, deixei tudo, deixei a minha filha na casa dos avós e fui para Recife cuidar dele, depois descobri que ele estava me traindo”. Fernanda me contou que foi um choque para a equipe, que Rubens vinha, participava dos atendimentos e ajudava inclusive outras famílias no cuidado das crianças, mas que agora perdeu o contato até com o próprio filho.

Ainda precisamos compreender melhor como se daria o fenômeno da “mortalidade paterna”. Uma questão que fica, é se podemos separar a mortalidade paterna da mortalidade masculina por causas externas e que já acomete os homens. Uma pesquisa com esse objetivo seria uma boa oportunidade para integrarmos estudos de base quantitativa e qualitativa. Estudos que responderiam quantos homens morrem e quais foram as causas dessas mortes, mas que abordaria as situações e contextos que estariam relacionadas a essas mortes.

Nos poucos casos que abordamos percebemos uma relação entre uma experiência de exposição as situações de risco e o ambiente de trabalho. Isso nos trouxe algumas suspeitas sobre os fatores relacionados a exposição de riscos laborais e o fato deles serem pais de crianças com necessidades tão especiais.

A primeira é a necessidade crescente de provimento desencadeado pelos gastos específicos que as crianças com SCZV necessitavam (leites especiais, remédios, bandagens etc.) e a ausência da participação das mulheres no orçamento familiar (pela necessidade de cuidado das crianças) tornava a possibilidade de não ter um trabalho ainda mais dramática.

Em decorrência dessa necessidade vinha o segundo fator; esses homens se aproximavam de relações trabalhistas precarizadas. As carteiras de trabalho não eram assinadas e eles não dispunham de proteção previdenciária. A possibilidade de ter um emprego estável e com direitos trabalhistas garantidos atravessava a experiência de paternidade impactando, inclusive, na vida e saúde deste homem.

#### 4.4.6 **Se eu enlouquecer, vai ser eu doido e quem vai tomar conta dela?**

Já tínhamos abordado situações em que a ausência paterna se dava no contexto de uma separação do casal ou da morte do próprio pai. Tivemos também uma das famílias em que o pai da criança se encontrava detido no momento da realização da pesquisa.

Mas tivemos a oportunidade de encontrar outras situações como, por exemplo, quando um pai exercia o cotidiano de cuidado sem a presença da mãe.

Em agosto de 2018 havia conversado com Fernanda, terapeuta da UP AE sobre Camargo, pai de Rafaela e que já apresentamos nas seções dedicadas as histórias familiares. Recuperando um pouco a história, a ideia inicial era convidá-lo para o encontro de dia dos pais, o que acabou não sendo possível.

Camargo, tem 46 anos e mora em Belo Jardim (55 km de distância de Caruaru) e trabalha em Pesqueira (84 km de Caruaru). O que motivaria a ida de Camargo para compartilhar sua história com as demais famílias é a experiência de Camargo com sua filha. Rafaela, é uma adolescente de 12 anos que vive com microcefalia. O encontro com Camargo seria uma possibilidade de estabelecer um diálogo com alguém que já havia passado pelas situações que hoje eram vivenciadas pelas famílias de crianças com SCZV.

Diferente das crianças que acompanhávamos na UP AE, a microcefalia de Rafaela não foi motivada pela exposição ao Zika vírus, tendo até hoje a etiologia pouco conhecida. Rafaela tinha além da microcefalia, encefalopatia crônica (paralisia cerebral), varizes gástricas e complicações no baço. Rafaela tinha também as luxações de quadril tão comuns nas crianças com síndrome congênita do Zika vírus.

Uma diferença que me chamou atenção foi a ausência das convulsões em Rafaela que, com exceção desse fato, apresentava um quadro era bem próximo das crianças com SCZV da

UPAE. Outro elemento que também diferenciava o quadro de Rafaela eram as complicações no estômago e baço.

Camargo ainda tinha outro fato em sua história que considero importante e integraria a sua experiência como pai de uma criança com microcefalia e que era o fato de ser era viúvo. Dez anos atrás, sua esposa, Joana, mãe de Rafaela se envolveu num sério acidente automobilístico. Nesta ocasião, estava acompanhada do pai (avô de Rafaela) num carro da prefeitura de Belo Jardim (TFD). Eles estavam voltando de Caruaru quando houve o acidente que provocou a morte de Joana. A cerca de quatro anos atrás Camargo se casou novamente, mas sua esposa atual não vive em Belo Jardim, residindo e trabalhando em Pesqueira.

Ricardo:– A mãe de Rafaela sofreu um acidente?

Camargo:– A mãe e o avô, numa dessas idas para Caruaru, que quando eu podia ir eu ia, quando não podia ela ia. Ai nesse dia tava trabalhando e nesse acidente ela faleceu.

Ricardo:– Faz quanto tempo Camargo?

Camargo: – Vai fazer 10 anos, ela tinha 2 anos e foi quando eu parei um pouquinho com os atendimentos de Terapia Ocupacional(...)

Ricardo: – No momento que a tua esposa falece, fica só você tomando conta dela, o que é que muda no Cuidado de Heloísa nesse momento?

Camargo: – Logo no começo eu fiquei meio perdido, mas depois eu fui me controlando e vi que quem tinha que correr atrás era eu mesmo, tudo o que precisa, sou eu quem liga pra médico marco, tudo, no emprego que estou, agora mesmo, tive que mudar, pedir para uma pessoa que trabalha a noite ficar no meu lugar, depois eu pago um plantão pra ele, até no dinheiro mesmo se ele quiser, mas a gente se acerta nos plantões, porque eu trabalho só de manhã, mas quando é final de semana eu tô folga eu tiro um plantão dele de fim de semana, mas tudo o que precisa, ficar internada mesmo, nessa foi até bom porque eu tava na prefeitura de Pesqueira ai era um contrato da prefeitura (...) agora foi mesmo no feriado eu peguei o feriado de sete de setembro que foio numa sexta-feira e peguei o sábado e o domingo, na segunda ia voltar pra trabalhar, mas falei com uma pessoa aqui e me liberaram e na terça era feriado aqui em Belo Jardim, ai quando foi na quarta pedi a minha irmã e ela foi ficar com ela, quarta, quinta e sexta e no final de semana eu fui, mas todo tipo de coisa, médico, os médicos pra ela, quem conhece sou eu, se alguém precisar, eu tenho como indicar (Camargo, pai de Rafaela).

A minha chegada na casa de Camargo foi numa noite de quarta-feira. Fui recebido e fiquei esperando na mesa da cozinha enquanto Camargo alimentava Rafaela. Rapidamente trouxeram café, inhame e carne. A conversa iniciou com Seu Otávio, avô e também cuidador de Rafaela e que estava no momento do acidente há cerca de 10 anos.

A avó da menina tinha uma saúde frágil de forma que o cotidiano de cuidado era realizado principalmente pelo pai e pelo avô de Rafaela. Ao saber que eu era oriundo de Recife, iniciamos uma conversa sobre o bairro do Arruda e depois sobre a política local de Belo Jardim, já que o atual ministro da educação era natural deste município. Camargo chega e a entrevista se inicia, em determinado momento pergunto sobre como ele conciliava o cotidiano de cuidado com outros elementos de sua vida pessoal:

Ricardo: – Acho que teu depoimento interessa muita as famílias que têm as crianças menorzinhas. Lembro delas se perguntarem de como será o futuro com as crianças.

Camargo: – Se eu for parar só para viver Rafaela, minha vida vai... eu não posso, eu tenho que ter a minha vida e a vida de Rafaela, agora no que ela precisa eu tô ali pra fazer por ela, qualquer coisa, na hora mesmo que aconteceu essas coisas com ela (hemorragias gástricas), eu estava em Pesqueira, vim correndo já e quem ia acompanhar sempre só eu, porque a avó nem pode por causa da idade dela e ela se aperreia mais que eu, porque eu tenho que manter a minha calma, manter a minha calma porque se eu for enlouquecer, vai ser eu doido e quem vai tomar conta dela?

Como observamos no relato de Judith, temos também com Camargo a experiência da parentalidade numa situação de viuvez. Gostaria de enfatizar que a ideia a partir daqui não é promover uma comparação entre duas experiências de viuvez entre pessoas tão diferentes.

Mas abordar um pouco a questão da viuvez com filhos entre homens e mulheres e de como a nossa organização social cria mecanismos desiguais frente uma situação semelhante. A partir desses contextos as pessoas desenvolvem estratégias para lidar com o evento da morte do companheiro ou da companheira.

Como acontece com outros eventos da vida reprodutiva e social, é esperado que o fenômeno da viuvez seja também atravessado por marcadores de gênero, raça e a classe social, sobre os quais se acrescenta também o marcador de idade. A viuvez surge como um evento que altera a vida das pessoas de forma instantânea e não planejada (MOTTA, 2005) que obriga que a família se re-organize. Sobre a viuvez vivida pelos homens:

Para os homens é fenômeno demográfico de incidência baixa, mesmo entre os mais velhos. Quando ocorre, concomitante aos choques afetivo e representacional, o cotidiano transcorre entre a desvalia (“helplessness”) doméstica e o recurso aos saberes e ajudas de outras mulheres disponíveis, geralmente do próprio círculo familiar. Com meios próprios de subsistência, a ajuda necessária é somente “técnica” – quanto à casa e filhos, quando estes existem. Em maioria recasam, sem grande demora, quase sempre com mulheres mais jovens do que a esposa anterior (MOTTA, 2005, p. 12).

Em 2009, Tânia Maria Lago-Falcão, apresentou e defendeu, sob a orientação da professora Judith Hoffnagel, a tese “Homem não chora – Um estudo sobre a viuvez masculina em camadas médias do urbanas”(FALCÃO; HOFFNAGEL, 2009). O trabalho foi desenvolvido no contexto do Programa de pós-graduação em antropologia da UFPE. Trata-se de estudo amplo sobre a experiência da viuvez masculina e que contou com um capítulo inteiro abordando a relação que esses homens estabelecem com seus filhos após o advento da viuvez.

Um dos elementos que destaque no trabalho de Tânia Lago-Falcão foram as estratégias de reconstrução da vida desenvolvida pelos homens viúvos e da centralidade que os filhos assumem nas escolhas dessas estratégias. No caso de Camargo, a presença de Rafaela funciona como um elemento fundamental na definição dessas estratégias: “Logo no começo eu fiquei meio perdido, mas depois eu fui me controlando e vi que quem tinha que correr atrás era eu mesmo”. Durante a entrevista, Camargo explicita a relação que foi estabelecida com a filha:

Eu vi muitas coisas andando por aí com Rafaela, eu fui saber o que é a vida depois de Rafaela, porque em cada hospital, que a pessoa vai, em cada canto que vai, na AACD, no IMIP, é cada caso que a pessoa vê, é por isso que eu digo, eu tenho Rafaela e não tenho que tá reclamando se foi o que Jesus mandou pra mim, mas eu vejo tantos casos muito piores aí, e tem gente que rejeita né, abandona, tem muitos pais e até mães

mesmo que abandona, deixa pra uma tia criar, pra outra pessoa que quer criar e pega, eu conheço casos mesmo, mas jamais ia excluir ela (Camargo, 46 anos).

Há quatro anos Camargo se casou novamente. A atual companheira vive em Pesqueira e não tem participação nos dos cuidados diários de Rafaela. É uma situação particular e que se distancia um pouco do modelo de um recasamento pós-viuvez em que a esposa atual assumiria os filhos do companheiro (FALCÃO; HOFFNAGEL, 2009). Rafaela segue com a rotina dela, acompanhada principalmente pelo pai e pelo avô materno. A avó materna também contribui com os cuidados, mas como menor intensidade por causa de problemas de saúde.

O que torna o processo de cuidado de Rafaela possível ao longo desses anos é a presença da família estendida (paterna e materna) no cotidiano de cuidado de Rafaela e que permite que Camargo possa continuar trabalhando e vivendo outros aspectos de sua vida.

A história de Camargo traz a tona elementos que aparecem como mediadores da experiência de cuidar de uma criança com grave deficiência. Esses elementos são a presença de uma família extensa que dê suporte ao processo de cuidado e um ambiente de trabalho não precarizado e com algum tipo de flexibilidade, que no caso de Camargo se expressa no contrato de trabalho em regime de plantão e na aposentadoria do avô de Rafaela.

Um dos aspectos que procuramos nas entrevistas, era entender como as famílias lidavam com o processo de tomada de decisão em momentos críticos. As mães se ressentiam muito da solidão de tomar decisões que poderiam ter um impacto direto na vida de seus filhos e filhas. Um exemplo seriam cirurgias ou implantação de sondas, momentos em que tomada de decisão pudesse significar uma melhoria na qualidade de vida da criança, mas, ao mesmo tempo, eram decisões que poderiam acarretar danos a criança, decisões que envolvia um difícil equilíbrio entre riscos e benefícios:

Camargo: – Rafaela, ela agora, acho que ela tinha uns dois anos e o médico disse que ela estava com uma luxação no quadril, mas só que para ela fazer essa cirurgia é muito difícil, por conta da parte do baço dela, por conta do baço crescido, ela tem as plaquetas muito baixo, pra fazer a cirurgia é caso de risco mesmo, até do baço mesmo, foi cogitado para tirar o baço dela mas, pode ser que na hora lá se ela tiver uma hemorragia é fatal.

Ricardo: – Essas decisões que são decisões bem importantes de fazer uma cirurgia, de não fazer essa cirurgia. Tu consegue dividir com alguém essa tomada de decisão?

Camargo: –Sempre eu falo com a avó, com as minhas irmãs mesmo lá em Pesqueira, eu chego e digo que minha opinião é essa, só se for último caso, que mexer com ela pra arriscar, só se disser vai fazer, ou faz, ou vai acontecer coisa pior com ela, aí pode ser que eu tome. Eu só deixaria se fosse o último caso, que ela não tá bem? Ainda bem que os médicos concordaram comigo, ninguém disse vamos fazer sem respeitar a minha opinião.

Experiências específicas de pais viúvos e com filhos com necessidades especiais são raras, mas as considero importantes para pensarmos como os modelos de paternidade tradicional se relacionam com outras experiências de cuidado masculino. A criação de uma criança, independentemente de possuir uma deficiência, é uma ação coletiva e baseada em redes de colaboração e assistência. Por isso temas como a família estendida, a co-responsabilização entre homens e mulheres, e o direito a creche ganharam importância ao longo do nosso trabalho.

#### 4.4.7 **Tem a questão do lugar no carro, não tem espaço para duas pessoas**

Procurei, durante as entrevistas que realizei com os pais, inserir algumas questões sobre como as dinâmicas institucionais atravessavam a experiência de paternidade. Essas questões envolviam à relação que estabeleciam com os serviços de saúde que atendiam seus filhos e filhas e com dos demais setores das prefeituras e com o poder estadual.

Havia a necessidade de transporte, de acesso ao BPC, da confecção de órteses etc. A família demandava uma relação com o Estado e a forma como essa relação se dava interferia no cotidiano das crianças e das próprias famílias.

Também procurei identificar essa relação através dos encontros que tive com os profissionais de saúde. Nas entrevistas com esses profissionais havia o questionamento sobre como eles consideravam que a unidade de saúde recebia os pais. A intenção com essas perguntas era identificar se os serviços de saúde eram “amigáveis” aos pais.

Sobre o termo amigável aplicado no contexto dos serviços de saúde, gostaria de fazer uma breve introdução, que rememora a minha aproximação com essa questão aplicada ao tema da paternidade. Para isso vou recuperar um pouco da experiência do Instituto PAPAI com o tema.

O ano era 2013, na época eu fazia parte da equipe do Instituto PAPAI que representava os projetos voltados para a questão da paternidade. No início de março deste ano recebemos na sede da instituição duas servidoras ligadas a um dos hospitais universitários da Universidade de Pernambuco.

Uma delas era assistente social e a outra psicóloga do hospital. A visita era motivada pela campanha “Pai não é visita, pelo direito de ser acompanhante”. A iniciativa, desenvolvida pelo Instituto PAPAI, era voltada a garantia de cumprimento da Lei 11.108 de 2005 e que determina que os serviços de saúde do SUS, da rede própria ou conveniada, são obrigados a permitir à gestante o direito a acompanhante durante todo o período de pré-parto, parto e pós-parto imediato (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Já estávamos acostumados a receber profissionais de maternidades com demandas de oficinas ou palestras, mas aquelas profissionais vinham de um serviço de UTI pediátrica. Elas traziam uma preocupação sobre a forma pouco acolhedora que profissionais da medicina e da enfermagem lidavam com os pais, acompanhantes de crianças que estavam internados na UTI.

Para algumas famílias, o pai era a pessoa mais disponível para cuidar do filho ou da filha doente, mas a presença masculina causava desconforto nas equipes. As alegações eram semelhantes aquelas que barravam os homens nas maternidades: de que os pais não sabiam cuidar de crianças doentes, que a UTI era um espaço de intimidade para as mulheres e que os homens poderiam brigar entre si.

Nos informaram sobre profissionais que tinham dado alta antecipada as crianças em situações em que o pai era o único cuidador disponível. A ideia era adaptar os princípios da campanha, na tentativa de sensibilizar os profissionais a possibilidade de que os homens também podiam cuidar e que isso era uma questão de direito: um direito dos homens e das crianças que

estavam internadas.

Serviços de saúde que se mostravam refratários ao exercício de cuidados protagonizados por homens – incluindo aí os pais – não era uma novidade. Já contávamos com alguma experiência de como a invisibilidade sobre as questões de saúde de determinados grupos em serviços e programas de saúde estava relacionada a ausência dessa população no cotidiano das unidades e serviços.

Em 2005, As organizações não-governamentais ECOS – Comunicação em Sexualidade (São Paulo), Instituto PAPAÍ e Auçuba (Recife) e Canto Jovem (Natal) com a coordenação da Save the Children, do Reino Unido, participaram da implantação de programas-piloto em unidades básicas de saúde (SAVE THE CHILDREN, 2006), projeto que ficou conhecido como: “Serviços Amigáveis”.

O programa era voltado a ações que envolvesse saúde sexual e reprodutiva e que tornassem aquelas **unidades amigáveis aos adolescentes**, através de ações que envolvessem a formação dos profissionais de saúde, alterações no ambiente da própria unidade e voltados aos próprios adolescentes que passaram a influenciar no cotidiano das unidades.

O projeto não era voltado exclusivamente para a população masculina, mas foi através dele que produzimos questões e materiais sobre como a estrutura, processos e culturas organizacionais de uma unidade de saúde podem contribuir para que determinados grupos fiquem de fora dos serviços de saúde.

Em 2009, frente as primeiras iniciativas governamentais de criação de programas e políticas institucionais voltadas para as questões de saúde da população masculina, um grupo de ONG e núcleos de pesquisa publicaram “Princípios, diretrizes e recomendações para uma atenção integral aos homens na saúde“ (MEDRADO et al., 2009). No Capítulo voltado para os gestores, as organizações fazem a seguinte recomendação:

Os serviços de saúde devem ser atrativos ou “amigáveis”. Muitos homens pensam que cuidar da saúde é “coisa de mulher”, que as instituições de saúde são espaços de mulher (e de crianças) e que os serviços de saúde devem ser procurados apenas quando a doença já está instalada ou em estágio avançado. Assim, a atenção à saúde precisa, por um lado, promover o acolhimento das necessidades dos homens, em geral e, por outro, ser mais atrativa para esta população, ou seja, não apenas responder a demandas (MEDRADO et al., 2009, p. 47).

É um cenário que nos leva a pensar em como nós, profissionais de saúde retroalimentamos a ideia de um lugar distante aos homens quando lidamos com o tema da saúde e, principalmente do lugar desses homens como cuidadores. Esse foi um dos temas das nossas entrevistas com os profissionais de saúde, em determinado momento da entrevista perguntávamos se eles acreditavam que o serviço era adequado e se havia espaços para os homens no cotidiano da unidade. Tanto nas falas das famílias, como nas dos profissionais. Observamos que existiam barreiras práticas, que acabavam impactando no cotidiano de cuidado dos homens e protagonizadas pelas instituições.

Sabíamos que a UP AE havia sido adaptada para o atendimento e reabilitação de crianças, seque que a concepção inicial da unidade não foi pensada para receber crianças em condições

crônicas e suas famílias. Não havia uma estrutura que desse conta da jornada de terapias vivenciadas pelas crianças e que, com frequência, levavam um turno inteiro. A sala de espera era um corredor e no setor dedicado a terapia ocupacional e as fisioterapias eram realizados dois atendimentos simultaneamente.

O espaço era pequeno e foi estabelecida uma norma de que cada criança seria acompanhada por apenas uma pessoa:

Ricardo: – Na fisioterapia é permitido só um acompanhante né ?

Eduarda: – Tem essa questão, é uma pena, mas o espaço que gente tem que é muito pequeno e como é um espaço para três atendimentos, se for entrar duas pessoas para cada criança já ia ficar mais tumultuado aí tem essa questão que a gente pede para entrar só um acompanhante e esse acompanhante pode ser o pai ou a mãe, eles escolhem. Geralmente quando vem a mãe e o pai, a mãe entra para um atendimento e o pai entra no seguinte, eles acabam dividindo. E aí nessa questão Pode ser que eles digam “só vai entrar o mesmo então vai você”, poderia ser uma coisa que impedisse também, dos pais participarem mais (Eduarda, 29 anos, Terapeuta da UP AE).

As terapias e processos de estimulação desenvolvidas pelos profissionais de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia necessitavam de algum tipo de complementação a ser realizada em casa. As mães eram cobradas se realizavam ou não esse tipo de “cuidado especializado” o que também é problematizado em relação aos pais:

E aí quando os pais vêm a gente pergunta se ele não teria disponibilidade de vir, ou de um dia vira mãe e no outro dia ele, esses caras que são disponíveis, mas ele disse vamos ver, mas acaba que a gente percebe que não acontece, acontece teve uma ou duas vezes, mas depois de pouco tempo já não vem mais, talvez porque quando ele vem aqui só vejam mães e, talvez achem que não é um ambiente deles, ou talvez por ser uma cultura mesmo de que a mãe que tem que ter o cuidado e o pai outras funções, mas até quando vem alguns e nas reações quando a gente pergunta: “como é que você brinca em casa?” “como é estimulação em casa?” ele sempre relata, a gente não sabe se é verdade, que brincam com as crianças, que tem uma relação boa com criança, mas não sabe se reproduz o que a gente faz as terapias.(Eduarda, 29 anos terapeuta UP AE).

O cenário mais comum era da criança ser acompanhada pela mãe. Das 27 famílias tínhamos três que faziam uma alternância entre pai e mãe durante os atendimentos da criança, com a figura do pai no momento do atendimento.

Uma cena que também era comum, era virem o pai e a mãe para o serviço e o pai ficar esperando a realização dos atendimentos no corredor que fazia a função de sala de espera. Havia uma norma interna da UP AE de que as crianças só poderiam ter um acompanhante no momento dos atendimentos, que quase sempre era a mãe.

A questão da falta de espaço para mais de um acompanhante foi tema das entrevistas com os profissionais. Aqui gostaria de destacar três trechos das entrevistas quando trouxe questões referentes a participação dos pais na dinâmica dos serviços:

Ricardo: – Kaliane, analisando do ponto de vista da estrutura, do serviço da UP AE. Como é que tu vê a presença dos pais, ela é estimulada, dentro do contexto de cuidado aqui dentro, porque a gente vê que poucos pais participam aqui dentro do acompanhamento das terapias os poucos que chegam ficam aqui na sala de espera, os pais se sentem convidados, como tu avalia, eles lá na sala de espera e as mães aqui?

Kaliane: – Eu acho que a gente podia acolher melhor eles, sinceramente, porque como a gente tem essa política de só poder ficar um acompanhante, até por conta do espaço físico, quando vem os dois é mais difícil de conseguir fazer a terapia, conversar com o pai, conversar com outro e eles estão conversando entre si e acaba atrapalhando um pouquinho o processo, mas talvez seja um falha nossa até de estar tão acostumado da mãe vir que acontece da mãe vir para a UPAE com o pai e na hora de entrar já entra a mãe com o bebê e a gente nem sabe que o pai tá aí e depois que tá saindo aí a gente vê o pai e sabe que fulano está lá fora, e acaba que eles não participam tanto desse processo terapêutico, de sentar, de mostrar como é que está fazendo assim mais nas reuniões de família, de sentir essa necessidade de trazer os pais para mais perto, na maioria das vezes os pais vêm, o s que não vêm são aqueles que não estão mais tão envolvidos assim (Kaliane, 32 anos, teapeuta) .

Havia, por um lado, o reconhecimento de que os homens faziam falta no cotidiano dos cuidados das crianças, incluindo aí o cuidado mais especializado de estimulação complementar que deveria acontecer em casa.

Em contrapartida, não existia uma cultura organizacional voltada para estimular a participação desses pais no cotidiano de tratamentos da unidade de saúde. Os homens relatavam o estranhamento que sentiam com os corredores, salas e consultórios da UPAE.

Num dos depoimentos um dos pais contou o momento em que acompanhou o filho nas terapias na UPAE e, por coincidência, estava com os óculos quebrados. O relato ilustra o desconhecimento deste pai com a geografia da unidade. É interessante que no mesmo diálogo sua companheira destaca que aquilo que para ele é excepcional, para ela é o cotidiano:

Leonardo: – E no dia que eu fui eu tava sem meus óculos, tinha quebrado, não tava enxergando nada. Tenho astigmatismo, aí uso quatro em cada olho, eu tentei ir na UPAE e não enxergava nada, a senhora pode ler para mim o que tá naquela porta porque eu não estou enxergando nada.

Luziana: – Ele ainda não pegou a agonia porque te deram carona, agonia era quando eu ia de ônibus, meu Deus eu chegava lá estressada e voltava estressada pra casa, porque além dele querendo ou não ele é pesado, agora é mais pesado ainda né, aí chegava no ônibus era uma coisa nova, ficava todo mundo olhando, perguntando, aí Marcus enjoava muito no ônibus vomitava, aí chegava lá na UPAE tipo morta e quando era para voltar eu já meu Deus do céu, vou ter que aguentar tudo de novo para voltar tudo de novo (Leonardo e Luziana, pai e mãe de Marcus).

A ausência dos pais nos atendimentos da unidade de saúde é explicada tanto pelo machismo como pelos mecanismos institucionais que reforçavam o distanciamento dos pais. Os próprios profissionais relatam num tom crítico que é esperado por parte das mães que elas exerçam o cuidado das crianças e que os pais ficariam com a responsabilidade de provimento da casa.

A falta de espaço para os homens no cotidiano da unidade é racionalizada dentro de uma questão mais ampla: a de que toda a unidade não foi pensada para atender pacientes da pediatria ou garantir um apoio para os seus familiares. A unidade carecia de uma sala de espera adequada e de um espaço que as famílias pudessem dispor para descansar e realizar suas refeições.

Se destacava, porem, que esses eram problemas gerais ao serviço, e que não se constituíam em impedimento para que as mulheres deixarem de vir e trazer os seus filhos e filhas,

dando a impressão de que as mulheres seriam mais resilientes (ou resistentes) ao desconforto do serviço, pois no final, independentemente da estrutura oferecida elas viriam com suas crianças:

Ricardo: – Helena, você acredita que o serviço é amigável para os homens?

Helena: – Não, eu acho que devia ter um apoio maior para família, em geral, eu acho que tinha que ter um espaço, um ambiente, para elas, para trocar fralda, para fazer um leite, ter um cantinho para sentar. Como foi o ajeitado para elas virem para cá, não foi pensado, pensaram na inclusão de Terapias, mas não pensaram na assistência às famílias. Imagina você sair do seu município pegar um carro às 5 horas da manhã, vim para cá, sentar numa cadeira, não poder dar comida para criança no corredor, porque não pode, mas também não tem o canto que possa, ter que ir lá para fora para o sol para fazer isso, eu acho que peca, mas não cabe a gente, infelizmente, a gente diz faz uma listinha, se mobilizem. A gente levanta em reuniões para ter um fraldário, mas não é a mesma coisa, talvez estivesse no espaço que pudesse incluir o pai, no carro também, vem um carro com três mães e três crianças, qual é o espaço do pai? o próprio transporte não favorece, Então como é que a gente vai pedir para vir o pai. Ele tem dinheiro para vir de ônibus? Então tem outras questões para se avaliar, é muito fácil falar de pai não vem, às vezes ele não tem segurança de vir com a criança sozinho, e se acontecer alguma coisa? para eles infelizmente ainda é a mãe, ela é a base, ou felizmente, não sei (Helena, 28 anos, terapeuta UP AE).

A questão que envolvia a estrutura de acolhimento da unidade era antecedida por outro elemento, que era o transporte de casa para o serviço de saúde e o retorno para casa. As famílias que moravam em municípios do entorno utilizavam o Tratamento Fora do Domicílio (TFD), cuja gestão ficava a cargo das próprias prefeituras. As famílias de Caruaru circulavam internamente em veículos do programa “PE Conduz” – vinculado a Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude (SDSCJ) – responsável pelo transporte de pessoas deficientes.

Os veículos utilizados no TFD garantiam, por força de lei, a presença de um acompanhante, cabendo a família decidir quem iria seguir com a criança durante o tratamento.

As cidades mais distantes de Caruaru tinham como prática trazer quatro famílias por carro, as crianças viajavam no colo das mães (sem equipamento de proteção) e com as cadeiras, carrinhos e bolsas no porta-mala. Em janeiro de 2019, duas crianças com síndrome congênita do Zika vírus, vindas de Sanharó, ficaram feridas em um acidente na altura de Caruaru (G1 CARUARU, 2019). A qualidade do transporte e os riscos impostos as famílias passaram a ser motivo de reivindicações e denúncias a imprensa local.

No dia a dia de tratamento os homens permaneciam em casa e as mulheres seguiam com as crianças, a exercícios se davam apenas nos momentos de reunião com a família ou de intervenções com um grupo maior. Os pais que encontrei acompanhado os atendimentos foram Armando, Neto, Shan e Geraldo, todos os homens que tinham transporte próprio:

Ricardo – Estamos falando um pouquinho sobre o cotidiano de Josenildo lá na UP AE, você já foi lá na UP AE?

Fabrcio – Fui. . . Frequentava de primeira, no começo eu acompanhava. Às vezes quando eu queria ir, mas tem a questão do lugar no carro, não tem espaço para ir duas pessoas.

Ricardo – Esse carro é só para as crianças que tem microcefalia?

Alba – Não, ele vem com outras pessoas. Gente daqui dos sítios, de Pau Santo de Brejo das Palmeiras.

Fabrcio – Ai de lá ele já vem cheio e ai só tem espaço para um.

Ricardo – E pra Recife você já foi alguma vez com ele?

Fabrcio – Não (Fabrcio e Alba, pai e mãe de Josenildo).

Em três anos convivendo com a rotina de tratamento de seus filhos as famílias acabaram se re-organizando. As mulheres ao não voltaram aos seus empregos e se tornaram mães em tempo integral. Aconteceu algo semelhante aos homens que adotaram uma posição mais inflexível de provedores financeiros.

Nas famílias em que observamos uma flexibilidade nestes papéis, um elemento que se destacava era o fato desse homem ter um emprego estável e com carteira assinada, o que trazia algumas garantias. Outra possibilidade era ter uma família extensa que garantisse uma rede apoio ao casal. Era essa rede de apoio familiar que possibilitava que o casal encontrasse algum espaço na sua rotina para desenvolverem atividades diferentes de cuidar do filho ou filha.

## 4.5 PATERNIDADES E TRANSFORMAÇÕES

### 4.5.1 Tornando-se pai, tornando-se homem

Havia um elemento comum aos homens que participaram das nossas entrevistas e com quem interagimos durante os nossos meses de observação. Eram homens casados ou em uniões estáveis, alguns já com filhos do próprio ou de outros relacionamentos. Para esses homens a paternidade estava inserida num projeto mais amplo e compartilhado de masculinidade:

A paternidade consagra a masculinidade adulta (...). O jovem se converte em pai e em chefe de família; o eixo de um novo núcleo social. A paternidade tem uma dimensão natural, doméstica, pública e transcendental. É **natural** tanto que é a última prova de virilidade, o reconhecimento público de que um homem pode gerar um filho e uma filha. É **doméstica**, por se constituir uma família e se manter unido a uma companheira. Neste sentido a paternidade é definida pelo amor, a qualidade própria do laço familiar, e pela responsabilidade, o lado altruísta da masculinidade. É **pública**, pelo papel dos pais em vincular seus filhos com o domínio público e aconselha-los com as qualidades e valores necessários para se desenvolverem no dito domínio. Sua dimensão transcendental assegura a continuidade da vida e o converte num homem criador (FULLER, 1997, p. 144).

Havia um reconhecimento de que a vivência da paternidade ensinava a masculinidade adulta e que dentro daquele contexto aqueles que se afastavam do cuidado de seu filhos e filhas se afastam também da categoria de homens adultos.

Se lembrarmos passagem já apresentada anteriormente, quando Daniel (Pai de Durval) vai para São Paulo deixando Josy sozinha com o filho. Temos a fala de surpresa proferida pela terapeuta Fernanda: “Quando ele foi embora foi aquele susto, por ele era um super pai, era

muito presente”. No momento que Daniel retorna e tenta uma reaproximação com Josy é que temos e contraposição a pergunta de Marta, mãe de Cibele: “mas ele voltou como um homem ou como um menino?”.

Expressão semelhante é também utilizada para se referir a Daniel por outra terapeuta (Mayara) que ao final do atendimento recorda que “o pai de Durval é um moleque, a mãe se esforça tanto para cuidar do filho enquanto ele fica levando uma vida de solteiro, curtindo fotos de mulheres no facebook”.

Dentro desse contexto, ser pai era um marco de entrada no mundo adulto. Uma realização que se expressava na forma um desejo, de um projeto de vida. Contudo, essa transformação envolvia o desejo e a responsabilidade. Era a marca de um homem que enfrentava as adversidades da vida:

Quando eu casei com ela eu tinha 17 anos e eu chorava para ser pai e ela “tenha paciência”, quero ser pai, os outros são pai e eu quero ser pai, ai Deus tocou no coração dela e ai a nossa primeira filha nasceu e os nossos filhos sempre tem uma coisa diferente neles a minha filha nasceu com um dente ai foi uma revolução em Cupira a menina que nasceu com dente, veio gente até dos Estados Unidos para ver essa menina, a gente levou uma pancada muito forte que quando soube que ela nasceu com dente o povo chegava junto da gente e dizia “vai morrer viu” num chega a nove mês não ai a gente ficava triste, mas a gente pedia força a Deus (Geraldo, pai de Tiago, residente em Cupira).

É através da paternidade que o jovem Geraldo de 17 anos galga a condição necessária para se tornar um homem adulto e é justamente pela negativa dessa paternidade que Daniel é rebaixado as categorias de menino e de moleque. O pai que não assume seus filhos é encarado como uma figura a-social, justamente o que um homem de respeito não deve ser (FULLER, 2000). A paternidade se constituiria como um “ponto de mutação” desse homem e esse reconhecimento viria no momento em que esse homem assumisse as responsabilidades com essa nova família (FULLER, 2000).

Da forma semelhante, a chegada dos filhos tornaria aquela família completa. Seria a realização final do projeto familiar:

Eu estou aqui no Brasil faz seis anos eu fico no Brasil. Bem ela no começo não querer comigo, fazer filho né, eu mais velho que ela, ter família né, porque é só dois, tá bom vamos fazer um filho. A minha família é toda da China. Eu passo a noite toda com ela, para ela ficar mais calma, ela dorme abraçada com a gente (Shan, comerciante, pai de Bruna).

A experiência relacionada a família também envolveria a expectativa de cuidado com a companheira, principalmente quando esse cuidado estava relacionado com a condição do filho ou da filha. Maria Eduarda, companheira de Shan sofria com graves problemas circulatórios e foi submetida a várias internações durante o período que acompanhamos a família. Shan se comunicava com dificuldades, pois ainda estava aprendendo o português. Era comum encontrar Shan no setor de terapias na UPAE demonstrando cansaço e sonolência. Numa das vezes recordo que estava visivelmente exausto: “ela (Maria Eduarda) passou cinco dias na UNIMED, estou bem cansado tive que cuidar das duas e depois trabalhar na loja”.

#### 4.5.2 Como é que vai ser ? Como vai ser o futuro desse rapaizinho?

O cuidado também se fazia presente no discurso dos pais nos momentos em que precisavam atuar como suporte emocional de suas companheiras. A revelação do diagnóstico do filho e da filha era um desses momentos.

Um exemplo eram casos em que a síndrome congênita era descoberta no momento do nascimento. Nestas situações o pai podia ser informado primeiro, cabendo a ele explicar para a companheira o real estado do bebê, sem que ele mesmo tivesse tempo de elaborar o que estava sentindo:

Aí fez o parto e na hora do parto a gente percebeu algo diferente e a médica me chamou, não falou nada pra Magaly, eu fui com o bebê para salinha, pra fazer o acompanhamento normal de todo o bebê que nasce e passa por esse processo e foi tudo normal. As medições que são feitas de todo o recém-nascido foram normais exceto o perímetro, ele chorou, ele mamou, tudo direitinho e Magaly só soube depois, mas eu acho que ela desconfiava (Neto, pai de Fabrício).

Quando a notícia era dada previamente ao nascimento, através de um exame de ultrassonografia, a postura continente e cumplicidade dos pais também era lembrada tanto por eles como por suas companheiras:

Ai pensar que depois de onze anos (após o nascimento do último filho) Deus mandou essa benção. Ai ela foi fazer a ultrassom dele e ficou meio apereada chorando. Ai ela me ligou, o que é que você tem que você está chorando? Ai ela nada não e eu estava em Garanhuns e ai ela disse eu sai do médico agora e ele disse que o filho da gente tem um probleminha e eu você está chorando? Não chore não, agradeça a Deus que se Deus colocou ele pra nós, Deus sabe a que a gente merece e ele é meu, andando ou não (Geraldo, pai de Tiago).

Foi na (ultrassom) morfológica, tava parecendo muitos casos né ai a gente fez e o médico falou, mas ele não confirmou logo. Só que eu já fiquei chorando muito e ele fique calma, relaxe, se tiver de ser vai ser, vai ser da nossa filha do mesmo jeito (pigarreia) mas eu sempre ficava apreensiva (Marta, mãe de Cibele).

A experiência de saber que o filho tinha uma condição de saúde grave era expressa de forma diferente pelos pais. Não se sabia, no momento do nascimento das crianças, as reais dimensões da SCZV, o que causava apreensão nas famílias.

Havia profissionais que traziam posicionamentos mais alarmistas, de que a gravidade das lesões seria incompatível com a vida extra-uterina, como, por exemplo, nos relatos de Geraldo sobre os momentos que antecederam o parto de Tiago: “O médico disse: eu garanto a vida da sua esposa, mas do seu filho não”.

As tensões e angústias dos pais vinham do vislumbre do futuro de seus filhos. A síndrome congênita do Zika vírus trazia a tona as incertezas. As microcefalias já existentes e presentes nos meios de comunicação eram distintas se comparadas a decorrente da SCZV. Os pais relatavam a angústia de pesquisas na ‘internet’ que retornavam com poucas informações que pudessem ajudar a compreender o prognóstico de seus filhos e filhas:

Eu fiquei desesperado, ver um filho na hora e pensando, como é que vai ser? Como vai ser o futuro desse rapaizinho? Vai andar, não vai, aquele baque. Ai veio a tona o risco das crises. E a coisa que eu pedia a Deus era que preservasse ele dessas crises (Neto, pai de Fabrício).

Diferente das mulheres que se organizavam e criavam mecanismos de ajuda mútua, os homens traziam a experiência de dividirem o que sentiam com outras pessoas. Na entrevista que fiz com o psicólogo da unidade também vinha a confirmação de que foi procurado por poucos pais nesses quase três anos.

Também faltavam relatos de pessoas próximas que desempenhavam a função de modelos de cuidadores. Durante a realização da pesquisa procurei indícios que aproximasse a história de vida desses homens com o cuidado. A figura do próprio pai como modelo de cuidado não foi citada em nenhuma das entrevistas que realizei com os pais, para alguns até a figura da mãe era percebida como distante:

Eu nunca cuidei de criança, mas quem me criou, eu e meu irmão mais novo, foram minhas irmãs, meu pai e minha mãe sempre foram muito ausentes. O meu pai já tinha falecido, mas minha mãe sempre foi muito ausente, era não era presente então quem me criou foram minhas irmãs, até um certo tempo. Com 14 ou 16 anos ainda eu não tinha alcançado uma independência financeira ainda, eu comecei a morar sozinho quando tinha 17 e a única experiência que eu tive foi com o filho da minha irmã que eu vi ela criando ele, foi o único contato que eu tive com criança eu não criava, mas quem cuidava era a minha irmã e eu via ela cuidando (Leonardo, pai de Marcus).

Observar uma irmã mais velha cuidando dos sobrinhos era a imagem mais frequente quando perguntava sobre experiências prévias de cuidado, mas muitos não traziam essas lembranças e foram apresentados ao cuidado infantil no momento em que se tornaram pais.

Na história de Camargo a aprendizagem do cuidado infantil também veio do contato com os sobrinhos, mas nesse caso ele desenvolvia a prática diretamente com a criança:

Pra mim não foi tanto problema porque eu já tinha cuidado de criança, tinha um sobrinho meu que passei um período, minha irmã ia trabalhar e eu ficava com ele e naquele período ainda era aquelas fraldas de pano, eu já trocava e tudo mais, com ela desde nasceu que eu junto com a mãe dela cuidava (Camargo, pai de Rafaela, 12 anos).

Eram falas que nos traziam a questão sobre o tema da socialização dos homens para o cuidado das crianças. Talvez não por coincidência que os pais que se mostraram mais a vontade com o cotidiano de cuidado de seus filhos e filhas traziam na memória a experiência em participar de cuidado de crianças, que poderiam ser sobrinhos ou mesmo outros filhos, ou relataram a observação de práticas de cuidado por outros membros da família. O exercício do cuidado está ligado a algum processo de aprendizagem, que pode se dar tanto pela observação como pela prática mediada por outra pessoa.

#### 4.5.3 Homens: O cuidado em casa e o cuidado na rua

Havia um ponto em comum entre o que foi produzido na observação participante e nas entrevistas e que nos remetia para a dimensão do cuidado e que se referia a rotina de cuidado das crianças e sobre o local onde esse cuidado acontecia.

Apesar de eventualmente acontecer em outros espaços; o cuidado era realizado ou em casa, ou na unidade de referência para a reabilitação da criança, que no nosso caso era a UPAE de Caruaru.

Havia uma incorporação do saber biomédico às práticas de cuidados realizadas com as crianças em casa e na própria UPAE, pois devido ao longo tempo que permaneciam naquele espaço, as crianças comiam, eram higienizadas, dormiam e brincavam nos corredores e jardins da unidade.

Contudo, por critérios de sistematização atribuiremos que o universo de cuidados de casa envolviam as atividades ligadas ao cuidar e que eram comuns a toda criança. Eram atividades que remetiam a alimentação, higiene, monitoramento do sono, acolhimento em momentos de desconforto e no suporte emocional.

Mesmo essas, eram atividades que passavam por transformações agora que as crianças chegavam aos três anos. O desfralde que numa criança sem a síndrome aconteceria por volta dos dois anos não aconteceu, nem o andar, nem o falar. As crianças cresceram e os carrinhos de bebê foram substituídos por cadeiras de rodas.

Então mesmo as atividades de cuidado caseiro apresentavam especificidades quando nos referíamos as crianças com SCZV.

Um segundo grupo de atividades de cuidado diziam respeito a atividades que são requisitadas em situações de “cuidado de longa duração” (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011). Nas famílias que acompanhamos, a expressão longa duração ganhava dois significados. Havia a longa duração da jornada diária de cuidados que tomava o tempo do cuidador de forma exclusiva e havia uma longa duração que falava das semanas, meses e anos, a duração de uma vida.

Compreender essas dinâmicas de cuidado era fundamental para entendermos as exigências impostas aos cuidadores.

Identificar o que significava esse “tempo diário de cuidado” no cotidiano das famílias passou a ser um dos objetos de interesse na pesquisa. A necessidade constante de cuidado demandada pelas crianças se materializava numa carga-horária diária de cuidado. Se considerarmos apenas o cotidiano de terapias, sem todo trabalho realizado casa, carga-horária, se aproximava em duração, a uma jornada de trabalho:

Acompanho Débora horas depois no atendimento da fisioterapia motora. Aproveito para conhecer mais detalhes sobre a cirurgia no quadril de Cláudia. Cláudia foi uma das primeiras a se submeter a esse tipo de cirurgia e já passou das fases do gesso e das órteses. Débora me detalha o dia de hoje: Sai de casa às 6:30, chega por volta das 7:30 e tem o primeiro atendimento às 8 horas, passa por outras terapias e contando o tempo de espera de outros pacientes (viaja numa kombi da prefeitura de Brejo da Madre de Deus) acaba chegando em casa por volta das 16 horas. Isso porque tenho que esperar o pessoal da hemodiálise (Caruaru 18 de julho, quarta-feira – Notas do Diário de Campo).

Além da duração, é uma modalidade de cuidado que exigia uma gama de novos conhecimentos e habilidades. Reconhecer o padrão de convulsões da criança é um exemplo disso. Algumas crianças apresentam pequenos espasmos em outras crianças, as convulsões se manifestam através de outros episódios de ausência e que também se configuram como eventos convulsivos. É a família que iria identificar, junto o/a neurologista qual é a dosagem do anticonvulsivante que vai controlar as convulsões sem deixar a criança “dopada”:

Tem algumas pessoas que precisam receber tratamento de saúde porque se vê numa situação que se acha tão difícil e fica perturbado mentalmente, ou alguma coisa é a questão da depressão, essas coisas toda e ai a gente tenta fazer o que dá pra fazer sem exagerar tanto e só o fato de a gente não deixar, por exemplo, ele ficar chorando na cama ou dar a ele medicação mais forte, porque muitas crianças tomam medicação que ela vai passar metade do dia apagada então essa criança não vai interagir nesse tempo ela só vai estar dormindo para os pais pode até parecer bom, vai dar até mesmo para descansar, assistir um filme, e a gente não procura isso para Fabrício, a gente prefere tá o tempo todo distraíndo ele, levando ele pra brincar, tá com ele no braço, do que deixar ele tomando medicamento e deixar ele dormindo tempo todo e a gente ter tempo para fazer alguma coisa, não sei acho isso talvez até esteja ajudando ele no desenvolvimento cognitivo dele não sei (Neto, funcionário público, pai de Fabrício).

Dai temos a segunda dimensão do cuidado de longa duração, que é a necessidade de um cuidado intenso ao longo dos meses, dos anos. Uma rotina que acontece sem que se experimente uma mudança significativa no estado da criança.

Cada etapa que afastava as crianças do que se esperava ser o desenvolvimento “normal” para a idade se convertia num elemento com capacidade de gerar angústia para as famílias. Porque diferente do observado em outras síndromes não havia um registro prévio, uma literatura, que descrevesse a evolução esperada pelas crianças.

No caso das crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, a forma como se daria o desenvolvimento ainda era desconhecida. Devido à severidade das lesões, as esperanças foram, ao longo do tempo dando lugar a frustração de que seu filho talvez nunca chegasse a andar ou a falar. Além disso, com a chegada das convulsões, os ganhos de desenvolvimento eram ‘perdidos’. Uma criança que engatinhava ou que comia com a “própria boca” podia perder a habilidade conquistada previamente se tivesse uma crise convulsiva resultante de uma febre.

Ricardo: – Na tua experiência, você consegue trazer um paralelo entre as expectativas que são verbalizadas pelas famílias de crianças com a síndrome congênita e outras famílias como, por exemplo, PC ou autismo?

Yuri: – Acho que existe com todas as deficiências, mas acho também que existe uma cronologia das fases do luto que ela vai enfrentando de forma organizada ele vem pra negação, para a barganha pra chegar na aceitação, pode pular uma fase outra mas passa para aquelas fases para aceitar o quadro real e essas mães da microcefalia estão na barganha ainda, é toda uma negociação, uma negação do que está acontecendo, não passa dessa fase, eu acredito que não passe dessa fase por o quadro está estagnado, posso fazer a terapia que for, mas quadro continua estagnado, nas outras deficiências a gente tem a negação sim, mas com o tempo vão vindo as evoluções mínimas, que por exemplo, eu estou a um ano com uma criança down que a demanda foi alimentação e ela conseguiu colocar alimento sólido na boca pela primeira vez essa semana então faz um ano então em um ano a gente conseguiu evoluir isso, já sei que a minha meta será que ele continue comendo sozinho, só que quando eu não tenho evolução nenhuma eu vou me basear em quê? (Yuri, 27 anos, Terapeuta UP AE).

Se estabelecia um processo de diálogo e tensionamentos entre às duas esferas e cenários de cuidado. Como desenvolvimento da experiência as famílias absorviam e adaptavam o que era proposto pelos profissionais de saúde, num fenômeno bem descrito por Débora Diniz, ao descrever uma “ciência doméstica do cuidado que se move paralela à ciência oficial da medicina” (DINIZ, 2016). Com as redes sociais esse conhecimento era compartilhado e instrumentalizava o diálogo (e as tensões) entre familiares e profissionais de saúde.

Era esse conhecimento fornecido pelas famílias que possibilitava a compreensão dos padrões de convulsões das crianças e que influenciava na escolha da medicação mais adequada, aquela que prevenia as convulsões, mas que não “dopava” as crianças.

O que fomos observando ao longo das observações e que foi se confirmando nas entrevistas era que os pais se referiam com mais propriedade e intimidade aos cuidados realizados em casa e que a prática de cuidado se tornava mais distante a esses homens na medida que se aproximava de competências mais especificamente relacionadas aos conhecimentos biomédicos:

Ricardo: – Você poderia me falar da tua rotina de cuidados com Cibele ?

Iran: – Sempre que posso quando ela tá cansada, eu fico com ela, às vezes boto pra dormir, às vezes dou banho, troco ela, assim no que eu posso fazer, prestar atenção nela de vez em quando, quando ela sai para fazer as compras, essas coisas.

Ricardo: – Ela dorme com quem?

Marta: – Quem bota ela geralmente a noite para dormir é ele ai se ela não ver ele durante o dia ela tem febre emocional (Iran e Marta, pai e mãe de Cibele).

Mesmo as atividades de cuidado realizadas em casa envolviam o conhecimento técnico aprendido na interação com as fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogas. O distanciamento dos pais do cotidiano da unidade de saúde também trazia a tona a possibilidade de risco a vida das crianças:

Teve pai como Ramiro que tirava a sonda porque ele dizia, o meu filho não está sorrindo, então vou tirar a sonda, então tirava e botava, era uma guerra aqui das fonos, mas era o pai que tirava, tipo deixar a criança uma semana sem comer, mas não botava a sonda. A criança ficava até sem água (Fernanda, Terapeuta, 30 anos).

A medida que o cuidado se torna mais especializado os pais passam a relatar um distanciamento dessas práticas que são delegadas exclusivamente as mães. A justificativa era de que as mães seriam mais habilidosas que os pais a lidarem com as questões específicas: “Agora as mães entendem mais que os pais, sabe qualquer coisa elas pegam na barriga, pega aqui e elas já descobrem. Já o pai para descobrir ele sofre, já a mãe” (Geraldo, pai de Tiago).

Quando perguntávamos para as mães e para os próprios pais sobre a rotina de cuidado com as crianças, nos chamou a atenção que os pais evitavam realizar atividades que requeriam uma maior familiaridade com saber biomédico, como no caso de Fátima, que havia implantado recentemente a GTT:

Ricardo: – A Comida do bar que abre no final de semana é Fábio que faz, mas do dia a dia quem faz é você ou ela?

Vânia: – Quando eu não cozinho, ele cozinha. Ele faz arroz, feijão, carne

Fábio: – Mas não mexo na comida de Fátima.

Vânia: – Ah! A comida da Fátima. Essa sou eu que coloco, o resto da casa ele faz, mas ele tem uma mão muito pesada eu nem ensinei ele a mexer, porque a mão dele é muito pesada e eu tenho medo porque é uma pecinha muito de frágil, de plástico, é abrir e fecha. Tá! eu tenho medo dele perder a noção e quebrar (Vânia e Fábio, mãe e pai de Fátima).

O processo era constantemente retroalimentado. A medida que os pais frequentavam pouco as unidades e acabavam não sendo informados sobre como realizar determinado procedimento. O resultado era que sentiam inseguros em realizar o cuidado necessário. No final, isso contribuía, para que as mulheres acabassem se cristalizando neste lugar.

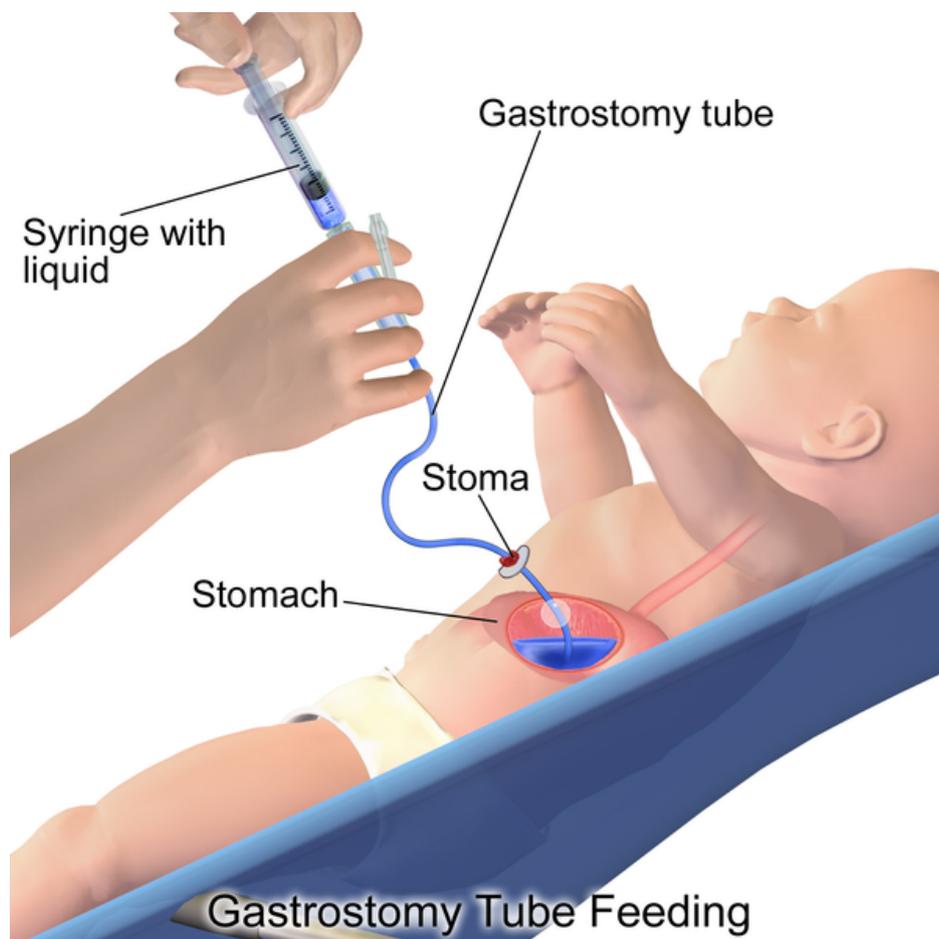
Esse processo não era fruto de um planejamento prévio. O “treinamento” das mães não ocorria num processo de formação específica direcionada aos cuidadores, mas da interação cotidiana entre familiares e terapeutas:

Ricardo: – E agora com a GTT como é que vocês pensam daqui pra frente?

Vânia: – Daqui pra frente eu sei Ricardo que não vai ser fácil, o quadro dela reduzir, já tive muita conversa com Mayara ela explica muito e como sei que é pro bem dela, eu estou tranquilo, tiro de letra, já acostumei é como se fosse mamadeira de três em três horas, só que é mais uma higiene do que uma simples mamadeira, mamadeira você escaldava. Agora é álcool em gel pra você pegar, trocar a mangueira, o equipo, continua parecido com a higienização das mamadeiras, você tem que escaldar também (Vânia, mãe de Fátima).

O manejo das sondas era o principal receio, pois envolvia técnicas específicas para a administração de alimentos, remédios e hidratação da criança, além de procedimentos de montagem do equipamento e higienização. A Gastrotomia também implicava em adaptações no banho da criança e os pais alegavam o receio de molhar o *botton* e comprometer o funcionamento da sonda.

**Figura 21 – Esquema de Sonda de Gastrotomia em criança – A imagem demonstra a forma de administração de líquidos, alimentos e medicamentos**



Fonte: BruceBlaus (Creative Commons)

A recusa em realizar os procedimentos não era uma regra a ser exercida por todos os pais. Leonardo que admitia a dificuldade em acompanhar as rotinas de atendimento da UPAE por causa do horário de trabalho aprendeu a manejar as sondas a partir da interação com a esposa Luziana. Dominar o manejo da sonda foi uma necessidade imediata, já que Marcus havia saído da maternidade fazendo uso do equipamento:

Nos primeiros meses de vida dele foi bastante complicado, porque eu não entendia as coisas, mas com o passar do tempo fui compreendendo tá beleza, fui perdendo o medo de cuidar dele, de dar comida, entendeu, perdendo aquele receio, sabe de machucá-lo, de fazer algumas coisas erradas assim, na época a sonda dele passava pela boquinha (Leonardo pai de Marcus).

A introdução de sondas, órteses, cirurgias e estimulações específicas exigiam um crescente conhecimento clínico por parte dos cuidadores. A apresentação e monitoramento do uso dessas técnicas por parte dos profissionais de saúde era feita no momento que as crianças eram consultadas ou que realizavam as terapias. A medida que os pais não frequentavam esses espaços e recebiam as instruções e acompanhamentos ia implicando numa diminuição no repertório de práticas de cuidado desenvolvidas pelos pais.

#### 4.5.3.1 O Cuidado noturno

No nosso trabalho não havia a intenção de mensurar as atividades de cuidado exercidas pelos pais. A vivência cotidiana era muito complexa para imaginar que poderíamos medir a relação de cuidado através de um check-list de atividades realizadas e de sua frequência. O que buscávamos era compreender como a dinâmica de cuidado se estabelecia na vida do casal, que estratégias foram desenvolvidas ao longo desses três anos e de como essas saídas poderiam ser lidas através de lentes ancoradas nos estudos de gênero.

A medida que abordávamos as atividades de cuidado com as crianças dentro do lar, nos chamou a atenção a quantidade de relatos dos pais que destacavam a rotina noturna e, em destaque o sono das crianças. A hora de dormir surgia como um espaço de cuidado desses homens com seus filhos e filhas. Algumas mães, durante as sessões de fisioterapia, mostravam gravações dos pais cantando ou conversando com a criança. Essas gravações eram usadas quando os pais precisavam viajar ou demoravam a retornar do trabalho.

Em alguns momentos essa presença ao dormir era relatada de uma maneira que dava a entender de que havia um ciúme entre a criança e o pai. Rita que se encontrava num outro relacionamento trazia a questão da convivência da filha com o padrasto: “Ele cuida dela, Ela só dorme com ele... acho que gosta mais dele do que de mim”. Frase semelhante foi usada por Vânia ao se referir a relação do pai com a filha: “Passo o dia todo levando ela pros médicos, mas ela é mais apegada com ele”.

Durante os atendimentos as mães pegavam o celular e mostravam fotos de interação entre as crianças e os pais e destacavam as fotos em que elas apareciam dormindo com os pais em camas ou redes. Confesso que gostaria de reproduzir essas imagens, mas vou me contentar em trazer algumas falas, enunciadas pelas mães e pelos próprios pais:

Antes mesmo da minha filha nascer a minha mãe comprou muitas roupas e mandou muitas roupas da China. A minha família é toda da China. Eu passo a noite toda com ela, para ela fica mais calma, ela dorme abraçada com a gente (Shan, pai de Bruna de oito meses).

Até comida pastosa ele dava, ela é muito apegada com ele. Eu que corro pros médicos, mas ela é mais apegada com ele, mas só dorme comigo, mas quando ela está nos estresses dela, ela só dorme no peito dele, aqui na sala, porque os quartos são muito pequeno. Tem que dormir junto porque essas convulsões dela só acontecem a noite e eu percebo pela respiração. Mas quando ela tá muito nervosa, sentido a falta dele, ela só dorme no peito dele (Vânia, mãe de Fátima de três anos).

Mas hoje em dia, graças a Deus, Marcus está muito, muito bem, comparado a logo os primeiros meses de vida dele, ele tá ótimo maravilhoso, entendeu, só dorme no meu colo (Leonardo, pai de Marcus de três anos).

Quem bota ela geralmente a noite para dormir é ele ai se ela não ver ele durante o dia ela tem febre emocional.(Marta, mãe de Cibele)

Neto, pai de Fabrício me explicava que o filho tinha necessidade de movimento quando dormia, que deixá-lo sozinho numa cama ou berço era a certeza de que ele acordaria chorando, por isso preferia dormir com o filho numa cadeira de balanço ou numa rede.

As crianças apresentavam dificuldade em estabelecer uma rotina de sono. Em parte por causas ligadas diretamente a síndrome congênita como os espasmos, convulsões e dificuldades respiratórias que se somavam a administração de anticonvulsivantes que alteravam o ciclo de sono e vigília das crianças.

Era comum que as crianças fizessem uso de medicamentos benzodiazepínicos, numa tentativa de estabilizar o padrão de sono. Havia também períodos de inversão nos ciclos de sono-vigília quando a criança ficava alerta a noite e dormia durante o dia:

Tem período também que ela fica trocando, dorme o dia todinho quando é a noite, a gente tem que passar o plantão com ela a noite e no outro dia trabalhar com sono, agora eu já percebi que ela não entende o que a gente está fazendo, ela não sabe o que é dia ou o que é noite direito, tem dia dela passar o dia todo nessa cama ai, todo dia no barulho e dormindo, quando é a noite que tá o silêncio, ela acorda e não dorme mais (Camargo, pai de Rafaela).

Mas o uso dos benzodiazepínicos e dos anticonvulsivantes requeria um monitoramento constante para não “dopar” a criança. Esse era um tema que causava tensões entre as famílias e os neuropediatras. Ao aumentar a dose para garantir o controle das convulsões era comum que a criança se apresentasse letárgica nas terapias.

Essas coisas toda e ai a gente tenta fazer o que dá pra fazer sem exagerar tanto e só o fato de a gente não deixar, por exemplo, ele ficar chorando na cama ou dar a ele medicação mais forte, porque muitas crianças tomam medicação que ela vai passar metade do dia apagada então essa criança não vai interagir nesse tempo ela só vai estar dormindo para os pais pode até parecer bom, vai dar até mesmo para descansar, assistir um filme, e a gente não procura isso para Fabrício, a gente prefere tá o tempo todo distraindo ele, levando ele pra brincar, tá com ele no braço, do que deixar ele tomando medicamento e deixar ele dormindo tempo todo e a gente ter tempo para fazer alguma coisa, não sei acho isso talvez até esteja ajudando ele no desenvolvimento cognitivo dele não sei (Neto, pai de Fabrício).

As questões do sono da criança impactava diretamente na qualidade de vida de pais e mães. A sonolência diurna era presente tanto nas mães como nos pais que frequentavam a UP AE. A percepção de cansaço também surgia nas falas dos profissionais:

Aqui para ser bem sincera, vejo guerreiras, eu já me deparei com situações assim de cansaço, observo muito cansaço. Principalmente das mães que são só e se equilibram todo dia, desde o amanhecer, que dorme e acorda naquele rojão direto, mas só o cansaço (Laura, terapeuta UP AE, 40 anos).

A relação entre a sonolência diurna e os riscos de acidentes automobilísticos (CUNHA et al., 2015; MARTINS et al., 2013; BITTENCOURT; VEGAS, 2011) e de trabalho (SOUZA et al., 2008) já é bem reportada Quando olhamos para o cotidiano de pais e mães observamos um cotidiano de longas jornadas de trabalho que pode ser em casa, cuidando da criança ou fora para garantir o sustento da família.

Essas longas jornadas de trabalho eram sucedidas por pequenos períodos de descanso, pois, o padrão de sono do pai e da mãe é afetado pelo padrão de sono das crianças. O que traz a tona uma possível correlação entre o cansaço e os acidentes de trânsito e trabalho que foram relatados durante a realização da nossa pesquisa.

A sonolência diurna já é tema de investigação com profissionais do cuidado (SOUZA, 2007) e com cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Além dos riscos ligados a acidentes de transporte e utilização de máquinas de precisão, a sonolência também impacta na saúde mental dos cuidadores, sendo associadas a depressão, ansiedade e aumento de agressividade (RODRIGUES, 2011; MARX et al., 2011).

#### 4.5.4 O cuidado especializado e o direito a creche

O tema da creche e da educação infantil foi se tornando cada vez mais sensível na cidade de Caruaru. Em setembro de 2019 o Ministério Público de Pernambuco estimava um “deficit” de 4000 vagas nas creches do município (MIRANDA, 2019). Apesar da legislação garantir o direito a matrícula a partir dos seis meses o acesso às creches ainda era uma realidade distante para as famílias de Caruaru.

Enquanto a educação formal apresentou um contínuo de crescimento as creches brasileiras sempre se desenvolveram de forma instável. As creches não eram alvos da mesma importância dada a escola regular. Uma família que deixasse seus filhos fora da escola seria passível de punição, mas o mesmo não se daria com uma criança fora da educação infantil. As creches eram consideradas um mal menor, algo que seria imprescindível para as mulheres que trabalhavam fora de casa, mas que carecia da qualidade do cuidado desenvolvido pelas mães (ROSEMBERG, 2013).

O direito a creche respondia várias questões vivenciadas pelas famílias. Possibilitava que as mães voltassem ao trabalho e ao estudo, desenvolvendo atividades que iriam além do cuidado do filho ou da filha. Ao voltarem ao trabalho impactavam na renda familiar e diluiriam a pressão provedora exercida sobre os homens.

A garantia do direito a creche seria uma forma da sociedade, solidariamente, compartilhar os cuidados destinados aquela criança. A figura de um cuidador profissional e remunerado, seria uma mínima resposta esperada por um Estado que baseia suas diretrizes da Assistência Social na promoção da cidadania e no enfrentamento das desigualdades sociais (BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 1993).

Mas a questão da qualidade do atendimento era algo que preocupava as famílias. Os Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI) que deveriam substituir as antigas e precárias creches de bairro ainda eram uma realidade distante para a população pobre de Caruaru. Um problema que não é de hoje, em 1996, a pesquisadora Fúlvia Rosemberg fez uma reflexão sobre o tema e que infelizmente ainda é um retrato da atualidade:

Os equipamentos públicos de educação infantil são usados por crianças pobres. Há algumas evidências de que quanto mais pobre, mais cedo, mais tempo a criança frequenta equipamentos de educação infantil e que são justamente os de pior qualidade (ROSEMBERG, 1996, p. 64).

No início de julho de 2018 estive em uma reunião realizada entre a secretaria de educação e da mulher de Caruaru e as famílias com crianças com SCZV. A secretaria da mulher abordava a questão da geração de renda e a secretaria de educação a demanda das famílias por matrículas nas creches municipais.

Foi nos informados pela gestão de que Caruaru contava com 881 crianças cadastradas na secretaria de educação e que tinham algum tipo de deficiência, mas que até aquele momento, a gestão não havia sido demandada por nenhuma família de criança com síndrome congênita do Zika vírus. As famílias reagiram e questionavam se as creches estariam preparadas para receber crianças com condições tão complexas.

Sobre a questão da creche Iran disse que Cibele não vai pra creche, que no próximo ano ela vai para a escola. E muitas mães estão inseguras da creche porque estão vendo muito caso e como eles são especiais vão deixar eles lá jogados, deles ficarem assados, ou passar da hora de comer, ou eles terem uma crise e elas não saberem. É mais vai ter cuidadores, mas não vai ter cuidadoras para cada um deles, então a maioria das mães não quer isso (Marta, mãe de Cibele).

Havia o questionamento de que, devido à complexidade das crianças, haveria a demanda de contratação de novos cuidadores e de que às mães poderiam ser contratadas para assumir essa função, o que ajudaria a resolver às duas demandas que motivaram a reunião, que seria a presença das crianças nas creches e escolas da cidade e a garantia de uma renda mínima para às mães.

As gestoras da educação especial que compareceram a reunião informaram que não tinham gerência sobre as contratações do município, mas que levariam a demanda das famílias para seus superiores.

Durante a realização da pesquisa, em vários momentos, tematizamos a questão das creches e da educação infantil com os pais e as mães. Em um dos nossos encontros Leonardo e Luziana trouxeram a discordância do casal sobre a possibilidade de matricular Marcus numa das creches da prefeitura de Caruaru. Agora, a qualidade da creche é colocada em xeque por Leonardo:

Ricardo: – Então Marcus não está na creche?

Leonardo: – Graças a Deus não, ela tem uma opinião sobre isso e eu tenho outra, sinceramente eu prefiro o meu filho, infelizmente eu sei que pra ela seria bom, tudo mais, mas infelizmente eu prefiro mil vezes meu filho longe dessas creches certo, porque me diz uma coisa, em casa, meu filho vai ter eu e minha esposa que gosta dele, sabe.

Luziana: – Mas não é questão de “eu quero”, que vai ser bom pra mim que eu vou ficar a tarde em casa, a questão de que Pedro precisa ser inserido na cidade, acho que as crianças também precisam ter esse contato com ele.

Leonardo: – Eu não confio inserir uma (criança) feito Marcus em uma escola particular que é paga pra fazer aquilo quanto mais numa pública, eu não confio, porque eu juro

a você, se um dia eu chegasse numa escola pública e acontecesse um problema com Marcus, uma professora tratou ele mal, eu voava no pescoço dela, juro a você, eu voava no pescoço dela, tá entendendo, porque uma (criança) feito Marcus você trata ela, com carinho e com respeito, não que ela seja melhor que as outras crianças, o que às vezes (Marcus) tira eu e Luziana do sério que é pai, imagine um estranho, um desconhecido, então sinceramente, prefiro mil vezes ele aqui comigo, do que tá numa creche onde eu sei que pode acontecer, há uma grande chance de acontecer de ele ser mal tratado, porque a gente tá falando não de escola particular, a gente tá falando de pública (Leonardo e Luziana, pai e mãe de Marcus).

As representações da UMA em Recife e Caruaru tentaram pautar a questão das creches em momentos posteriores. A intenção era mobilizar as famílias para que fizessem as matrículas na rede municipal de modo a garantir as vagas para seus filhos e filhas, mas essa resposta acabou não acontecendo. Apenas as famílias de Cibele e Marcus procuraram a gestão buscando informações sobre as creches e a educação infantil. No início de 2019 apenas Cibele estava frequentando uma instituição de ensino no turno da tarde numa pequena escola particular no bairro do Salgado.

A figura da mãe se tornava o resultado de um processo de hiper-especialização de cuidados. A medida que adquiria os conhecimentos para a realização de um cuidado complexo, passava a ser imprescindível para o bem-estar e a sobrevivência da criança que essa mãe estivesse integralmente ao seu lado.

A necessidade de cuidados integrais e carência financeira da família direcionam pais e mães para polos na lógica de cuidado de seus filhos. Essa especialização criava também um empecilho para os processos de institucionalização das crianças em creches e na educação infantil.

Apesar das promessas feitas pelos gestores não havia vagas suficientes nas creches municipais que atendessem a demanda das crianças de Caruaru. A inexistência de uma estrutura adequada e profissionais suficientes e capacitados também significava que mesmo que houvesse uma vaga não haveria a garantia de que aquela criança fosse adequadamente acolhida.

#### 4.5.5 A Busca por Direitos

Em vários momentos da pesquisa as famílias quando estavam em momentos de mobilização política faziam questão de anunciar que estavam lutando pelo direito de seus filhos. A mobilização política era compreendida como ato de cuidado e é neste sentido que ela é trazida nesta subseção do texto.

Em 2017 Márcia Longhi e Diego Pereira publicaram o artigo “Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE” (PINHEIRO; LONGHI, 2017). Propôs uma análise, a partir da história de vida de uma das lideranças da UMA, sobre os processos de construção de uma mãe-militante.

A mãe-militante precisava se organizar em torno de uma associação para garantir o suprimento das necessidades de insumos e terapias de seu filho e que fazia essa luta de uma forma coletiva. No artigo Márcia Longhi e Diego Pereira também se aproximaram da figura do companheiro desta mulher e de sua experiência como pai de uma criança com SCZV:

A narrativa deste pai reforça a ideia da paternidade e maternidade como cargo, profissão, missão e posiciona ambos os papéis no mesmo patamar. Este discurso não é reforçado pelo que é dito na mídia e nem por muitas mães que foram ouvidas e que não contam com os maridos, ou porque os mesmos foram embora ou porque, mesmo estando junto, não participam dos cuidados com a criança. Mas também não é uma voz solitária. Alguns homens são participativos, mas a divisão sexual do trabalho é perceptível, principalmente quando pensamos no número de horas de dedicação aos cuidados com o/a filho/filha (PINHEIRO; LONGHI, 2017, p. 126).

Já tínhamos rapidamente abordado os modelos de militância empregados pelas mães na região do Agreste, quando observamos a convivência de dois modelos de se fazer a ação política.

O primeiro modelo se materializava em torno de um grupo organizado e baseado na lógica de mobilizar o maior número de famílias. Era um modelo mais próximo a forma de atuação dos movimentos sociais tradicionais.

Na segunda forma a ação acontecia através de uma atuação de corpo-a-corpo envolvendo a mãe e o gestor municipal ou estadual. Quando menor era a cidade de residência e menores eram os números de casos de crianças com síndrome congênita do Zika vírus mais utilizado era o segundo modelo de atuação política.

Conseguí compreender um pouco sobre a atuação política das mães. Mas eu tinha dúvidas sobre como os pais atuariam nesse cenário.

Mas havia ainda uma questão anterior que era como esses pais compreendiam os direitos e as necessidades de seus filhos. Em alguns momentos os pais traziam demandas mais operacionais referentes aos insumos e benefícios que as crianças necessitavam no momento e que era diferente de quando as mães se mobilizavam em torno da organização de um movimento ou na criação de um canal de comunicação com um gestor. Por exemplo, Neto (pai de Fabrício) se concentra na questão da produção das órteses:

Eu acho que precisaria de uma estrutura melhor para isso, algum equipamento que deveria chegar e não chega, muita coisa a gente depende só da AACD, teve a AACD e parece que ela tem que resolver essas coisas de órteses, de cadeira, de cadeira de banho isso aí, só que a AACD não pode atender todo mundo na questão da fisioterapia né, ela tem uma qualidade muito boa, ela tem estrutura, mas ela não atende todo mundo, quem tá fora da AACD tem que depender da UPA da APAE e a UPA o espaço às vezes não têm. Se a gente precisa de um parapódio a gente tem que se virar para ter, uma cadeirinha mais específica, uma coisa sei lá, tem que tá procurando (Neto, pai de Fabrício).

As normas vigentes no BPC também eram motivadoras de críticas dos pais das crianças. A regra vigente de uma renda familiar por pessoa inferior a um quarto de salário mínimo era um dos pontos criticados. Argumentava-se que ela colocava as famílias numa situação de fragilidade financeira:

Tem gente que acha que é um favor Marcus receber esse benefício e outras crianças também. Não é um favor, eu não estou pagando os impostos, ai eu pago meio mundo de imposto e o meu filho que nasceu infelizmente, nasceu assim não tem onde ir, meu filho tem direito não é porque é melhor do que os outros não, pra mim toda criança especial, que tenha, pra mim deveria ter esse direito, mas ai que nasceu com microcefalia tem, as outras crianças que não nasceram não tem (Leonardo, pai de Marcus).

Não era comum encontrar os pais nos eventos promovidos pela UMA e eles também não referenciavam ações diretas de reivindicação junto aos gestores. Os homens não surgiam como porta-voz das demandas de seus filhos. Também não eram vistos e reconhecidos pelos meios de comunicação como interlocutores e nem davam entrevistas.

A própria participação dos pais nos grupos de whatsapp era discreta. Alguns argumentavam que nos grupos havia desentendimentos e que eles preferiam ficar distantes dessas interações. Com o passar do tempo esse distanciamento foi se aprofundando:

Não era, a gente via mais coisas, mais grupos, de whatsapp e a medida que o tempo foi passando as pessoas foram tocando suas vidas e procurando, tem ainda aquelas (ONG) que o pessoal vê se juntou, mas a gente é um dos que não se envolve muito não, com essas ações, no começo tinha mais o pessoal procurava, chamava mais e hoje diminuiu, diminuiu bastante (Neto, pai de Fabrício).

Os homens, que conhecemos durante o nosso estudo não tinham histórico de participação em movimentos sociais ou de processos de reivindicação. Os trabalhadores dos fábricas possuem vínculos precarizados, não havia sindicatos que os representavam, o mesmo se dava com os agricultores e artesões. O processo de organização das famílias em organizações eram capitaneados pelas mulheres e os grupos carregavam o termo “mães” em seus títulos.

Poderiam eventualmente comparecer a uma reunião ou ato público, mas sempre numa posição de pouco protagonismo. Para o público externo, que acompanhava as famílias na grande mídia, eram crianças que não tinham pais.

A ausência dos pais dos grupos e espaços coletivos trazia ainda uma questão para esses homens que era o isolamento. Eram homens que contavam com uma rede própria de amigos e familiares, mas que não encontravam espaço para falar das particularidades de seu cotidiano como pai, espaço que as mulheres conquistaram (SCOTT et al., 2017) com as organizações, associações e com a convivência diária.

A dimensão política também envolvia essa ajuda mútua e solidariedade propiciada pela organização de grupos. Não eram raros os momentos em que as crianças precisavam ser transferidas de emergências para Recife e era a rede de solidariedade que dava suporte a essa família que chegava a capital sem roupas, fraldas ou lugar para dormir durante um processo de estadia inesperada.

#### 4.5.6 Os pais de anjos

Dentro do imaginário nordestino a aproximação entre a figura da criança e dos anjos ganha contornos próprios que se confundem com a história e geografia local.

Uma dessas manifestações consistia em vestir as crianças de anjos em festas religiosas, em dias santos dedicados a padroeira da localidade são cenas comuns durante o ano. Os anjos figuram junto com os “ex-votos” de madeira e de cera, como provas vivas de graças alcançadas e promessas cumpridas. Muitas dessas graças dedicadas a própria criança (que vingou) ou relativas a sobrevivência da mãe que enfrentou uma gravidez com dificuldades, ou um parto com complicações.

Apesar de ainda frequentes dentro de um catolicismo popular e nordestino. As figuras dos anjos e ex-votos não são mais hegemônicas, outras manifestações e denominações religiosas ganham espaço. As igrejas evangélicas ocupam espaço crescente em regiões predominantemente católicas.

Quando uma criança “não vinga” também vira anjo. Dentro da liturgia de vida e morte do homem e da mulher nordestina o “enterro de anjo” é tão significativo como a hoje rara figura das mulheres “carpideiras”. Ainda hoje se mede a qualidade de vida de uma região, a abundância de um inverno, pela fartura da colheita e pela sobrevivência das crianças.

A melhoria na vida atual era medida pela ausência de saques no comércio local – comuns nos momentos de agravamento das secas – pelo retorno de parentes que migraram para o Sul e principalmente na ausência ou diminuição no número de enterros de anjos. Enterrar um filho figurava na memória dos tempos mais difíceis quando era comum que cada casal devolvesse um ou mais anjos para Deus ou Nossa Senhora.

Dentro do contexto das famílias que vivem com crianças acometidas pela SCZV a relação com a imagem dos anjos é bem presente. A principal organização das famílias recebe o nome de “união de mães de anjos”. Na fala dos pais essa imagem também ganha sentidos bem próximos e que trazem a relação estabelecida com o discurso religioso em sua totalidade e com as igrejas evangélicas em particular.

Em setembro de 2018, realizamos uma reunião de empoderamento<sup>6</sup> junto com as famílias, abordando a questão da paternidade e a vivência com as crianças nesses últimos três anos. Geraldo, pais de Tiago, caminhoneiro e morador de Cupira, foi um dos primeiros a tomar a palavra. Abordou a experiência dele como pai junto aos seus três filhos e nos disse como compreendeu a chegada de seu filho mais novo, que vive com a síndrome congênita do Zika vírus:

Tiago hoje está fazendo três anos, foi uma vitória na vida da gente e falar de Tiago é muito fácil. Falar que **Deus mandou essas crianças pra nós, estou falando sobre nós para ver que Deus existe, Deus mandou essas crianças para nós amar mais a família amar mais a esposa e ajudar o próximo**, todo mundo ajuda todo mundo, quando um precisa o outro ajuda. Eu tenho três filhos, tenho uma moça que vai fazer 17, tenho outro com 14 anos e esse tesourinho que Deus mandou pra gente. E cada vitória que Deus deu pra gente a gente faz uma festinha pra ele. Muita gente diz pra que fazer o aniversário para ele que ele não entende porque pros outros a gente não fez então, porque não vai fazer para ele, aí eu tenho que agradecer muito a Deus e pra

<sup>6</sup> Reunião de empoderamento era o nome dado dentro da UP AE dos momentos em que se reuniam todas as famílias das crianças com SCZV e todos os profissionais que trabalhavam com as crianças. Serviam para informes, acordos coletivos e definição de agendas. Também funcionavam como um espaço educação em saúde, abordando temas voltados para o cuidado e reabilitação das crianças.

vocês também. Eu não posso ir a todo atendimento, porque eu vivo viajando pra eu vir hoje eu falei com o encarregado, porque eu gosto de participar das reuniões, por mim eu estava aqui toda sexta-feira. Essas crianças vieram para mudar muito as coisas aqui na terra, aqui todo mundo é unido, só tem gente aqui ajudando, a gente agradece muito a vocês também. Os três filhos que Deus me deu foram uma bênção e esse aqui é o trofeuzinho daqui da casa (Geraldo, pai de Tiago).

A religião fazia parte do cotidiano e discurso das famílias que frequentavam a UPAE. A presença maior era de evangélicos, mas havia também os que professavam o catolicismo. Independentemente da denominação religiosa a ideia de Deus era um elemento importante de sustentação “Deus sempre ajudou e eu falo muito em Deus, porque ele sempre me deu muita ajuda“ (Leonardo, pais de Marcus).

A imagem do anjo permitia metaforizar uma passagem gradativa do *ethos* católico para um *ethos* evangélico e neo-pentecostal. As igrejas evangélicas faziam parte do cotidiano das famílias e da geografia dos locais que visitei durante a realização da pesquisa. De fato, nas localidades mais distantes eu só conseguia perceber a presença de duas instituições. Uma era unidade de saúde, o programa de saúde da família (USF) e a outra era a Igreja, na verdade, as pequenas igrejas evangélicas que se distribuíam nas localidades. Mas enquanto uma unidade de PSF cobria um total de 2500 ou 3000 pessoas a influência de cada pequena igreja se limitava a 200, ou 300 pessoas.

A relação entre o pastor da pequena igreja local e as pessoas ali residentes se aproximava ao número de pessoas que são cobertas por um agente comunitário de saúde, mas enquanto a USF tinha muita dificuldade de atrair os homens da comunidade para o cotidiano da unidade, as igrejas mantinham uma expressiva frequência masculina nos cultos dos domingos e nas noites das quartas-feiras. Uma realidade que presenciamos, pois esses eram os dias e horários que conseguíamos encontrar os homens e realizar as entrevistas e visitas domiciliares.

Nestes casos se estabelecia uma relação mais íntima e cotidiana entre pastores e os diáconos com os frequentadores das igrejas. Era uma relação que atravessava os eventos da vida: nascimento, casamento, adoecimento e morte. Um cotidiano permeado por uma visão de mundo que se constituía numa experiência religiosa e, ao mesmo tempo, comunitária.

Durante as nossas visitas às casas e localidades, a figura do pastor (e em menor frequência da pastora) era presente no cotidiano das crianças e das famílias. Em momentos de doença ou aniversário das crianças eles sempre estavam presentes com orações e louvores. Também havia uma correspondência entre a forma como os pais se referiam a seus filhos e filhas, e determinados trechos bíblicos selecionados pelos pastores e recitados naqueles momentos.

Dentre as referências religiosas que eram invocadas pelos pais e pelas mães eram comuns as citações e comparações com a vida de Jó, personagem bíblico. A figura de Jó era considerada um modelo de pai e de bom cristão. Foi numa das visitas, que Fábio (pai de Rafaela) nos explicou que: “somos cristãos e seguimos o Cristo, mas Jó é um grande modelo para todos nós, porque ele perdeu tudo e é um modelo para quem teve perdas, mas depois ele foi restituído e em dobro”, era uma imagem que remetia a um sentimento de esperança.

A repetição da imagem e a identificação com Jó se dava por ele ser considerado o homem

mais justo que se conhecia na região e temente a Deus. Acontece que mesmo Jó sendo um “bom servo aos olhos do Senhor”, teve a sua fé testada através dos infortúnios provocados pelo próprio Satanás. Os martírios se inciam com a perda dos bens materiais e finaliza com a morte de todos os filhos de Jó (que nunca se voltou contra Deus). Um dos trechos mais citados do livro de Jó dizia assim:

“Saí nu do ventre da minha mãe, e nu partirei. O Senhor o deu, o Senhor o levou; louvado seja o nome do Senhor “ Jó 1:21 – 22 (BÍBLIA, 2017)

Receber e acolher uma criança com questões de saúde tão graves era se aproximar da vontade de Deus: “eu digo que Fátima é uma promessa de Deus, todas as crianças são, mas Deus tem um propósito na vida desta menina, não pode ser (Fábio, pai de Fátima) por um período que dependia da vontade de Deus: “Deus nos deu ela e a gente vai com ela até onde Deus quiser” (Iran pai de Cibele). Frente as necessidades haveria o trabalho de Deus intercedendo pelas crianças, como nos detalha Vânia mãe de Fátima:

Eu morava em São Paulo mesmo, minha mãe é daqui, minha mãe veio simhora e ele ficou desempregada, meu vô faleceu dono dessa casa, e minha mãe disse: “teu vô faleceu, tu não quer morar na casa não, já não paga aluguel, a família permitiu”, ai viemos com a cara e a coragem, meu primo trouxe os meus moveis, tudo provisão de Deus, Deus trabalha (Vânia, mãe de Fátima).

Mas a figura de Jó trazia um segundo sentido. Junto com as perdas e demonstração de fé e entrega de Jó havia uma promessa de fim dos sofrimentos para aquele que crê. Com o comprometimento com a vontade de Deus sem questionamentos vinha também a promessa ao crente. Assim o conceito de restituição ganhava um caráter central, tudo aquilo que foi tirado será restituído e em dobro:

“Deveras orarás a Deus, o qual se agrada dele e verá a sua face com júbilo e restituirá ao homem a sua justiça” (Jó 33:26) (BÍBLIA, 2017).

“E disse o Senhor a Satanás: observaste tu o meu servo Jó? Porque ninguém há na terra semelhante a ele, homem sincero e reto, temente a Deus, e desviando-se do mal” (Jó 1:7)(BÍBLIA, 2017).

O discurso religioso preenchia uma lacuna que o discurso biomédico não conseguia suprir, e que se referia ao futuro das crianças. As primeiras informações sobre a sobrevivência das crianças eram descontraídas.

Eram comuns os relatos de pais e mães que recordavam falas de profissionais de saúde que afirmavam que as crianças teriam poucos meses de vida, de que as lesões cerebrais seriam incompatíveis com a vida. Também havia os que prometiam uma recuperação das crianças, que com o devido estímulo elas iriam andar e falar, mesmo que demorasse um pouco.

Frente as mensagens desenganadoras por parte de alguns profissionais de saúde, a sobrevivência das crianças nos últimos anos comprovava para as famílias de que elas seriam “pequenos milagres”:

Quando a gente se casou eu tinha 17 anos. As pessoas diziam que a gente não ia dar conta e eu disse a ela “Deus nos deu ela e a gente vai com ela até onde Deus quiser”. Sobre Cibele, muita gente dizia que ela não ia passar de nove meses, aí a gente não foi criando expectativas e só foi dando mais força de lutar e conseguir as coisas pra ela e a gente nunca baixou e nunca vai baixar a cabeça, o que for pra ela, vai ser tudo com força, carinho, responsabilidade e determinação e é isso (Iran, pai de Cibele).

A presença do discurso religioso oferecia uma maneira de reinterpretar a experiência de ter um filho com uma condição de saúde tão grave, transformando a maneira como a família e a comunidade do entorno percebiam o problema (RABELO, 1993). A criança deixava de ser a personificação de uma fatalidade, de uma tragédia anunciada e compartilhada pelas pessoas e meios de comunicação e ganhava um novo sentido, a personificação de uma missão:

Uma das dimensões trazidas pelos pais, mas também compartilhadas pelas mães e até pelos profissionais é de que a chegada de uma criança com uma deficiência grave ou com múltiplas deficiências é uma missão, um desígnio divino. Receber essa criança seria estar de acordo com os desejos de Deus.

O que se oferecia era uma narrativa que contextualizava a presença daquela criança na família. Era essa relação de proximidade com o divino que possibilitava um diálogo dessa família com Deus. Um diálogo que vinha para livrar as crianças dos maiores suplícios, que poderiam vir das complicações da SCZV.

É no diálogo com o divino que são relatados os maiores medos e sofrimentos. Poucos pais relatam outros canais de expressão, outras pessoas da família com quem podem dividir as suas angústias, esses medos e angústias são compartilhados em forma de súplica com Deus:

Essa é uma coisa que eu peço a Deus para que ele nunca precise que é a sonda, mas se for o caso de usar, fazer o quê né? (Fábio, pai de Fátima).

Eu fiquei desesperado, ver um filho na hora e pensando, como é que vai ser? Como vai ser o futuro desse rapazinho? Vai andar, não vai, aquele baque. Aí veio a tona o risco das crises e a coisa que eu pedia a Deus era que preservasse ele dessas crises (Neto, pai de Fabrício),

Quando nos aproximamos das organizações voltadas e compostas pelas famílias com crianças com SCZV observamos um movimento centrado na figura da mãe e daquela experiência de cuidado que estava sendo vivida. Havia um afastamento da ideia da deficiência como uma experiência marcada pela tragédia (DINIZ, 2007), dando espaço para discursos que valorizam a experiência da mãe das crianças com SCZV:

Os relatos sobre suas experiências com a condição dos filhos estão fundamentados a partir de noções de “sacrifício”, de “luta”, de “força”, de “benção” em oposição a uma ideia de luto, tristeza ou abatimento. A percepção é que constitui uma “obra de Deus” ser mãe de uma criança com a SCZ, ser uma “mãe rara”, “uma mãe especial”, como dito no contexto das reuniões da AMAR (SCOTT et al., 2017).

Em contraposição havia uma reação aos discursos que reaproximavam as crianças de uma posição de coitados, ou de doentes. As reações a comentários que colocavam as crianças na posição de coitadas ou doentes eram rechaçadas por pais e mães.

Ricardo: – Vocês pensam que ainda tem muito preconceito?

Fábio: – É que tudo a pessoa fala “ein, a bichinha” é doente, entendeu. Eu não sei se é preconceito ou falta de entendimento eu não sei. Aqui graças a Deus, meus amigos mesmo já sabem, sabem que ela tem essa deficiência que é a microcefalia, tem pessoas que até perguntam se eu preciso de ajuda, graças a Deus aqui é sossegado (fábio, pai de Fátima).

Camargo: – Tem gente que pensa que a pessoa tem uma criança assim vai viver a vida da criança, não, a pessoa tem que saber que a pessoa tem a vida da pessoa também, você tem que se divertir algum momento também, porque tem muita gente ai que olha assim e diz não a bichinha coitada, me dá logo raiva. Ela é um ser humano, ela tem as limitações dela. Ou então quando chega (tem gente que é ignorante, eu não sou não) ela é doente? Não, ela é especial. Ai tem muita gente que diz especial é você que toma conta dela, mas esse negócio dá uma vontade de dar uma resposta, mas a educação vem nessas horas, mas tem gente que chega na ignorância, não é difícil não, a pessoa vai tomando conta, como toma conta de outra criança (Camargo, pai de Rafaela).

A aproximação com os termos “anjo” e “benção” e a rejeição aos termos “bichinha” e “tadinha” traziam um significado comum que era o rechaço a qualquer termo que relacionasse a vinda daquela criança a uma tragédia ou mal para a família.

Em nenhum momento das observações ou nas entrevistas, presenciei os pais de referirem a seus filhos e filhas e de forma pejorativa, pelo contrário, as crianças eram descritas como responsáveis por melhorias na vida deles, por unirem a família e servirem a um propósito maior.

Eram falas que traziam um processo de valorização da experiência, que no caso dos pais se aproximava mais do discurso religioso e espiritual, uma dimensão que também era manifesta nos discursos das mães e dos profissionais. Havia um reforço presente no discurso de que a experiência de ter um filho ou filha com síndrome congênita do Zika vírus era algo próximo ao contexto de uma benção, missão, sacrifício, diálogo com o divino e que a recompensa final viria através da crença na restituição.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No artigo sobre experiência, Joan Scott teve o cuidado de fazer um alerta sobre o nosso processo de tornar visível uma experiência que não foi contada “O projeto de tornar a experiência visível impede a análise do dos funcionamentos desse sistema e sua historicidade, ao invés disso, reproduz os seus termos“ (SCOTT, 1998, p. 27). Falamos de pais e de paternidade, mas precisamos nos atentar aos processos históricos e culturais que posicionam esses homens e apresentam as suas experiências, sob o risco de naturalizarmos essas experiências na medida que as trazemos a tona.

Não são os indivíduos que têm experiência, mas sim os sujeitos que são constituídos pela experiência. Experiência nesta definição torna-se, então, não a origem de uma explanação, não a evidência legitimadora (porque visto ou sentido) que fundamenta o que é conhecido, mas sim o procuramos explicar, sobre o que o conhecimento é apresentado (SCOTT, 1998, p. 27).

Assim, os achados do nosso trabalho se aproximam de experiências que ligam os sentidos da paternidade no contexto do Zika ao universo dos homens adultos. Ser pai surge como um projeto de vida, mas um projeto relacionado a uma união estável, ao casamento e a construção de uma família.

Existia uma expectativa sobre como a paternidade deve ser exercida. Homens que perdem contato ou abandonam seus filhos foram alvos de reprovação por parte da família e do grupo, bem como aquele que mesmo coabitando o lar não corresponde a esperada função de provedor.

Evitamos utilizar o termo “modelo de pai”, mas observamos a convivência de duas expectativas de desempenho paterno: a primeira e mais próximas do que seria a esperada função de provedores de seus lares e segunda amparada em exemplos de práticas de cuidado cotidianas quando esse pai exercia tarefas como alimentar, banhar, colocar para dormir e acalantar em momentos de aflição.

Elementos como a experiência paterna, o exercício da paternidade e as ações desenvolvidas no cotidiano acabavam se confundindo. Esta relação entre essas dimensões surgia tanto no que era relatado pelos homens como no que foi produzido através das falas das mães e dos profissionais de saúde.

O cumprimento da função de provedor era considerada necessária mas não suficiente frente às expectativas dirigidas aos homens pais de crianças com síndrome congênita do Zika Vírus. As mulheres expressavam a necessidade de compartilhar o cuidado com a criança com seus companheiros. Também encontramos homens que se ressentiam quando a carga de trabalho os impedia de estar mais próximos de seus filhos e filhas.

As famílias viviam as mesmas dicotomias e hierarquias que separavam o trabalho reprodutivo do produtivo. A maior participação das mulheres no mercado de trabalho e na esfera política não encontrou um equivalente na participação dos homens na vida privada, no trabalho reprodutivo, que continua recebendo uma valorização diferente (LYRA, 1997).

Para as famílias com as crianças com síndrome congênita do Zika vírus, o movimento de independência financeira da mulher deu um passo atrás. Ao não retornarem da licença maternidade as mulheres se tornavam mães em tempo integral e as perspectivas de mudanças nessa situação não eram promissoras.

Quando apresentamos as 27 famílias que colaboraram para o nosso estudo nos chamou a atenção que em apenas três famílias, as mães conseguiram se manter no mercado de trabalho. Nos dois primeiros casos, as mulheres eram proprietárias de pequenas empresas familiares e no último se tratava da única mulher do grupo que tinha nível superior e que contava com mais de um vínculo trabalhista e com os direitos assegurados pela CLT. A garantia dos direitos trabalhistas também favorece relações de gênero menos desiguais.

Para as mulheres, o cenário mais encontrado era que não conseguissem voltar da licença-maternidade no caso daquelas que tinham carteira assinada ou eram substituídas e desligadas de seus empregos informais (situação mais frequente). Mesmo aquelas que trabalhavam em casa, confeccionando roupas ou dando acabamento em peças de artesanato não conseguiam cumprir as metas de produção e acabavam sendo substituídas em suas funções.

A questão do afastamento vivido pelas mulheres do mercado de trabalho por três ou quatro anos se tornou motivo de debates recentes das organizações e grupos de apoio as famílias de crianças com SCZV, o que motivou iniciativas em torno da garantia de uma renda mínima para essas mães a título de reparação pela omissão do Estado Brasileiro.

A condição de ser pai e mãe de uma criança com deficiência exigia das famílias sobrecarga dupla. Para a mãe a sobrecarga de cuidados com a criança, com a casa e a rotina de tratamentos. Para os homens a sobrecarga era que agora todo o sustento da família deveria recair sobre a sua responsabilidade. Os lugares de mãe-cuidadora (ou mãe-enfermeira) e o de pai provedor acabavam se cristalizando e assumindo posições antagônicas. A mãe é cuidadora em tempo integral e o pai precisa prover o lar levando para isso o tempo que for necessário.

Quando o professor Parry Scott recuperava e debatia o conceito de matrifocalidade nas famílias de baixa renda (SCOTT, 1990), havia a explicação de que esse homem funcionava quase como uma figura deslocada no ambiente familiar. Uma figura que nem se integrava ao doméstico, mas que também não conseguia cumprir as expectativas de provedor.

Na família chefiada pela mulher é a própria mãe ou avó que garante o sustento da casa (FULLER, 2000). É a força produtiva das mulheres que possibilita que elas consigam manter a família unida sob um mesmo teto. Nas famílias das crianças com SCZV, as mulheres não conseguem exercer um trabalho remunerado, o sustento vem ou pelas mãos do homem, ou pelo Estado através do BPC.

Sem o rendimento dos homens, a família corria o risco de passar por sérias dificuldades. É preciso criar mecanismos para que esse homem não saia de casa. Para isso temos a religião como um elemento aglutinador dessa família e a própria ideia difundida e repetida a exaustão de que os pais das crianças com SCZV abandonam seus filhos. É uma ideia que cria uma rede de vigilância sobre esses homens, uma rede que reforça a ideia de que aquele que abandona é menos homem.

A existência do BPC é fundamental para a garantia das necessidades básicas das crianças, mas a sua ferramenta precisa ser aprimorada para garantir uma cidadania plena para essas famílias. Lembro que uma das mães, ativista da UMA, chamava as regras atuais do BPC como uma “prisão sem grades”, na medida que comprometia a família de se reconstruir profissionalmente, tanto é que a luta do movimento era pela revisão nas regras e caracterização do benefício independentemente da renda familiar e sim uma indenização do Estado brasileiro.

As políticas de renda mínima eram uma das possibilidades que a sociedade brasileira poderia encontrar de compartilhar os custos de cuidado com famílias que tiveram filhos acometidos por deficiências graves e que precisam abdicar de parte de suas horas de trabalho para o cuidado dessas crianças. Isso não se trata de caridade, mas de seguridade social.

Mas a renda mínima não é a única forma de compartilharmos o cuidado. Existe uma demanda reprimida por creches e por vagas em educação especial que não são ofertadas para a população. As salas inclusivas são fundamentais para garantir o contato da população com diversidade que integram a nossa comunidade. Contudo, sem uma infraestrutura de qualidade as famílias não sentirão a confiança necessária para deixar seus filhos nas creches e a proposta de salas inclusivas vai desencadear, na exclusão total dessas crianças do sistema educacional.

A creche também funciona como uma iniciativa de solidarizar o cuidado com essas crianças que hoje é inteiramente delegado as famílias. Se imaginarmos a diferença de tamanho e de recursos do Estado brasileiro e compararmos com os recursos destas famílias, chegamos rapidamente a conclusão que o acesso à creche não seria uma demanda tão grande assim. Além de tudo o acesso à creche é um direito da população. As famílias não estão solicitando nenhum direito novo apenas o cumprimento do que já é garantido por lei desde a constituição de 1988 (ROSEMBERG, 2013).

A falta de compromisso e solidariedade é responsável tanto pela sobrecarga de cuidado vividas por essas mulheres como a sobrecarga e precarização das relações trabalhistas vivenciadas pelos homens.

Ainda sobre o compartilhamento dos cuidados, havia uma perspectiva no nosso estudo de presenciar uma participação no cuidado da família extensa, o que de fato aconteceu principalmente nas famílias que viviam na zona rural ou em torno das pequenas confecções familiares, mas o cenário mais comum era encontrar uma casa em que vivia a mulher, o homem e a criança.

Os familiares estavam próximos, mas a expectativa sobre o cotidiano de cuidado estava centrada no casal e, em destaque, na figura da mãe. A mudança na configuração das famílias com a predominância da família nuclear (TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2006) se tornou uma realidade nas cidades do interior do Brasil o que contribuía com novos arranjos no exercício da maternidade e paternidade. Às vezes não se tinha um familiar ao lado para dar esse suporte.

A paternidade no contexto da epidemia do Zika vírus reproduzia, em seu imaginário, os conteúdos de outras expressões de paternidade adjetivadas como irresponsáveis, como, por exemplo, a paternidade na adolescência.

Quando Jorge Lyra (LYRA, 1997) observou a questão da paternidade na adolescência, fez o destaque de que essa experiência de paternidade poderia ser referenciada de forma positiva ou

negativa a depender do tipo de reação protagonizada por instituições como a família, a escola ou o serviço de saúde. Garantidamente eram instituições que poderiam invisibilizar essa experiência.

No caso das famílias com filhos que vivem com a síndrome congênita do Zika vírus a experiência de paternidade também pode ser invisibilizada por instituições. O fato é que os homens estão em casa, mas inexitem nos carros do TFD que transportam seus filhos para as sessões de terapias, ou inexitem nas salas de atendimentos apesar de povoarem as salas de espera.

Para as famílias com quem convivemos nesse período, o nascimento dos filhos com SCZV ocasionou uma ruptura na trajetória familiar. As mulheres relatavam que esperavam voltar para o trabalho após um período de licença e não o fizeram.

Outra instituição (ou conjunto de instituições) que podemos problematizar se referem ao que chamamos de universo do trabalho. Para garantir o sustento da família num contexto de desemprego esses pais precisaram se aproximar ao máximo de vínculos precarizados de trabalho.

Junto com a precarização desses vínculos vieram as demissões sem seguro-desemprego e sem fundo de garantia, as jornadas diárias extensas, os acidentes de trabalho que em casos específicos levou esses trabalhadores a morte. A privação de sono era relatada e vivenciada como cansaço e sonolência diurna, que impactava na saúde mental das famílias. Um ingrediente que se somava e aumentava o risco de acidentes de trabalho e de transporte.

As famílias que conseguiram uma divisão mais equitativa entre homens e mulheres no cuidado de seus filhos apresentavam algumas especificidades em sua conformação. Eram famílias que contavam com algum tipo de apoio que ia além dos recursos do casal. Algumas contaram com o apoio de membros da família extensa para assumir parte do cuidado com a criança ou vivenciavam relações de trabalho mais protegidas.

Fazia toda diferença se os pais estavam inseridos em trabalhos que lhes garantiam direitos mínimos como férias ou uma jornada diária de oito horas de trabalho. Também se destacavam os contratos de trabalho organizados em regimes de plantão ou de bancos de horas.

Contudo, mesmo nas famílias em os pais e as mães viviam relações de trabalho mais estáveis e não precarizadas, tiveram o seu cotidiano transformado após o nascimento da criança com síndrome congênita do Zika vírus. O impacto no orçamento familiar era o que primeiro chamava a atenção. Novos gastos se faziam necessários. Algumas famílias, passaram a incluir em seus orçamentos domésticos os custos com um plano de saúde. Nesses casos, a criança era o único membro da família a dispor desse benefício, com exceção dos raros casos de trabalhadores de empresas que forneciam plano de saúde para os seus funcionários.

Além dos gastos extras e específicos, o orçamento familiar precisava lidar com a falta da participação financeira da mulher no provimento familiar. O empobrecimento das famílias acompanhou a chegada da síndrome congênita do Zika vírus.

Também observamos implicações na saúde mental das famílias. Ao longo desses três anos as famílias tiveram que lidar com expectativas iniciais sobre o desenvolvimento de seus filhos e filhas que foram sendo frustradas. A falta de uma literatura específica sobre a síndrome

alimentava esperanças que não se concretizavam.

Os pais e mães chegavam para a reabilitação com o sonho de que, com o devido estímulo, o filho ou a filha conseguiria andar, ou mesmo falar. Após três anos as expectativas eram substituídas, agora se sonhava que a criança conseguisse comer pela própria boca, que não se engasgasse com a própria saliva ou que tivesse as convulsões controladas. Alguns pais se recusavam a falar sobre expectativas.

As poucas iniciativas de cuidado para essas famílias pareciam não conseguir chegar as pessoas. As mães estão envolvidas no cuidado de seus filhos e não existia espaço para elas mesmas. A falta de espaço para o auto-cuidado se dava: um pouco pela hetero-gestação que foram obrigadas a se manter e um pouco pelo discurso recorrente que fortalece a imagem de sacrifício e doação dessas mães.

Os pais, por sua vez, estavam envolvidos ou na lógica de provimento de seus lares ou acolhidos pelo discurso machista que normaliza a ausência dos homens em estratégias de auto-cuidado. Não havia muito espaço para o cuidado e a saúde mental.

Um das situações que exemplificava o tensionamento vivido por pais e mães, eram as situações que envolviam a tomada de decisão. Eram tomadas de decisão sobre modificações na dieta, manejos de medicações, indicações de cirurgias e implantação de sondas e órteses.

As famílias gozavam de autonomia sobre a forma que julgavam mais adequada para conduzir o tratamento de seus filhos e filhas, mas as situações de tomada de decisão poderiam significar a vida ou a morte da criança e eram vivenciada pelas famílias como um calvário. Nesse processo, os familiares, podiam se opor as indicações de médicos e da equipe de terapeutas, o que ocasionava tensões e conflitos, que em casos extremos provocava a assinatura de “termos de responsabilidade”. A assinatura desses termos implicava no reconhecimento por escrito dos riscos decorrentes da não realização de determinado procedimento.

Já abordamos que iniciativas voltadas para pais e mães são raras e que os esforços tendiam a se centrar na reabilitação das crianças. Ainda mais raros eram os esforços voltados para auxiliar os pais e as mães na adaptação e desenvolvimento frente as novas exigências e dinâmicas impostas.

Criava-se a expectativa de que esse casal pudesse adotar uma perspectiva de colaboração mútua (independentemente de estarem juntos ou não) mas essa expectativa não se convertia em ações e programas para ajudar pais e mães nesta missão.

A experiência de ter um filho com síndrome congênita do Zika vírus também teve um impacto da trajetória reprodutiva das famílias. Até o momento, as famílias que acompanhamos não tiveram outros filhos. A realidade do Agreste diferenciava um pouco do que era observado em outras regiões. Acompanhávamos famílias residentes na Região Metropolitana do Recife que engravidaram novamente e cuidavam de filhos e filhas mais novos que seus irmãos com SCZV.

As famílias que tinham mais filhos eram de filhos mais velhos e/ou de relacionamentos anteriores. Quando perguntávamos sobre outros filhos, a resposta era geralmente negativa, mesmo Camargo (pai de Rafaela) que tinha uma filha de doze anos e nos últimos quatro vivia um novo relacionamento era enfático ao afirmar que não desejava um novo filho.

## 5.1 RECOMENDAÇÕES PARA ESTUDANTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Gostaríamos de finalizar essas considerações com algumas recomendações voltadas para profissionais de saúde e estudantes. A primeira questão é de que estudos qualitativos podem e devem atuar em processos de tomada de decisões.

Quando abordamos com estudantes de graduação, residentes ou mesmo profissionais de saúde em processo de formação continuada, observamos que são raros os momentos em que estudos qualitativos são considerados no momento em que são abordados os parâmetros que norteariam uma tomada de decisão.

A preferência se dá por ensaios clínicos randomizados, estudos de casos-controle, coortes e metanálises. A busca é pela evidência mais consistente e que possa embasar a melhor decisão.

A lógica atual de uma medicina, enfermagem ou psicologia baseadas em evidências traz a segurança para os profissionais e pacientes de que determinado procedimento seja realizado com base na melhor evidência possível.

Mas uma prática baseada em evidências deve levar em consideração: “A síntese da melhor evidência externa ou de pesquisa, a experiência do profissional e os valores e preferências do paciente, isto é, uma prática centrada no paciente e na família“ (SAMPAIO; MANCINI, 2007).

Uma prática centrada na pessoa se orienta pelas crenças, construções de realidades, formas de lidar com o mundo. Com os sentidos que são atribuídos as doenças, as deficiências e a relação das pessoas com os processos de cuidado.

A compreensão desses elementos constituem a preocupação dos estudos qualitativos. São as pesquisas qualitativas que se propõem a trazer questões (e eventualmente algumas respostas) sobre a dinâmica das famílias que tiveram seus filhos acometidos por síndromes congênitas e que desencadearam em deficiências e outros comprometimentos no desenvolvimento dessas crianças.

Tivemos contato com profissionais de saúde com a atuação voltada para a reabilitação das crianças com síndrome congênita do Zika vírus. São profissionais que dedicam a totalidade de suas horas de trabalho as terapias e consultas dessas crianças.

Mas precisamos que a esses profissionais venham se somar muitos outros. Além das equipes de reabilitação voltadas para crianças precisamos de profissionais dedicados no acompanhamento de pais, mães e outros cuidadores das crianças com SCZV. O nosso sistema único de saúde foi pensado para atender as demandas da população com base nas diretrizes de universalidade, integralidade e equidade. É com base nessas diretrizes que defendemos que intervenções específicas para o apoio a saúde mental dos/as cuidadores/as fossem implementadas.

A nossa tese teve contato com a preocupação e o compromisso dos profissionais de saúde na atenção as crianças. Esses profissionais defendiam que os resultados de estimulação e de outras terapias seriam mais efetivos se as crianças contassem com uma rede de cuidadores mais extensa. Essa rede de cuidadores envolveria a participação dos pais e de outros homens da

família.

As práticas de cuidado mais específicas e voltadas para as crianças com SCZV exigem que o cuidador tenha uma familiaridade com procedimentos que exigem conhecimentos técnicos. As mães adquirem esses conhecimentos na interação diária com os profissionais de saúde, mas se o nosso objetivo for inserir outros cuidadores nesta dinâmica é necessário, um processo pró-ativo de formação junto aos demais cuidadores.

No caso específico dos pais precisamos ter a atenção se as nossas práticas questionam ou reforçam o lugar exclusivo de cuidadora protagonizado pelas mulheres. Em que medida realmente acreditamos que homens possam sim ser bons cuidadores, incluindo o papel de cuidadores de crianças com graves deficiências.

## 5.2 UM FINALMENTE (OU UM ATÉ LOGO!)

No momento que escrevemos os objetivos de uma pesquisa nos comprometemos com esses objetivos. Nestas últimas linhas gostaria de lembrar esses compromissos e avaliar o quanto me aproximei do que foi proposto.

O objetivo geral do estudo foi: “Promover uma análise sobre as experiências do exercício de cuidado vivenciados por homens na convivência com crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus“. Já os objetivos específicos foram:

1. Analisar posições e argumentos dos profissionais de saúde sobre a participação masculina no cotidiano das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
2. Compreender como a presença dos homens é negociada junto às mães e outros agentes de cuidado, formais e não-formais, que se relacionam com crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus;
3. Compreender como o pai se percebe dentro da rotina de cuidado dessas crianças.

A leitura dos objetivos sinaliza que uma boa caminhada foi realizada e que podemos propor algumas ações e projetos com base no que foi vivenciado e refletido. Contudo, outras questões surgiram no desenvolvimento da pesquisa e mereceriam a atenção de outros estudos. A questão que envolve a mortalidade paterna proposta por Juan Guillermo Figueroa Perea é uma delas e aponta para visão mais crítica de como as construções das masculinidades impactam na mortalidade e de como essas mortes servem a uma lógica de produção econômica.

Mas durante a nossa caminhada juntamos outras dúvidas e que aguçaram a nossa curiosidade. Destacamos algumas questões que justificariam projetos de pesquisa ou mesmo de extensão universitária:

- 1) A possibilidade de termos ações de formação com outros membros da família para o cuidado de crianças com deficiências graves daria um belo projeto que aliaria pesquisa e intervenção;

- 2) A inexistência de pessoas transgêneras como usuários de uma unidade de reabilitação que é referência para mais de 30 cidades é perturbadora e merecia também o olhar atento de uma pesquisa própria. Aqui temos dúvidas de como a transfobia se opera. Imaginamos que isso possa se relacionar ao tipo e gravidade de lesões causadas por causas externas ou pelas barreiras impostas ao acesso das pessoas trans em serviços de saúde de média e alta complexidade;
- 3) A questão que chamamos de “interação entre projetos de pesquisa”. Todo o nosso rigor com comitês de ética de pesquisa, sistemas e resoluções não conseguem lidar com a questão de que vários projetos podem se voltar, num tempo bem curto, para um mesmo grupo de pessoas. Aprendemos com as famílias das crianças com síndrome congênita do Zika vírus de que essa questão precisa ser discutida.

Numa última tentativa de finalizar esses trabalho gostaria de voltar a primeira cena, que abre o trabalho e quando narro a oficina de dia dos pais na UMA e que contou com uma pequena participação dos homens.

Em setembro de 2018 fui convidado pela equipe da UPAE para uma oficina de “dia dos pais”, que seria originalmente em agosto, mas por conta da agenda da unidade foi remarcada para o mês seguinte. Solicitei previamente que as famílias me enviassem fotos dos filhos com os pais. Luziana, mãe de Marcus, se ofereceu em divulgar a oficina nas redes sociais e me enviar as imagens encaminhadas pelas famílias.

Para aquelas famílias, em que o pai não estava presente, havia a possibilidade enviar uma foto com outro homem de referência ou mesmo da criança com a mãe. Haveria também um espaço para dialogarmos sobre estas ausências.

A informação circulou nas redes de aplicativos de mensagem e logo chegaram as fotos das famílias que eu conhecia tão bem, mas também de outras famílias do Agreste que tinham filhos com a SCZV, mas que não realizavam seus atendimentos na UPAE.

As fotos dispostas num varal seriam um pequeno presente para as famílias, algumas nunca tinham impresso uma imagem com o filho ou filha (apesar de terem inúmeras nas pastas dos *smartphones*). As fotos também funcionaram como um estímulo para o início de debate. O pai se levantava pegava a foto e falava um pouco sobre o momento em que aquela imagem foi registrada e sobre como foram os últimos três anos.

O compromisso firmado de garantir o anonimato dos participantes da pesquisa me impede de compartilhar essas imagens ou mesmo a foto dos homens que participaram da oficina. No final recebi dezenas de fotos de pais e crianças em piscinas, dormindo em redes, comemorando a saída de uma internação, em festas familiares com irmãos, tios e primos. Havia fotos de pais e filhos com camisas quadriculadas em festas juninas, montando um cavalo ou sobre uma moto nova.

A mensagem de solicitação de imagens foi encaminhada para outros grupos e acabei recebendo fotos de pais e crianças de outras regiões do Agreste e algumas do Sertão. Eram

imagens de famílias que eu não conhecia e que realizavam os acompanhamentos de seus filhos em outras unidades de referência.

Diferente da situação vivida no ano passado e que tomei como ponto de partida para a escrita dessa tese. Agora, conseguia ver os pais. Alguns estavam na minha frente com seus filhos nos braços. Outros estavam no trabalho, mas se fizeram presentes em fotos. Alguns estavam distantes, em outras cidades e estados. Alguns estavam presos e outros mortos. A diferença era que, por um breve momento, eu conseguia dizer onde os pais estavam.

## REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA BRASIL. 77% das famílias de bebês com microcefalia vivem abaixo da linha da pobreza. **NE 10**, 2016. Disponível em: <https://noticias.ne10.uol.com.br/saude/noticia/2016/02/25/mais-da-metade-das-familias-de-bebes-com-microcefalia-do-estado-sao-de-baixa-renda-598796.php>.
- AGÊNCIA CNJ DE NOTÍCIAS; LUIZA DE CARVALHO FARIELLO. **Programa Pai Presente completa cinco anos e se consolida no país**. [S.l.]: Conselho Nacional de Justiça, 2015.
- ALMEIDA FILHO, N.; ROUQUARYOL, M. Z. Elementos de Metodologia Epidemiológica. In: ALMEIDA FILHO, N.; ROUQUARYOL, M. Z. (org.). **Epidemiologia e Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. cap. 6, p. 149 – 178.
- ALVES, R. **Filosofia da ciência - Introdução ao jogo e suas regras**. São Paulo: Loyola, 2011.
- AMIRALIAN, M. L. et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, scielo, v. 34, p. 97 – 103, 02 2000. ISSN 0034-8910. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=pt&pid=S0034-89102000000100017>.
- ANDRADE, A. R. S. et al. Geoestatística aplicada à variabilidade espacial e padrões nas séries temporais da precipitação no agreste pernambucano. **Journal of Environmental Analysis and Progress**, v. 3, n. 1, p. 126 – 145, 2018.
- ARANHA, M. L. de A.; MARTINS, M. H. P. **Filosofando, Introdução à Filosofia**. São Paulo: Moderna, 1993. ISBN 85-16-00207-1.
- ARILHA, M. **O masculino em conferências e programas das Nações Unidas: para uma crítica do discurso de gênero**. 2005. Tese (Doutorado em Saúde Pública) — Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
- ARILHA, M. et al. Contracepção de emergência em tempos de ZIKA: entre cenários passados e desafios futuros. In: **CONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS**. [S.l.: s.n.], 2017. p. 1 – 8.
- ASSIS, R. G.; DINIZ, G. R. S. **Do estupro às flores**. 2016. Dissertação (Mestrado ). Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/20156>.
- AUGUSTO, L. G. D. S. et al. Aedes aegypti control in Brazil. **The Lancet**, v. 387, n. 10023, p. 1052 – 1053, 2016.
- ÁVILA, M. B. Homens, Sexualidade e Reprodução. In: MEDRADO, B. et al. (org.). **Homens: tempos, práticas e vozes**. Recife: Instituto PAPAI/FAGES/NEPO/Pegapacará, 2004.
- AZERÊDO, S. Encrenca de gênero nas teorizações em psicologia. **Revista Estudos Feministas**, scielo, v. 18, p. 175 – 188, 04 2010. ISSN 0104-026X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=pt&pid=S0104-026X2010000100011>.
- BAETA, M. de Lourdes de M. et al. **A paternidade na UTI neonatal**. 2009. Dissertação (Mestrado ) — Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/ECJS-7W7JRG>.

- BARROS, A. M. de L. **Modelagem da poluição pontual e difusa: aplicação do modelo MONERIS à bacia hidrográfica do rio Ipojuca, Pernambuco**. 2008. Dissertação (Mestrado) — Universidade Federal de Pernambuco.
- BASTOS, P. P. Z. ASCENSÃO E CRISE DO GOVERNO DILMA ROUSSEFF E O GOLPE DE 2016: PODER ESTRUTURAL, CONTRADIÇÃO E IDEOLOGIA. **Revista de Economia Contemporânea**, v. 21, n. 2, 2017.
- BENETI, G. M.; SILVA, D. L. D. D. Síndrome de Guillain-Barré. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 27, n. 1, p. 57 – 69, 2006.
- BÍBLIA (coord.). **A Bíblia Sagrada**. [S.l.]: Sociedade Bíblica do Brasil, 2017.
- BITTENCOURT, L. G.; VEGAS, C. A. de assis. **Estudo da sonolência diurna excessiva e da atenção em motoristas de transporte coletivo urbano**. 2011. Dissertação (Mestrado). Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/8653>.
- BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. 11. ed. Rio de Janeiro: Bertrand, 2012.
- BRASIL. Lei Maria da Penha. **Lei nº 11.340, de 7 de agosto de 2006**, agosto 2006.
- BRASIL. Lei nº 13.146 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015.**, 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 15 jun 2019.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Série E. Legislação em Saúde**, BRASÍLIA, p. 1 – 72, 2008.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM nº 1.813, de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, 2015.
- BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL. Lei nº 8.742/1993. Dispões sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. **Lei orgânica de assistência social**, Brasília, 1993.
- BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. MEDIDA PROVISÓRIA Nº 870, DE 1º DE JANEIRO DE 2019. 2019.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**, Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis, Brasília, 2015.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. ORIENTAÇÕES PARA A PREVENÇÃO DA TRANSMISSÃO SEXUAL DO ZIKA VÍRUS. 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/maio/10/nota-informativa-transmissao-sexual-zika-sas-svs.pdf>.
- BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of health & illness**, v. 4, n. 2, p. 167 – 182, 1982.
- BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **Revista Saúde Coletiva**, v. 1, n. 17, p. 77 – 93, 2007.

BUTLER, J.; RUBIN, G. Tráfico sexual: entrevista. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 21, p. 157 – 2009, 2003. Acesso em: 15/06/2018.

CAMARGO, T. M. C. R. de. O debate sobre aborto e Zika: lições da epidemia de AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 32, 2016.

CAMPOS, T. D. L. et al. Revisiting Key Entry Routes of Human Epidemic Arboviruses into the Mainland Americas through Large-Scale Phylogenomics. **International Journal of Genomics**, v. 2018, 2918.

CANCIAN, N. 'Sexo é para amador, gravidez é para profissional', diz ministro após aumento de microcefalia. **Folha de São Paulo**, Novembro 2015. Acesso em: 12/11/2019.

CANCIAN, N. Homem procura menos os serviços de saúde pois trabalha mais, diz ministro. **Folha de São Paulo**, Agosto 2016. Acesso em: 30/12/2019.

CARDOSO, J.; CÂMARA, J.; FIORITO, P. Zika e microcefalia no Fantástico e Jornal Nacional. In: COMUNICAÇÃO., S. B. de Estudos Interdisciplinares da (Ed.). **40º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**. Curitiba, 2017.

CARVALHO, A. M. A.; IMPÉRIO-HAMBURGER, A.; PEDROSA, M. I. Dados e tirados: teoria e experiência na pesquisa em psicologia. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, dez. 1999.

CASTRO, R. J. de S. **Violência no namoro entre adolescentes do Recife**: em busca de sentidos. 2009. Dissertação (Mestrado em Ciências) — Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães.

CAUCHEMEZ, S. et al. Association between Zika virus and microcephaly in French Polynesia, 2013–2015: a retrospective study. **Lancet (London, England)**, v. 387, n. 10033, p. 2125 – 2132, 5 2016. ISSN 0140-6736. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4909533/>.

CHAUI, M. **Iniciação a Filosofia**: ensino médio. 2ª. ed. São Paulo: Ática, 2013.

CONDEPE / FIDEM, AGÊNCIA ESTADUAL DE PLANEJAMENTO E PESQUISAS DE PERNAMBUCO. Anuário Estatístico de Pernambuco 2016. 2016. Disponível em: <http://www.anuario.pe.gov.br/>. Acesso em: 11/07/2019.

CONNELL, R. W. “Políticas da masculinidade”. **Educação e Realidade**, v. 2, n. 20, p. 185 – 206, 1995.

CONNELL, R. W. La Organización Social de La Masculinidad. In: VALDES, T.; OLAVRRIA, J. (org.). **Masculinidad/es**: Poder y crisis. 24. ed. Santiago: Isis Internacional, 1997.

CUNHA, F. V. et al. **Sonolência e cronotipo em motoristas de caminhão e suas implicações com acidentes em rodovia**. 2015. Tese (Doutorado) — Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. Disponível em: <http://libdigi.unicamp.br/document/?code=000957280>.

DANFÁ, L. **Alteridade, racismo e representações sociais**: o caso do ebola no Brasil. 2015. Dissertação (Mestrado) — Universidade Federal de Pernambuco.

DESCARTES, R. **Descartes**: Discurso sobre o Método e Princípios da Filosofia. [S.l.]: Levoir, Marketing e Conteúdos Multimídia SA, 2010.

- DIÁRIO DE PERNAMBUCO. Saúde determina que virose misteriosa seja notificada como dengue. **Diário de Pernambuco**, Recife, 22 de abril 2015. Disponível em: [https://www.diariodepernambuco.com.br/app/noticia/vida-urbana/2015/04/22/interna\\_vidaurbana,572732/saude-determina-que-virose-misteriosa-seja-notificada-como-dengue.shtml](https://www.diariodepernambuco.com.br/app/noticia/vida-urbana/2015/04/22/interna_vidaurbana,572732/saude-determina-que-virose-misteriosa-seja-notificada-como-dengue.shtml). Acesso em: 21/06/2019.
- DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. ZIKA VIRUS. ISOLATIONS AND SEROLOGICAL SPECIFICITY. **TRANSACTIONS OF THE ROYAL SOCIETY OF TROPICAL MEDICINE AND HYGIEN**, v. 46, n. 5, p. 509 – 520, September 1952. Acesso em: 24/092017.
- DINIZ, D. **O que é Deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
- DINIZ, D. MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA: A CRÍTICA FEMINISTA. **Série Anis**, Universidade de Brasília, Brasília, n. 28, p. 1 – 8, julho 2012. ISSN 1518-1324.
- DINIZ, D. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. 1. ed.. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016. 192 p.
- DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.
- DUFFY, M. R. et al. Zika virus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **The New England journal of medicine**, v. 360, p. 2536 – 43, 6 2009.
- EICKMANN, S. H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 32, 2016.
- EICKMANN, S. H. et al. Zika virus congenital syndrome. **Cadernos de saúde publica**, v. 32, n. 7, 2016.
- FALCÃO, T. M. L.; HOFFNAGEL, J. C. **Homem não chora**. 2009. Tese (Doutorado ) — Universidade Federal de Pernambuco. Disponível em: <http://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/519>.
- FANTÁSTICO, P. **Mulheres estão tomando medidas radicais para fugir do vírus da zika**. Rio de Janeiro: Rede Globo de Televisão, 2016.
- FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, scielo, v. 8, p. 187 – 193, 06 2005. ISSN 1415-790X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=pt&pid=S1415-790X2005000200011>.
- FERREIRA, G. I.; CADONÁ, E. CONSTRUCCIONISMO SOCIAL E A LÓGICA DE CUIDADO NA CONTEMPORANEIDADE1. **Revista Psicologia em Foco**, v. 9, n. 13, 2017.
- FIGUEROA, J. G. La representación social de los varones en estudios sobre masculinidad y reproducción: Un mestrario de reflexiones. In: MEDRADO, B. et al. (org.). **Homens**: Tempos, práticas e vozes. Recife: Instituto PAPAI, FAGES, NEPO, Pegapacapé, 2004.
- FLEISCHER, S. Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.
- FOLHA DE PERNAMBUCO. Zika e microcefalia: OMS atesta relação. **Folha de Pernambuco**, 2 de Abril 2016.

- FONSECA, C. A certeza que pariu a dúvida: paternidade e DNA. **Revista Estudos Feministas**, scielo, v. 12, p. 13 – 34, 08 2004. ISSN 0104-026X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0104-026X2004000200002>.
- FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, scielo, v. 14, p. 50 – 59, 08 2005. ISSN 0104-1290. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0104-12902005000200006>.
- FOUCAULT, M. **Ditos e Escritos IV: Estratégia, Poder-Saber**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003. v. 1.
- FRANÇA, G. et al. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 27, n. 2, Jul 2018.
- FULLER, N. Fronteiras y Retos: Varones de Clase Media del Perú. In: VALDES, T.; OLAVARRIA, J. (org.). **Masculinidade/es: Poder y crisis**. Santiago: Isis Internacional, 1997. (Ediciones de las Mujeres, v. 24), p. 139 – 152.
- FULLER, N. Significados y prácticas de paternidad entre varones urbanos del Perú. In: FULLER, N. (ed.). **Paternidades en América Latina**. Lima: PUC Perú/Fondo Editorial, 2000. p. 35 – 89.
- G1 CARUARU. UPAE inaugurada em Caruaru deve atender a 31 municípios do Agreste. **G1 Caruaru**, 12 2013. Acesso em: 05/08/2019.
- G1-CARUARU. Caldeira de lavanderia explode e deixa 1 morto e 1 ferido na zona rural de Caruaru. **G1 Caruaru**, Caruaru, setembro 2018. Acesso em: 09/01/2020.
- G1 CARUARU. **Crianças com microcefalia ficam feridas após acidente de carro na BR-232, em Caruaru**. Caruaru: [s.n.], 2019.
- G1 PERNAMBUCO. Mães de bebês com microcefalia relatam agressões e preconceito. Recife, junho 2016. Disponível em: <http://g1.globo.com/pernambuco/noticia/2016/06/maes-de-bebes-com-microcefalia-relatam-agressoes-e-preconceito.html>. Acesso em: 26/06/2019.
- GERGEN, K. J. O movimento do construcionismo social na psicologia moderna. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**, v. 6, n. 1, p. 299 – 325, 2009.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas em pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- GILLIGAN, C. **In a Different Voice**. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2003.
- GRANJA, E.; MEDRADO, B. Homens, violência de gênero e atenção integral em saúde. **Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 1, p. 25 – 34, 2009.
- GUEDES, D. et al. Zika virus replication in the mosquito *Culex quinquefasciatus* in Brazil. **Emerging microbes & infections**, v. 6, n. 1, p. 1 – 11, 2017.
- GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia & antropologia**, v. 1, n. 1, p. 151 – 180, 2011.
- HARAWAY, D. Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, n. 5, p. 7 – 41, 1995.

HAYES, E. B. Zika virus outside Africa. **Emerging infectious diseases**, v. 15, n. 9, p. 1347 – 1350, 2009.

HELENO, E. do A. **Configurações do trabalho a domicílio nas confecções de roupas de jeans no município de Toritama-PE**. 2013. Tese (Programa de Pós-Graduação em Sociologia) — Universidade Federal da Paraíba.

HENN, C. G.; SIFUENTES, M. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, scielo, v. 22, p. 131 – 139, 04 2012. ISSN 0103-863X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=pt&pid=S0103-863X2012000100015>.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma doença no espaço público, a AIDS em seis jornais franceses. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 2, p. 7 – 35, 1992.

IBGE. **Distribuição da população por sexo e idade**. 2010. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/populacao-por-sexo-e-grupo-de-idade-2010.html>. Acesso em: 15/04/2019.

IBGE. Taxa de Analfabetismo. Brasil, 2013. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/educacao/taxa-de-analfabetismo-das-pessoas-de-15-anos-ou-mais.html>.

IZQUIERDO, M. J. Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. **Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado**, 2003.

KAUFMAN, M. Los hombres, el feminismo y las experiencias contradictorias del poder entre los hombres. In: ARANGO, L. G.; LEÓN, M.; VIVEROS, M. (org.). **Género e identidade: Ensayos sobre lo femenino y lo masculino**. Bogotá: T. M./ Uniandes/ UN, 1995. p. 123 – 146.

KIMMEL, M. S.; HEARN, J.; CONNELL, R. (org.). **Handbook of studies on men and masculinities**. [S.l.]: Sage Publications, 2004.

KOFES, S.; PISCITELLI, A. Memórias de histórias femininas, memórias e experiências. **Cadernos Pagu**, São Paulo, n. 8/9, 1997.

KOIFFMANN, C.; GONZALEZ, C. H. Trissomia 18 ou síndrome de Edwards. **Pediatria**, v. 14, n. 3, p. 104 – 106, 1992. ISSN 0031-3904.

LEÃO, L. M. de S.; COSTA, A. M. **Saúde do adolescente: atenção integral no plano da utopia**. 2005. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) — Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães - Fundação Oswaldo Cruz.

LIRA, L. C. D.; SCOTT, R. P.; MEIRA, F. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **revista ANTHROPOLÓGICAS**, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, v. 28, n. 2, p. 206 – 237, 2017.

LONGHI, M. R.; SCOTT, R. P. **Viajando em seu cenário**. 2008. Tese (Doutorado) — Universidade Federal de Pernambuco. Disponível em: <http://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/402>.

LUZ, K. G.; SANTOS, G. I. V. dos; VIEIRA, R. de M. Febre pelo vírus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, p. 785 – 788, 2015.

LYRA-DA-FONSECA, J. L. C. **Homens, feminismo e direitos reprodutivos no Brasil** **Waldo Cruz, 2008.**: uma análise de gênero no campo das políticas públicas (2003-2006). 2008. Tese (Doutorado em Saúde Pública) — Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães - Fundação Oswaldo Cruz.

LYRA, J. C. **Paternidade na Adolescência**: Uma proposta de intervenção. 1997. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) — Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

LYRA, J. C. Paternidade adolescente: Da investigação à intervenção. In: ARILHA, M. (org.). **Homens e Masculinidades**: Outras palavras. São Paulo: ECOS, 1998. p. 34 –.

MACEDO, E. AS DEMANDAS CONSERVADORAS DO MOVIMENTO ESCOLA SEM PARTIDO E A BASE NACIONAL CURRICULAR COMUM. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 38, n. 139, 2017.

MACKAY, H. **Cuidado com o Homem Nu que lhe Oferece a Camisa**: 85 Lições e 35 Conselhos Rápidos para Mudar sua Maneira de Fazer Negócios. [S.l.]: Beste Seller, 1990.

MACNAMARA, F. Zika virus : A report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria. v. 48, n. 2, p. 139 – 145, 3 1954. Disponível em: [https://academic.oup.com/trstmh/article-lookup/doi/10.1016/0035-9203\(54\)90006-1](https://academic.oup.com/trstmh/article-lookup/doi/10.1016/0035-9203(54)90006-1). Acesso em: 2019-06-24T00:00:00+00:00.

MARIANO, R.; GERARDI, D. A. Eleições presidenciais na América Latina em 2018 e ativismo político de evangélicos conservadores. **Revista USP**, v. 120, p. 61 – 76, 2019.

MARTINS, A. J. et al. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 545 – 553, 2012.

MARTINS, A. J. et al. **Sonolência e consumo de carboidratos entre motoristas de caminhão**. 2013. Dissertação (Mestrado) — Universidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6134/tde-21052013-163721/>.

MARTINS, E. S. P. R.; MAGALHÃES, A. R. A seca de 2012-2015 no Nordeste e seus impactos. **Parcerias Estratégicas**, v. 20, n. 41, p. 107 – 128, 2016.

MARX, C. et al. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 29, n. 4, p. 483 – 488, 2011.

MATOS, M. I. História das Mulheres e Gênero: usos e perspectivas. In: MELO, H. P. de et al. (org.). **Olhares Feministas**. Brasília: Ministério da Educação : UNESCO, 2006. p. 281 – 294.

MEDRADO, B. Textos em Cena: a mídia como prática discursiva. In: SPINK, M. J. (org.). **Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano**. São Paulo: Cortez Editora, 2000. cap. IX, p. 243 – 271.

MEDRADO, B.; LEMOS, A. R.; BRASILINO, J. Violência de gênero: paradoxos na atenção a homens. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 3, p. 471 – 478, 2011.

MEDRADO, B.; LYRA, J. Por uma matriz feminista de gênero para os estudos sobre homens e masculinidades. **Revista Estudos Feministas**, scielo, v. 16, p. 809 – 840, 12 2008. ISSN 0104-026X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0104-026X2008000300005>.

- MEDRADO, B. et al. **Princípios, diretrizes e recomendações para uma atenção integral aos homens na saúde**. Recife: Instituto PAPAÍ, 2009. 60 p.
- MEDRADO, B.; MÉLLO, R. P. Posicionamentos críticos e éticos sobre a violência contra as mulheres. **Psicologia & sociedade**, v. 20, p. 78 – 86, 2008.
- MEDRADO, B.; SPINK, M. J.; MÉLLO, R. P. Diários como atuantes em nossas pesquisas: narrativas ficcionais implicadas. In: SPINK, M. J. P. et al. (org.). **A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. cap. 13.
- MEIER, C. **Filosofia: por uma inteligência da complexidade**. Belo Horizonte, 2014. Acesso em: 06/05/2017.
- MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, scielo, v. 20, p. 635 – 655, 12 2012. ISSN 0104-026X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=es&pid=S0104-026X2012000300003>.
- MELO, A. O. et al. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? . **Ultrasound Obstet Gynecol**, v. 46, n. 1, p. 6 – 7, Jan 2016.
- MENDES, G. L. (org.). **A Maior Cidade Pequena do Mundo em Linha Reta**. Recife: Badoque Livros, 2017.
- MENEGON, V. M. Por que jogar conversa fora? Pesquisando no cotidiano. In: SPINK, M. J. (org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez Editora, 1997. cap. 8, p. 251 – 242.
- MICHAELIS, D. **Dicionário de Português Online Michaelis**. 2015. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/>.
- MINAYO. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo:: Hucitec, 2008.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Lei Nº 11.108, De 7 De Abril DE 2005. Portal do Ministério da Saúde**. 2005. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-para-voce/saude-do-homem/lei-do-acompanhante>. Acesso em: 12/11/2017.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE/SECRETÁRIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. 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**, v. 50, 2019. Acesso em: 01/07/2019.
- MINISTÉRIO PÚBLICO DE PERNAMBUCO. **Ministério Público de Pernambuco debate atuação feminina nas instituições**. Recife: [s.n.], 2005. Meio eletrônico.
- MIRANDA, A. M. Caruaru ainda tem menos de 4 mil vagas em creches. **NE10 INTERIOR**, set 2019. Disponível em: <https://interior.ne10.uol.com.br/noticias/2019/09/04/caruaru-ainda-tem-menos-de-4-mil-vagas-em-creches-175677>. Acesso em: 30/10/2019.
- MONTENEGRO, T. Diferenças de gênero e desenvolvimento moral das mulheres. **Revista Estudos Feministas**, scielo, v. 11, p. 493 – 508, 12 2003. ISSN 0104-026X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0104-026X2003000200008>.

MORA, J. F. Dicionário de filosofia. 4. (Q - Z). In: MORA, P. F.; TERRICABRAS, J. (Cord.). **Dicionário de filosofia. 4. (Q - Z)**. 1. ed. Barcelona: Editorial Ariel, 1994. (4, v. 4), cap. Livros Tolstoi, p. 2882 – 2883. ISBN 84-344-0504-0. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=ZFY3S8iinfMC&pg=PA2882&lpg=PA2882&dq=Tom~A\T1\textexclamdowns+Bradwardine+teologia&source=bl&ots=MrmvQpOh-l&sig=oYdOuqasvIoHqhZ8jKENBi8lam8&hl=pt-BR&sa=X&ved=2ahUKEwi50Lag0JveAhWKjJAKHbZOD9AQ6AEwAnoECAYQAQ#v=onepage&q&f=false>. Acesso em: 22/10/2018.

MORAES, M. **O modelo de atenção à saúde para tratamento de problemas decorrentes do uso de drogas**: percepções de usuários, acompanhantes e profissionais. 2005. 151 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) — Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães - Fundação Oswaldo Cruz.

MOREIRA, M.; MENDES, C.; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, p. 697 – 708, 2018.

MORRIS, C. G.; MAISTO, A. A. Introdução à psicologia. In: MORRIS, C. G.; MAISTO, A. A. (Ed.). 6. ed. [S.l.]: Pearson, 2004. p. 192 – 193.

MOTTA, A. B. da. VIÚVAS: o mistério da ausência. **Estudos interdisciplinares envelhecimento**, Porto Alegre, v. 7, p. 7 – 24, 2005.

MOURA, E. C. de et al. Desigualdades de gênero na mortalidade por causas externas no Brasil, 2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 779 – 788, 2015.

MUSSO, D. et al. Detection of Zika virus RNA in semen of asymptomatic blood donors. v. 0, n. 0, 7 2017. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28711704>. Acesso em: 2017-10-08T00:00:00+00:00.

NASCIMENTO, A. Microcefalia é usada em ataques preconceituosos contra nordestinos A maioria dos posts, pelo Twitter, também associa a doença ao fato do Nordeste liderar o número de eleitores do Partido dos Trabalhadores (PT. **Diário de Pernambuco**, Recife, Novembro 2015. Disponível em: <https://www.diariodepernambuco.com.br/noticia/vidaurbana/2015/11/microcefalia-e-usada-em-ataques-preconceituosos-contr-nordestinos.html>.

NOTÍCIAS, A. F. de. **MS desmente associação de microcefalia com vacinas**. Recife: [s.n.], 2016.

OLIVEIRA, B. C. de C. **A microcefalia no Brasil e os fatores recorrentes a doença**. 2016. Monografia (GRADUAÇÃO EM BIOMEDICINA) — CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UNICEUB.

OLIVEIRA, C. S. de; VASCONCELOS, P. F. da C. Microcephaly and Zika virus. **Jornal de pediatria**, v. 92, n. 2, p. 103 – 105, 2016.

OLIVEIRA, M. A.; BERMUDEZ, J. A. Z.; SOUZA, A. C. M. de. Talidomida no Brasil: vigilância com responsabilidade compartilhada? **Cadernos de Saúde Pública**, scielo, v. 15, p. 99 – 112, 01 1999. ISSN 0102-311X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-311X1999000100011>.

OLIVEIRA, R. C. de. **Os diários e suas margens**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2002. 346 p. ISBN 85-230-0683-4.

OPAS. OPAS/OMS esclarece boatos sobre vírus zika e microcefalia. 2016. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5198:oms-esclarece-boatos-sobre-virus-zika-e-microcefalia&Itemid=812](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5198:oms-esclarece-boatos-sobre-virus-zika-e-microcefalia&Itemid=812).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Prevenção da transmissão do vírus Zika por via sexual**: Atualização das orientações provisórias. [S.l.], 2016. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204421/WHO\\_ZIKV\\_MOC\\_16.1\\_por.pdf;jsessionid=49ACF9922B2EE5D5720F5E1951A729AA?sequence=5](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204421/WHO_ZIKV_MOC_16.1_por.pdf;jsessionid=49ACF9922B2EE5D5720F5E1951A729AA?sequence=5).

ORGANIZATION, W. H. **WHO China statement on Zika Virus Disease and microcephaly**. 2018.

PAHO. **Epidemiological alert**: Zika virus infection. [S.l.], 2015.

PANOFSKY, A. “enerating sociability to drive science: Patient advocacy organizations and genetics research. **Social Studies of Science**, v. 41, n. 1, p. 31 – 35, 2011.

PEDROSA, C. H. **Cuidado? sim; olhar de gênero? não**: os sentidos do cuidado no Caps em documentos técnicos do Ministério da Saúde. 2006. Dissertação (Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social) — Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

PEREA, J. G. F. Algunas propuestas dialógicas para relacionar paternidad, salud y mortalidad. **Revista de ciencias sociales y humanidades**, v. 35, n. 77, p. 55 – 75, 2014.

PEREA, J. G. F.; GARRIDO, N. F. Prácticas de cuidado y modelos emergentes en las relaciones de género. La experiencia de algunos varones mexicanos. **La ventana**, Guadalajara, v. 4, n. 35, ene./jun 2012.

PERUCCHI, J.; TONELI, M. J. F.; CATARINA, U. F. de S. **Mater semper certa est pater nunquam**. 2008. Tese (Doutorado ) — Florianópolis, SC. Disponível em: <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/91286>.

PINHEIRO, D. A. de J. P.; LONGHI, M. R. “Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.

PINHEIRO, O. de G. Entrevista: Uma prática discursiva. In: SPINK, M. J. (org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**. São Paulo: Cortez Editora, 1997. cap. 7, p. 183 – 214.

PINTO JUNIOR, V. L. et al. Vírus Zika: revisão para clínicos. **Acta Médica Portuguesa**, 2015, v. 28, n. 6, p. 760 – 765, Nov./Dec 2015. ISSN 0870-399X.

PITANGUY, J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, Jun 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00066016>.

PORTO, R. M.; COSTA, P. R. S. M. corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika vírus e microcefalia. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.

QUADROS, M. T. de. **Homens e a contracepção**: práticas, idéias e valores masculinos na periferia do Recife. 2004. 350 p. Tese (Sociologia) — Universidade Federal de Pernambuco.

RABELO, M. C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Cadernos de Saúde Pública**, scielo, v. 9, p. 316 – 325, 09 1993. ISSN 0102-311X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-311X1993000300019>.

REAGAN, R.; BRUECKNER, A. Comparison by electron microscopy of the Ntaya and Zika viruses. **Texas reports on biology and medicine**, v. 12, n. 1, p. 347 – 351, 1953.

RESK, F. Homens abandonam mães de bebês com microcefalia em PE. **O Estado de São Paulo**, Jul 2016. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,homens-abandonam-maes-de-bebes-com-microcefalia-em-pe,10000014877>. Acesso em: 25/06/2019.

RODRIGUES, E. M. **Avaliação da qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral**. 2011. Dissertação (Mestrado Neurologia/Neurociências) — Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

ROSEMBERG, F. Educação infantil, classe, raça e gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n. 96, p. 58 – 65, 1996.

ROSEMBERG, F. O movimento de mulheres e a abertura política no Brasil: o caso da creche. **Cadernos de Pesquisa**, v. 51, p. 73 – 79, 2013.

ROSEMBERG, F.; MARIANO, C. L. S. A convenção internacional sobre os direitos da criança: debates e tensões. **Cadernos de Pesquisa**, scielo, v. 40, p. 693 – 728, 12 2010. ISSN 0100-1574. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0100-15742010000300003>.

RUBIN, G. The Traffic in Women: notes on the “Political Economy” of sex. In: RUBIN, G. (ed.). **REITER, Rayna (ed.) Toward an Anthropology of Women**. New York: New York, Monthly Review Press, 1975. cap. 8, p. 157 – 210. Disponível em: <https://philpapers.org/archive/RUBTTI.pdf>. Acesso em: 15/06/2018.

SÁ, L. M. S. de M. **Intervenção precoce e microcefalia: estratégias de intervenção eficazes**. 2013. 2013. Tese (Doutorado ).

SÁ, M. **Feirantes: quem são e como administram seus negócios**. Recife: Editora Universitária UFPE, 2011.

SAMPAIO, R. F.; MANCINI, M. C. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 11, n. 1, p. 83 – 89, 2007.

SANTOS, B. de S. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. **Revista crítica de ciências sociais**, v. 63, p. 237 – 280, 2002.

SANTOS, B. S.; ALMEIDA FILHO, N. **A universidade do século XXI: para uma universidade nova**. Coimbra: Almedina, 2008.

SANTOS, M. O território e o saber local: algumas categorias de análise. **Cadernos Ippur**, v. 2, p. 15 – 25, 1999.

SANTOS, S. L. dos; CABRAL, A. C. dos S. P.; AUGUSTO, L. G. da S. Conhecimento, atitude e prática sobre dengue, seu vetor e ações de controle em uma comunidade urbana do Nordeste. **Ciência & Saúde Coletiva**, scielo, v. 16, p. 1319 – 1330, 00 2011. ISSN 1413-8123.

- Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S1413-81232011000700066>.
- SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicologia USP**, scielo, v. 15, p. 11 – 28, 00 2004. ISSN 0103-6564. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=pt&pid=S0103-65642004000200002>.
- SAVE THE CHILDREN. Serviços Amigáveis em Saúde Sexual e Reprodutiva: elementos para a construção de uma proposta (mimeo). 2006.
- SCOTT, J. W. Gênero: uma categoria útil para análise histórica. **Educação & Realidade**., Porto Alegre, v. 20, n. 02, p. 71 – 99, jul/dez 1995.
- SCOTT, J. W. A invisibilidade da experiência. **Revista Projeto História**, n. 16, fev. 1998.
- SCOTT, R. P. O homem na matrifocalidade: gênero, percepção e experiências do domínio doméstico. **Cadernos de pesquisa**, v. 73, p. 38 – 47, 1990.
- SCOTT, R. P. et al. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 73 – 92, Mai-Ago 2017. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>.
- SENRA, R. Grupo prepara ação no STF por aborto em casos de microcefalia. **BBC do Brasi**, 2016. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/01/1734795-grupopreparacao-no-stf-por-aborto-em-casos-de-microcefalia.shtml>. Acesso em: 12/11/2019.
- SILVA, A. C. R.; MATOS, S. S.; QUADROS, M. T. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. **revista ANTHROPOLÓGICAS**, Recife, v. 28, n. 1, p. 223 – 246, 2017.
- SILVA, M. M. A. **MASCULINIDADES E GÊNERO**: discursos sobre responsabilidade na reprodução. 1999. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) — Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- SOARES, D. B.; NÓBREGA, R. S. Análise espacial e climatológica da ocorrência de veranicos no Sertão de Pernambuco. **Revista de Geografia**, Recife, v. 27, n. 1, p. 94 – 106, 2010.
- SORJ, B. Arenas de cuidado nas interseções entre gênero e classe social no Brasil. **Cadernos de Pesquisa**, scielo, v. 43, p. 478 – 491, 08 2013. ISSN 0100-1574. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0100-15742013000200006>.
- SOUZA, A. de; BESSA, S. Em nome do Pai. **Diário de Pernambuco**, Agosto 2016. Disponível em: <http://blogs.diariodepernambuco.com.br/emnomedopai/>. Acesso em: 25/06/2019.
- SOUZA, J. C. Sonolência diurna excessiva em trabalhadores da área de enfermagem. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, scielo, v. 56, p. 180 – 183, 00 2007. ISSN 0047-2085. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0047-20852007000300004>.
- SOUZA, J. C. et al. Sonolência excessiva diurna na população geral de um município brasileiro. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, scielo, v. 57, p. 34 – 37, 00 2008. ISSN 0047-2085. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0047-20852008000100007>.

SOUZA, S. J.; CARVALHO, C. S. Ética e pesquisa: o compromisso com o discurso do outro. **Revista Polis e Psique**, v. 6, n. 1, p. 98 – 112, 2016.

SPINK, M. J. Ética na pesquisa social: da perspectiva prescritiva à interanimação dialógica. **Psico**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 7 – 22, 2000.

SPINK, M. J.; FREZZA, R. M. Práticas discursivas e produções de sentidos: a perspectiva da psicologia social. In: SPINK, M. J. (org.). **Práticas Discursivas e produções de sentidos: aproximações teóricas e metodológicas**. 3ª. ed. São Paulo: Cortez, 2004.

SPINK, M. J.; MENEGON, V. M. A pesquisa como prática discursiva: Superando os horrores metodológicos. In: SPINK, M. J. (org.). **Práticas Discursivas e Produções de Sentidos no Cotidiano**. São Paulo: Cortez Editora, 2000. cap. 3, p. 63 – 92.

SPINK, M. J. P. Pesquisando no cotidiano: recuperando memórias de pesquisa em Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, scielo, v. 19, p. 7 – 14, 04 2007. ISSN 0102-7182. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-71822007000100002>.

SPINK, M. J. P. et al. A construção da AIDS-notícia. **Cadernos de Saúde Pública**, scielo, v. 17, p. 851 – 862, 08 2001. ISSN 0102-311X. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-311X2001000400019>.

SPINK, P. K. Pesquisa de campo em psicologia social: uma perspectiva pós-construcionista. **Psicologia & Sociedade**, scielo, v. 15, p. 18 – 42, 12 2003. ISSN 0102-7182. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-71822003000200003>.

TAYLOR, C. R. et al. **Fundamentos de Enfermagem: A Arte e a Ciência do Cuidado de Enfermagem**. [S.l.]: Artmed Editora, 2014.

TEIXEIRA, G. et al. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Cien Saude Colet**, Jul 2018. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/analise-do-conceito-sindrome-congenita-pelo-zika-virus/16883?id=16883>.

THURLER, A. L. Paternidade e deserção: crianças sem reconhecimento, maternidades penalizadas pelo sexismo. **Sociedade e Estado**, scielo, v. 19, p. 501 – 502, 12 2004. ISSN 0102-6992. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-69922004000200022>.

THURLER, A. L. Outros horizontes para a paternidade brasileira no século XXI? **Sociedade e Estado**, v. 21, n. 3, Sept./Dec. 2006.

TRONCHIN, D. M. R.; TSUNECHIRO, M. A. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, scielo, v. 14, p. 93 – 101, 02 2006. ISSN 0104-1169. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0104-11692006000100013>.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO. **Projeto Pedagógico do Curso de Medicina**. 2018.

VALDES, T.; OLAVARRIA, J. (org.). **Masculinidad/es: Poder y crisis**. Santiago: ISIS Internacional, 1997. v. 24. (Ediciones de las Mujeres, v. 24).

VENTURA, D. de F. L. Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, 2016.

VENTURA, M.; CAMARGO, T. M. C. R. de. Direitos Reprodutivos e o Aborto: As mulheres na epidemia de Zika. **Revista Direito e Práxis**, n. 15, p. 622 – 651, 2016.

VI COLOQUIO INTERNACIONAL DE ESTUDIOS SOBRE VARONES Y MASCULINIDADES, 2017, Recife. **Livro de Resumos**. Recife: UFPE, 2017.

VIEIRA, N. A.; BRITO, A. M. de. **Entendendo quem entende**. 2006. Dissertação (Mestrado). Disponível em: <http://arca.icict.fiocruz.br/handle/icict/3910>.

VINCI, L. D. Tratado de Pintura. In: REALE, G.; ANTISERI, D. (Ed.). **História da Filosofia: Do iluminismo a descartes**. São Paulo: Paulus, 2004. p. 127 – 128.

WEBER, M. **Economia e Sociedade**. 1ª. ed. [S.l.]: UNB, 2012. v. 1.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations**. [S.l.], 2016. Disponível em: <https://goo.gl/XQs3i2>.

ZANLUCA, C. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz vol.110 no.4 Rio de Janeiro June 2015 Epub June 09**, v. 110, n. 4, p. 569 – 572, June 2015.

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTAS - MÃES

Universidade Federal de Pernambuco  
Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Psicologia  
Programa de Pós Graduação em Psicologia – Curso Doutorado

### Roteiro de Entrevista - MÃES

Dados do Participante Número de identificação:

Idade:

Profissão:

Estado Civil:

Idade do filho com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Idade dos outros filhos?

Coabitação:

#### A. Questões referentes ao tema filiação e expectativas quanto a ser mãe:

1. Se voltarmos um pouco a tua vivência como filho. Como foi a tua experiência com a tua mãe?
2. Na tua infância ou adolescência você pensava na possibilidade de ser mãe? Como eram esses pensamentos?

#### B. Questões referentes a maternidade:

3. Como é ser mãe?
4. Qual os sentimentos diante da notícia de gestação do primeiro filho? E na gestação de \_\_\_\_ ?  
(criança com SCZ)

#### C. Questões referentes ao tema ser mãe de filho/a com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus:

5. Como foi a vivência da gestação e do nascimento do teu filho que tem diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus?
6. Como você percebeu os primeiros sinais da Síndrome Congênita do Zika Vírus?
7. Quais os sentimentos diante da confirmação do diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus?
8. Fale um pouco sobre a tua rotina com o teu filho/a?
9. Como percebe o teu envolvimento como mãe?
10. Quais as dificuldades que encontra no exercício da tua maternidade com relação ao filho/a com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

**D. Relação com o pai da criança**

11. Mudou alguma coisa no relacionamento de vocês dois?
12. Como você percebe o teu diálogo com o pai da criança?
13. Como vocês tomam as decisões relativas a vida da criança?
14. Você costuma pedir a participação dele nos momentos de cuidado da criança?

**E. Relação com os familiares**

15. Como foi a reação dos familiares a chegada da criança?
16. Que pessoas ajudam vocês no cuidado criança? Como se dá esse apoio?

**APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTAS - PAI**

Universidade Federal de Pernambuco  
Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Psicologia  
Programa de Pós Graduação em Psicologia – Curso Doutorado

**Roteiro de Entrevista - PAIS**

Dados do Participante Número de identificação:

Idade:

Profissão:

Estado Civil:

Idade do filho com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Idade dos outros filhos?

Coabitação:

**A. Questões referentes ao tema filiação e expectativas quanto ao ser pai:**

1. Se voltarmos um pouco a tua vivência como filho. Como foi a tua experiência com o teu pai?
2. Na tua infância ou adolescência você pensava na possibilidade de ser pai? Como eram esses pensamentos?

**B. Questões referentes a paternidade:**

3. Como é ser pai?
4. Qual os sentimentos diante da notícia de gestação do primeiro filho?

**C. Questões referentes ao tema ser pai do filho/a com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus:**

5. Como foi a vivência da gestação e do nascimento do teu filho que tem diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus?
6. Qual a tua percepção dos primeiros sinais da Síndrome Congênita do Zika Vírus?
7. Quais os sentimentos diante da confirmação do diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus?
8. Fale um pouco sobre a tua rotina com o teu filho/a?
9. Como percebe o teu envolvimento como pai?
10. Quais as dificuldades que encontra no exercício da tua paternidade com relação ao filho/a com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

**D. Relação com a mãe da criança**

11. Mudou alguma coisa no relacionamento de vocês dois?
12. Como você percebe o teu diálogo com a mãe da criança?
13. Como vocês tomam as decisões relativas a vida da criança?
14. Você costuma pedir ajuda a ela nos momentos de cuidado da criança?

**E. Relação com os familiares**

15. Como foi a reação dos familiares a chegada da criança?
16. Que pessoas ajudam vocês no cuidado criança? Como se dá esse apoio?

## APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTAS - PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Universidade Federal de Pernambuco  
Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Psicologia

Programa de Pós Graduação em Psicologia – Curso Doutorado

Roteiro de Entrevista - PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Dados do Participante Número de identificação:

Idade:

Quanto a cor da pele ou raça você se classifica como?

Profissão:

Tempo de formado:

Eventuais pós-graduações:

Tempo atuando com a SCZ:

Estado Civil:

**A. Questões referentes a formação:**

1. Se voltarmos um pouco ao seu processo de formação e as primeiras experiências como profissional, Como foi a sua trajetória até vir trabalhar nesse serviço?
2. Que tipo de serviços ou terapias você desenvolve aqui na unidade?

**B. Questões referentes a Síndrome Congênita do Zika Vírus:**

3. Hoje depois do surto inicial e desse tempo atuando junto a essas crianças e famílias. Como você compreende a Síndrome Congênita do Zika Vírus, se você fosse fazer um paralelo com outras síndromes, como você situaria as crianças com microcefalia?
4. NA sua opinião quais seriam os principais desafios relativos à assistência das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

**C. Questões referentes às famílias de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus:**

5. Quem são os familiares que geralmente acompanham as crianças no tratamento?

Mãe? Pai?

6. Como você avalia a compreensão desses familiares sobre a condução e possível evolução do tratamento?

7. Que rede de apoio você consegue perceber? Geralmente essa rede envolve que pessoas?

8. Quais as questões ou dificuldades que você encontra no seu exercício profissional com relação as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

#### **D. Relação com a mãe das crianças**

9. Como você percebe o tua interação com as mães das crianças?

10. Além das mães você tem experiência com outras mulheres desempenhando atividades de cuidado em relação às crianças?

#### **E. Relação com o pai das crianças**

10. O nosso trabalho tem como foco a experiência dos pais. Como você percebe a presença dos pais das crianças com SCZ?

11. No cuidado das crianças você percebe alguma diferença em relação ao cuidado exercido pelas mães outras cuidadoras?

12. Além dos pais você tem experiência de outros homens desempenhando atividades de cuidado em relação às crianças?

13. Teria algo mais que você gostaria de falar sobre a participação dos pais?

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, ESCLARECIDO E  
INFORMADO (PARA MAIORES DE 18 ANOS)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Onde estão os pais? Paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE E – FAMÍLIAS RESIDENTES NO AGRESTE CENTRAL



### Famílias residentes da Região – Agreste Central

Fonte da Imagem: Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude (Governo de Pernambuco)

Família (Nome da Criança)	Cidade	Localização da Residência
Domitila	Jataúba	Urbano
Fátima	Caruaru	Rural
Joaquim	Bonito	Urbano
Fabício	Caruaru	Urbano
Rodrigo	Caruaru	Urbano
Marcus	Caruaru	Urbano
Sergio	Brejo da Madre de Deus	Urbano
Luana	Caruaru	Urbano
Josenildo	Caruaru	Rural
Clécio	Caruaru	Urbano
Cláudia	Brejo da Madre de Deus	Urbano
Tábata	Agrestina	Rural
Augusto	Camocim de São Félix	Urbano
Cibele	Caruaru	Urbano
Juca	Brejo da Madre de Deus	Rural
Durval	Bonito	Urbano
Joselane	Camocim de São Félix	Urbano
Sarah	Caruaru	Urbano
Tiago	Cupira	Urbano
Bruna	Caruaru	Urbano
Rafaela	Belo Jardim	Urbano

## APÊNDICE F – FAMÍLIAS RESIDENTES NO AGRESTE SETENTRIONAL



Famílias residentes da Região – Agreste Setentrional

Fonte da Imagem: Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude

Família (Nome da Criança)	Cidade	Localização da Residência
Marcelo	Santa Cruz do Capibaribe	Urbana
Lúcia	Santa Cruz do Capibaribe	Urbana
Fernanda	Toritama	Urbana
Isabela	Santa Cruz do Capibaribe	Urbana
Vânia	Vertentes	Urbana
Félix	Santa Cruz do Capibaribe	Urbana
Alice	Santa Cruz do Capibaribe	Urbana

## ANEXO A – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA



SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO  
SECRETARIA EXECUTIVA DE GESTÃO DO TRABALHO E EDUCAÇÃO NA SAÚDE  
DIRETORIA GERAL DE EDUCAÇÃO NA SAÚDE  
GERÊNCIA DE DESENVOLVIMENTO PROFISSIONAL

Recife, 15 de março de 2018

**DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA**

Declaro estar ciente da realização da pesquisa: **ONDE ESÃO OS PAIS? PATERNIDADE E CUIDADO NO CONTEXTO DA EPIDEMIA DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**, do pesquisador: **Ricardo José de Souza Castro**, aluno do Programa de Pós Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Pernambuco, nas dependências da Unidade Pernambucana de Atenção Especializada de Caruaru - Secretaria Executiva de Atenção em Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde/PE, e afirmo que esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, condicionada à aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

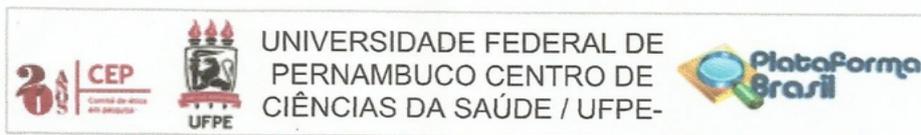
Sendo assim autorizo sua execução, desde que o mesmo cumpra com os requisitos da Res. CNS 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins de pesquisa.

  
Claudia Lins

Gerente de Desenvolvimento Profissional

Rua Dona Maria Augusta Nogueira, 519 – Bongí – Recife – PE  
CEP: 50.751-530 - Fone: 3184-0031/ 3184-0032/ 3184-0033

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP UFPE



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Onde estão os pais? Paternidade e cuidado no contexto da epidemia de Síndrome Congênita do Zika Vírus

**Pesquisador:** RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 86424318.6.0000.5208

**Instituição Proponente:** CENTRO ACADEMICO DO AGRESTE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.631.541

**Apresentação do Projeto:**

Projeto de Pesquisa inserido na linha de Pesquisa "Processos Psicossociais, Poder e Práticas Coletivas" do Curso de Doutorado em Psicologia, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFPE, sob a orientação do Professor Doutor Jorge Luiz Cardoso Lyra da Fonseca.

**Objetivo da Pesquisa:**

O Objetivo Geral consiste em analisar, a luz de uma perspectiva de gênero, o envolvimento paterno e a experiência da paternidade de pais de crianças acometidas pela síndrome congênita em decorrência da epidemia de Zika Vírus. Com base nessas reflexões o pesquisador se propõe a desenvolver um projeto de pesquisa que tem os seguintes objetivos específicos :

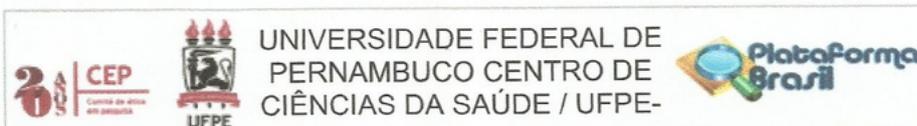
## 3.1. 2 Objetivos Específicos

1. Compreender como a rede de atenção a família e a criança acometida pela síndrome congênita da Zika significa o lugar do pai e da paternidade;
2. Investigar como esses pais compreendem e significam a experiência de paternidade na condição específica de pais de crianças com microcefalia.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo o pesquisador, os riscos diretos para os voluntários são relativos ao constrangimento em participar das entrevistas e da observação participante. Os desconfortos eventuais, provocados pela presença do pesquisador em locais públicos ou privados serão minimizados através de um

**Endereço:** Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600  
**UF:** PE **Município:** RECIFE  
**Telefone:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.631.541

amplo esclarecimento por parte do pesquisador sobre os objetivos e estratégias da pesquisa e pela escolha de um local reservado para a realização da entrevista. Caso o desconforto seja observado, ocasionará a suspensão imediata das entrevistas ou procedimentos de observação.

Os Benefícios diretos e indiretos para os voluntários envolvem a possibilidade de romperem a invisibilidade que existe quando se aborda a questão da paternidade de crianças com deficiências ou malformações. Possibilita também que os serviços de saúde e profissionais estejam mais aptos a compreender as necessidades e especificidades das famílias com crianças com Síndrome Congênita do Zika Virus.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Nada a declarar.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos encontram-se adequados.

**Recomendações:**

Nenhuma.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Nenhuma.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

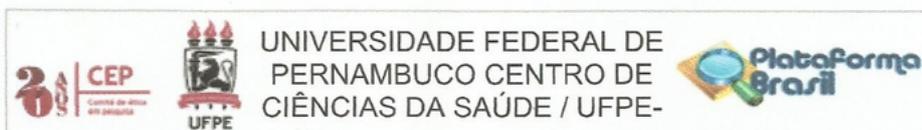
O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da

**Endereço:** Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600  
**UF:** PE **Município:** RECIFE  
**Telefone:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.631.541

Resolução CNS/MS N° 466/12).

O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS N° 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1072594.pdf	28/03/2018 12:00:14		Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_confidencialidade.jpg	28/03/2018 11:59:59	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
Brochura Pesquisa	brochura_pdf.pdf	28/03/2018 11:37:00	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_maiores_18_anos_pesquisa_caruaru.pdf	28/03/2018 11:16:13	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
Outros	curriculo_ricardo_castro.pdf	28/03/2018 11:06:24	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
Outros	curriculo_jorge_lyra.pdf	28/03/2018 11:06:00	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
Outros	declaracao_vinculo.pdf	28/03/2018 10:59:05	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_ricardo.pdf	26/03/2018 10:10:33	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
Outros	CARTA15_03_2018.pdf	26/03/2018 09:16:54	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_ricardo.PDF	26/03/2018 09:16:31	RICARDO JOSE DE SOUZA CASTRO	Aceito

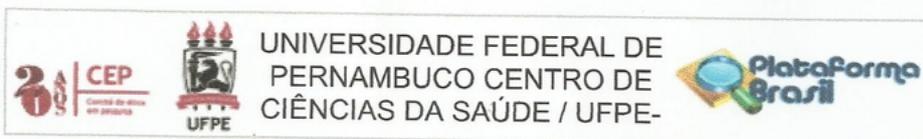
**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Av. da Engenharia s/n° - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600  
 UF: PE Município: RECIFE  
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.631.541

RECIFE, 03 de Maio de 2018

---

Assinado por:  
Gisele Cristina Sena da Silva Pinho  
(Coordenador)

**Endereço:** Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600  
**UF:** PE **Município:** RECIFE  
**Telefone:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br