UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
UNISANTOS

MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

YORDAN BEZERRA GOUVEIA

O SIGNIFICADO DA PARENTALIDADE E DO CUIDADO EM SAÚDE POR PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DO ZIKA CONGÊNITONO SERTÃO DA PARAÍBA

Santos
2018

YORDAN BEZERRA GOUVEIA

O SIGNIFICADO DA PARENTALIDADE E DO CUIDADO EM SAÚDE POR PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DO ZIKA CONGÊNITO NO SERTÃO DA PARAÍBA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva.
Área de Concentração: Saúde, Ambiente e Mudanças Sociais
Orientadora:Profª. Dra. Carolina Luísa Alves Barbieri

Santos
2018

[Dados Internacionais de Catalogação]
Departamento de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos

---

Gouveia, Yordan Bezerra.
G719s O significado da parentalidade e do cuidado em saúde por pais de crianças
2019 com síndrome do Zika congênito no sertão da Paraíba/ Yordan Bezerra Gouveia; orientadora Carolina Luísa Alves Barbieri.
152 f.; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica de Santos, Programa de Mestrado em Saúde Coletiva.

Bibliografia:

1. Parentalidade paterna. 2. Cuidado em saúde. 3. Síndrome do zika congênito. 4. Sertão da Paraíba. I. Barbieri, Carolina Luísa Alves II. Universidade Católica de Santos. III. Título.

CDU 1997 – 614(043.3)

Maria Rita C. Rebello Nastasi – CRB 8/2240

YORDAN BEZERRA GOUVEIA

O SIGNIFICADO DA PARENTALIDADE E DO CUIDADO EM SAÚDE POR PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DO ZIKA CONGÊNITO NO SERTÃO DA PARAÍBA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva.
Área de Concentração: Saúde, Ambiente e Mudanças Sociais

Banca Examinadora:

_____

Eunice Nakamura - Doutora
Universidade de São Paulo – Campus Baixada Santista

_____

Sílvia Regina Viodres Inoue – Doutora
Universidade Católica de Santos -UNISANTOS

_____

Carolina Luísa Alves Barbieri -Doutora
Universidade Católica de Santos-UNISANTOS
Professor Orientador – Presidente da Banca Examinadora

Santos
2018

AGRADECIMENTOS

A DEUS

Por colocar suas mãos em minha vida, me conferindo a intrepidez para sobrepujar todos os desafios, que com minhas próprias forças seriam impraticáveis.

AOS PAIS E IRMÃS

Queridos pais de vocês recebi o dom mais precioso do universo: a vida.

Ao meu pai (*In Memorian*) e minha mãe que através do carinho e esperança, do conforto de suas lágrimas, do brilho no seu olhar, me fizeram amadurecer com a certeza do amor de vocês por mim.

Às minhas irmãs que me deram forças para não desistir e, nos momentos mais difíceis foram conforto e alívio para minhas angústias.

AOS AMIGOS E COLEGAS

Que durante os anos convividos, entre risos e prantos, amizades e desafetos, erros e acertos, ainda, nos faltaram à firmeza de concedermos um mundo mais humano.

AOS MESTRES E ÀS ORIENTADORAS

Nós tínhamos um barco, um leme, dois remos.

E tínhamos um sol, um céu, um mar, um horizonte no qual precisávamos encontrar sonhos e esperanças, mas não sabíamos remar. E, vocês vieram nos mostrar a força que tínhamos nos braços e como era fácil navegar.

A vocês que sempre estiveram conosco nos momentos mais difíceis desta caminhada, quando os obstáculos pareciam intransponíveis.

A vocês pelos dias, meses e anos de espera, encontros e desencontros vividos nesta jornada.

A vocês que acreditaram cegamente em nós, renovando a cada dia nossas forças, nosso muito obrigado. Quero também agradecer em especial às minhas orientadoras Profª. Dra. Carolina Luísa Alves Barbieri e a também a Profª. Dra. Sílvia Regina Viodres Inoue, que me deu todo apoio na construção e orientação deste trabalho. Posso dizer que a vossa colaboração foi fundamental para a conclusão deste tão almejado sonho.

A todos meu muito obrigado.

“A criança é o pai do homem”
William Wordsworth (1802)

RESUMO

O Brasil vivenciou um surto de Zika vírus impactando no nascimento de crianças com síndrome congênita, e consequente prejuízo no seu desenvolvimento, demandando cuidados da família. Esta é constituída e organizada conforme os condicionantes históricos, social, político de uma época. Desta feita, ela vem sofrendo ao longo da história transformações configurando diversos tipos de família, como pode ser visto as novas configurações familiares contemporâneas e com elas o surgimento de (re)significações, valores e novas práticas da parentalidade. Nos anos 70 com a revolução industrial, a hegemonia do capitalismo, as mudanças sociais e os movimentos feministas observaram-se discussões no tocante à identidade e o lugar da mulher na família e as relações de gênero na família, verificando transformações na maternidade e nos papeis parentais, rediscutindo o lugar do pai na dinâmica de cuidado familiar. Nesse cuidado observa-se um atravessamento entre parentalidade e saúde, ou seja, a família se constitui também como um espaço para práticas de saúde. O presente estudo pretende compreender o significado da parentalidade paterna e o cuidado em saúde pelo pai de criança com síndrome congênita por Zika vírus no sertão da Paraíba. Trata-se de um estudo exploratório numa abordagem qualitativa. Participaram nove sujeitos que exerciam a parentalidade de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus no sertão da Paraíba. Os dados foram coletados mediante entrevista em profundidade, gravadas com o consentimento e analisadas pela Análise de Discurso. A amostra escolhida utilizando-se da técnica de bola de neve e o número de participantes definido pelo criterio de saturação. Dos nove pais estudados, a idade compreendeu entre 21 a 55 anos, cinco declararam estado civil casado e a maioria deles cursaram o ensino fundamental. A análise dos dados empíricos forneceu quatro unidades categóricas de discurso: Os significados atribuídos acerca da parentalidade paterna; Dinâmica reacional e de enfrentamento por pais ao diagnóstico da síndrome congênita por Zika vírus; O cuidado à criança com síndrome congênita e a participação do pai e as implicações do cuidado na vida dos sujeitos que exercem a parentalidade. O presente estudo ao dar voz aos pais pode compreender, apesar de suas limitações, que ser pai foi uma autoafirmação da masculinidade e virilidade exercida por uma parentalidade ora do tipo patriarcal, ora nos moldes contemporaneos. O ser pai de uma criança com sídrome congênita por Zika vírus demandou cuidados que se deram sobretudo na rotina do cotidiano, mantimento material da casa, marcação e acompanhamento nas consultas e internações e compra de insumos de saúde. Embora as mães se dedicassem mais aos cuidados dos filhos, em harmonia com as concepções sociais do amor materno e da divisão sexual do trabalho no seio familiar, os pais se apresentaram como coadjuvantes nestes, uma vez que são limitados – no discurso deles - pelo trabalho, pela falta de informação e experiência no manejo, o cuidado fora do domicilio onde residiam e monopolio materno do cuidado. Os cuidados para com a criança trouxeram implicações diretas na vida da familia e daqueles que se encontravam em seu entorno. A partir desse estudo é preciso desenvolver políticas públicas no campo da saúde coletiva com o objetivo de dar maior visibilidade ao homem pai como sujeito protagonista de cuidados na família e na saúde dos filhos.

Palavras-chave: Parentalidade Paterna; Síndrome Congênita; Zika Vírus; Cuidados em Saúde.

ABSTRACT

Brazil experienced an outbreak of Zika virus impacting on the birth of children with congenital syndrome, and consequent impairment in its development, demanding family care. This is constituted and organized according to the historical, social and political conditions of an era. Since then, she has been suffering throughout the history of transformations configuring different types of family, as can be seen the new contemporary family configurations and with them the emergence of (re) significations, values and new practices of parenting. In the 1970s, with the industrial revolution, the hegemony of capitalism, social changes and feminist movements, there were discussions regarding the identity and place of women in the family and gender relations in the family, verifying transformations in the maternity and in the roles parental roles, rediscounting the father's place in the dynamics of family care. In this care we observe a crossing between parenting and health, that is, the family also constitutes a space for health practices. The present study intends to understand the significance of paternal parenting and health care by the father of a child with congenital syndrome by Zika virus in the sertão of Paraíba. This is an exploratory study in a qualitative approach. Participants were nine subjects who exercised the parenting of children with Congenital Syndrome of the Zika Virus in the backlands of Paraíba. Data were collected through an in-depth interview, recorded with consent and analyzed by Discourse Analysis. The sample, using the snowball technique and the number of participants defined by the criterion of saturation. Of the nine parents studied, the age ranged from 21 to 55 years, five declared married civil status and most of them attended elementary school. The empirical data analysis provided four categorical units of discourse: The meanings attributed to paternal parenting; Dynamic reactivity and coping by parents to the diagnosis of congenital syndrome by Zika virus; Care for the child with congenital syndrome and the participation of the father and the implications of the care in the life of the subjects who exercise the parenting. The present study, in giving voice to parents, can understand, in spite of its limitations, that being a father was a self-affirmation of masculinity and virility exercised by a patriarchal or sometimes contemporary parenting. The father of a child with a congenital syndrome by Zika virus demanded care that was given mainly in the daily routine, material maintenance of the house, marking and follow-up in consultations and hospitalizations and purchase of health supplies. Although mothers were more concerned with the care of their children, in harmony with the social conceptions of maternal love and the sexual division of labor within the family, the parents presented themselves as coadjuvants in these, since they are limited - in their discourse - by work, lack of information and experience in the management, care outside the home where they lived and maternal monopoly of care. Care for the child brought direct implications to the lives of the family and those around them. From this study it is necessary to develop public policies in the field of collective health with the aim of giving greater visibility to the father man as the main protagonist of care in the family and in the health of the children.

Keywords: Parental Parenting; Congenital Syndrome; Zika virus; Health Care.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Características dos participantes da pesquisa - pais de crianças com síndrome do Zika congênita do sertão da Paraíba 71

Quadro 2: Unidades categóricas do discurso e unidades de sentido 75

LISTA DE FIGURAS

Figure 1: Fluxograma com captação dos participantes em estudo 57

Figure 2: Mapa do estado da paraíba localizando a mesorregião do sertão e a cidade de Campina Grande-PB 58

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO **10**

1 INTRODUÇÃO **16**

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA **24**

2.1 CONCEPÇÕES DA FAMÍLIA E PARENTALIDADE NO MUNDO OCIDENTAL: DO RENASCIMENTO Á CONTEMPORANEIDADE 24

2.2 A FAMÍLIA E A PARENTALIDADE: DO BRASIL COLÔNIA À CONTEMPORANEIDADE 34

2.3 CONCEITOS E PRINCÍPIOS CONSTITUINTES DA PARENTALIDADE 37

2.4 GÊNERO, MASCULINIDADE E PARENTALIDADE: UMA CATEGORIA DE ANÁLISE NA SAÚDE 42

2.5 O CUIDADO E A PARENTALIDADE EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE 44

3. OBJETIVOS **52**

3.1 GERAL 52

3.2 ESPECÍFICOS 52

4 MÉTODO **53**

4.1 TIPO DE ESTUDO 53

4.2 PARTICIPANTES, PERCURSO DO TRABALHO EM CAMPO E CAPTAÇÃO DOS PARTICIPANTES 54

4.3 LOCAL DO ESTUDO 57

4.4 INSTRUMENTO 61

4.5 PERCURSO ANALÍTICO E INTERPRETATIVO 62

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS 68

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES **70**

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES 70

5.2 O SIGNIFICADO DA PARENTALIDADE E O CUIDADO EM SAÚDE A PARTIR DA PERSPECTIVA DA ANÁLISE DE DISCURSO DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA POR ZIKA VIRUS 74

5.2.1 Os significados atribuídos acerca da parentalidade paterna 75

5.2.2 Dinâmica reacional e de enfrentamento por pais ao diagnóstico da síndrome congênita por zika vírus 80

5.2.3 O cuidado à criança com síndrome congênita e a participação do pai 90

5.2.4 - As implicações do cuidado na vida dos sujeitos que exercem a parentalidade. 122

CONCLUSÃO 129

REFERÊNCIAS 136

APÊNDICES 145

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE 146

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 149

APRESENTAÇÃO

Ao me deter sobre esse trabalho, e ao fazer um olhar retrospectivo ao meu percurso histórico vejo, que em muitos caminhos se entrecruzam o tema, a vida e as experiências vividas.

Tudo começa a partir da minha raiz familiar, nordestina, em um sertão paraibano. Sertão este marcado por grandes desigualdades sociais, marcada por famílias aristocráticas, fazendeiras, criadoras de gado, mas também famílias camponesas, de pequenos agricultores e criadores de gado de subsistência. Eu nasci em meio essa desigualdade, por um lado marcado de famílias tradicionais como os Marques, Medeiros, Bezerra, Sousa, detentores de grandes propriedades de terras e fundiários, e também da Fé (Bizavó) e Muniz, pequenos comerciantes e alfaiate.

Nasci em meio a terras de grandes fundiários, contudo, pequeno proprietário de terra de subsistência, inventariada por morte. Meu pai, como agricultor de subsistência, e minha mãe como “dona de casa”, dedicada aos afazeres dela e dos filhos. Ela, em meio aos esforços da vida para a subsistência dialogava conosco, os filhos, e dizia: “nós temos dos caminhos a lhe dar: um cabo de uma inchada, ou os estudos. O melhor dele é os estudos”. Estes passavam os valores compartilhando a ideia de que a educação é uma das pilastras basilares da ascensão econômica, social e política.

Em meio a esses discursos e a partir dos esforços desses pais, fui seguindo o caminho dos estudos. Era a única herança promissora que podia escolher, pois via, sabiamente, o declínio da agricultura em função das sucessivas secas ambientais as quais passava o Nordeste naquele momento e tamanha dificuldade para a subsistência em meio ao campo. Começa-se o êxodo rural.

Fomos para a cidade Pombal – Paraíba, lá fiz os primeiros estudos de alfabetização, tardia, devido as dificuldades de transporte para ir estudar,em meio ao campo, e o protecionismo de uma mãe cuidadora por demais, já havia perdido dois anos de estudo. Contudo, nunca é tarde para recomeçar. Nesta cidade,estudei desde a etapa da alfabetização atéa quarta série do ensino fundamental em uma escola particular, o Menino Jesus, pago com os duros esforços de um criador de vacas e produtor de queijo de coalho, junto a uma dona de casa que renunciava a comprar suas coisas de casa, vestimentas e “enfeitar-se”, como dizia ela, para ter a mensalidade dos meus estudos. Muitos foram os

esforços desses para me dar uma educação de boa qualidade, que via na escola pública, muitas dificuldades para a formação intelectual.

Em 1998, após minha irmã prestar vestibular para Universidade Federal da Paraíba e passar no curso de Farmácia, nossa família mudou para a capital, João Pessoa. Enquanto estudávamos, eu quinto ano e minha irmã superior, o meu pai como criador de gado e produtor de queijo, passar a ser pequeno comerciante de queijos em João Pessoa, minha mãe continua como “dona de casa”. Certamente, Joan Wallach Scott, estudando, essa mulher diria: que tamanha desigualdade! Enquanto eles crescem, ela estagnou!

Em meio a tanto esforço desses pais, eles me colocaram em escolas particulares, as quais fiz os meus estudos do quinto ano até a oitava série, do fundamental, na escola Cenecista João Regis Amorim. E do primeiro ao terceiro ano, na escola Hipócrates. Após terminados estudos,prestei vestibular para Universidade Federal da Paraíba para o curso de psicologia, era 2007.

Começo psicologia, período 2007.1, na cabeça a ideia de um jovem que queria mudar o mundo, como dizia nossa professora Baracuí, em meio marcante riso sarcástico e crítico de uma realidade por ela elaborada a partir de sua visão psicanalítica. Entro na psicologia com o desejo de se tornar um psicólogo clínico, já desde tempos atrás, via as coisas e acontecimentos comportamentais com uma visão clínica, não tinha em mente que corrente teórica iria seguir até o momento. Em meio os primeiros períodos entre as várias correntes: a Terapia cognitivo-comportamental, bastante aceita naquele tempo e hoje como forma de explicar os comportamentos humanos, de uma forma mecanicista, na minha visão; uma humanista; as correntes sociais e sócio históricas e a psicanalítica; escolha a psicanálise. Pois eu via o mundo interior muito dinâmico e marcado pelo desejo.

Ainda em 2008, impulsionado pelo desejo de estudar sobre os mecanismos depressivos, em uma visão clínica, não sei se impulsionado inconscientemente por ela, me dirijo ao único núcleo de estudo e pesquisa -Núcleo de Pesquisa Aspectos Psicossociais de Prevenção e da Saúde Coletiva - NPAPPSC - que tinha como tema em seus círculos de debate, enveredo pela psicologia social, para estudar a depressão a partir dos paradigmas das repressões sociais e da saúde coletiva. Em meio a esse núcleo de estudo aprendi que as pessoas falam a partir de um discurso socialmente compartilhado. Nesse núcleo atuei enquanto Bolsista de Iniciação à Docência (Prolicen/UFPB). No fim do mesmo ano comecei a desenvolver pesquisa no programa de Iniciação Cientifica Voluntariada. Aqui se encontram as primeiras raízes e aprendizados para a um pesquisador científico. Contudo, não encantado pela abordagem social de ver o mundo e problemas relacionais com a

orientadora do núcleo, pois não acredito nas pessoas que desfazem dos potenciais dos outros para colocar o mérito em si mesmas, abandonei o núcleo de estudos.

Concomitante a isso, pagava uma disciplina, intitulada de Técnica de Exames Psicológico III, com a professora *Clênia Maria Toledo de Santana Gonçalves*. Mulher de coração grande, humana, singela, doce, que acreditava nos potenciais das pessoas. Como grande psicanalítica que é e que sabia ver no mais latente das pessoas suas competências, habilidades e potencialidades, que despertava para comportamentos manifestos, me fazendo experienciar uma revolução acadêmica e pessoal, nesse momento da psicologia, a qual me encontrava um pouco decepcionado com ela, pois ainda não havia encontrado respostas para minha vida interior e profissional. Este é o momento que me encontro comigo e com a psicologia. Encontro-me com os princípios teóricos de que acredito, que a professora Clênia falava, de que somos uma bola de carne na qual se introduz uma linguagem que o faz pessoa. Essa linguagem é introduzida a partir de um "objeto bom", mãe, mas também pela relação triangular entre o pai, a mãe e a criança.

No início de 2009 atuei como monitor de Iniciação a Docência na disciplina Técnica de Exames Psicológico III na condição de voluntario. Aqui, mediado pela professora Clênia, aprendi sobre as técnicas projetiva, principalmente o Rorschach, e os primeiros passos de ser professor.

Em 2010 desenvolvi juntoà Clínica Escola de Psicologia o Projeto de Extensão Universitária "A Clínica e a Saúde Mental na cidade" na condição de extensionista bolsista PROEXT. Ainda no decorre desse ano foi publicado trabalhos em eventos como: *A Avaliação Psicodiagnóstica como meio de intervenção na família*, no 1º Encontro de Extensão e 1ª Semana de Ciência, Tecnologia, Esporte, Arte e Cultura; e o trabalho: *A Avaliação Psicodiagnóstica e sua Intervenção* na Comunidade no II Congresso Nordestino de Extensão Universitária Cidadania e Sustentabilidade: Desafios, Caminhos e Soluções na cidade do Recife.

Ainda em 2010 me tornei membro efetivo do Centro Acadêmico de Psicologia. Em Abril deste mesmo ano participei na condição de Delegado como membro representante do Centro Acadêmico de Psicologia (UFPB) na I Conferencia Municipal de Saúde Mental de João Pessoa, além de organizador e membro – delegado- da III Conferência Estadual de Saúde Mental – Intersetorial, aqui começam as primeiras militâncias políticas, que se encontravam enraizadas desde a infância, mas também o primeiro laboratório prático, a partir das correntes políticas e ideológicas que aquele momento vivia, que serviram de base para pensar a saúde a partir das perspectivas da saúde coletiva.

Em 2011, passei a ser monitor bolsista de Iniciação à Docência na disciplina Técnica de Exame Psicológico IV (Rorschach), além de ser coordenador do Projeto de Estudos em Clínica e Saúde Mental (UFPB). No final deste ano, terminei a graduação com o trabalho de conclusão de curso com a temática - *Tabagismo e "falta": o estudo do funcionamento psíquico de uma usuária de tabaco* – utilizando-se das técnicas projetivas (Rorschach) e sob a orientação da professora Clênia Maria de Toledo Santana Gonçalves.

Após sair da academia, nos fins do ano 2011, fiz a prova de seleção para o mestrado em psicologia clínica na Universidade de São Paulo, por duas vezes, mas não obtive êxito.

No ano de 2012, devido às condições financeiras da família, me enveredei para o campo de trabalho. Nessa época fui contratado enquanto psicólogo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), momento pelo qual passei a atuar enquanto avaliador do setor de triagem e diagnóstico da mesma e como psicólogo na área de estimulação neuropsicológica. Nessa instituição entrei em contato com crianças e seus familiares marcados por uma deficiência física, contudo, introjetados de potencialidades singulares ao seu ser, que muitas das vezes a “falta”, dado a oportunidade de ser pessoa, por uma sociedade que não acredita neles e por não o ver a partir dos padrões de normalidade os implica uma condição de se tornar invisível.

Ainda em 2012 fui contratado para ser psicólogo no Hospital Regional de Patos Janduí Carneiro na cidade de Patos-PB e depois no Hospital Infantil Noaldo Leite. Nesse momento da minha vida, adentrei ao campo da saúde e passei, na visão de psicólogo, a compreender o processo saúde doença demarcado por fatores de comportamento, desejos: consciente e inconscientes, ambientais e que no discurso daquele que enfrenta uma condição de adoecimentos, apresentam representações simbólicas que estabelece um paralelo com o meio externo, de tal forma que pode transformar as vivencias internas, singulares, em atuações do dia a dia no social, na forma de aspectos psicológicos. Ou seja, manifestações da subjetividade humana diante da doença, tais como: sentimentos, desejos, a fala, os pensamentos, comportamentos, as fantasias, lembranças, as crenças, os sonhos, os conflitos relacionais, o estilo de vida e o estilo de adoecer (SIMONETTI,2004).

Em 2013 me tornei preceptor voluntario na área de psicologia hospitalar, do curso de psicologia das Faculdades Integradas de Patos (FIP). No decorre do mesmo ano ainda foi publicado o capítulo de livro: Avaliação Psicodiagnóstica - ensino e formação In: *Psicologia: Reflexões para ensino, pesquisa e extensão.*

No ano de 2014, terminei o curso de especialização em psicologia do trânsito pela Faculdades Integradas de Patos (FIP) com o trabalho de conclusão de curso voltado para a

temática da avaliação psicológica, cujo tema é: uma abordagem sobre as novas perspectivas para avaliação psicológica no contexto do trânsito.

Ainda em 2014 fui convocado para assumir a vaga de psicólogo da Saúde, no Núcleo Ampliado de Saúde da Família da cidade de Vista Serrana – PB. Momento este no qual me deparei com o SUS e seus princípios: universalidade, equidade e integralidade. E ver que na realidade, a teoria ainda não saiu do papel em função de políticas partidárias não compromissadas com o bem comum de uma população. Nesse instante deparei-me, também, com o uso de medicamentos psicotrópicos, de uma população quase inteira, como forma de resolver suas angustias sociais e subjetivas. Trabalhei com os sujeitos tabagista, através de grupos terapêuticos, com o intuito de cessão do consumo de tabaco.

Ainda no ano de 2014 me tornei professor da disciplina de Estagio Básico V. Esta me fez entrar em contato com a docência e fazer partilhar conhecimento com os alunos do oitavo período de psicologia sobre a avaliação psicológica nos diversos contextos.

Em 2015 passei a lecionar, nas Faculdades Integradas de Patos (FIP), em disciplina como: estágio em processos de prevenção e promoção de saúde – contexto hospitalar, psicologia aplicada a biomedicina, psicologia para a nutrição, a disciplina: psicologia hospitalar.

A partir de 2016 renasceu o desejo de fazer um mestrado, impulsionado também pela instituição de ensino superior a qual faço parte. Dentre o leque de escolhas que me era apresentado naquele momento, fiz a opção pela saúde coletiva, uma vez que esta faria ponte com o campo da saúde que a cada dia adentrava em função das disciplinas que até o momento ministro. Dentre as instituições, escolhi a Universidade Católica de Santos, uma vez que permitia cursar as disciplinas e fazer a pesquisa sem prejuízo para os trabalhos e o estudo. Trazia comigo um projeto que tinha como objetivo trabalhar com os tabagistas, tendo como desejo as técnicas projetivas como mediadoras para emergir os dados dos participantes.

Passado o momento de seleção e chegando em Santos, percorri as representantes da psicologia, na busca de poder me orientar, contudo sem êxito. Certo dia de uma aula, eu meio angustiado, pois voltaria para a Paraíba sem definir orientador, apareceu Carolina, com seu jeito simples, meiga e atenciosa, pede para explanar meu projeto. Contudo, após escuta paciente, relata que poderia me orientar, no entanto sugere mudança temática.

Após momento de discussão e em meio a repercussão que o Zika causava naquele momento no Brasil, principalmente no Nordeste, ocupando a Paraíba no o *ranking* nacional a terceira colocação entre os estados com o maior número de notificações,mas também no

meio científico definimos por trabalhar com as representações de parentalidade e cuidado por parte dos pais a partir das perspectivas desses genitores e suas mães. A região do sertão, foi uma predileção minha devido às afinidades com este contexto, mas também em função das desigualdades sociais e de acesso a saúde e especialidades em saúde que são escassos.

Após as reflexões de um seminário acerca da temática, decidimos dar voz ao homem mudo e esquecido para a ciência, como forma de fazer estes sujeitos falantes representarem as suas vivências, assim como entender, a partir da sua perspectiva, o que é ser pai em um contexto nordestino, principalmente em meio aos transtornos que o Zika causava no desenvolvimento de seu filho, e como estes pais cuidam em saúde diante tamanhas desigualdades sociais que essa região da Paraíba apresenta, assim comoas barreiras e dificuldades de acesso a saúde que a população vive.

Estudar esta temática implica aparecer como um acaso, como se cai de um paraquedas. Contudo, observa-se que em meio a uma vida já se preparava um paraquedista para fazer esse salto. Só faltava o tempo, espaço e tripulantes de um voo, bem como o instrutor. Nesse momento de experiência de vida partilho, também como em meio a tantos movimentos e revoluções de vida, que existe uma força interior que põe em movimento o humano a luta por melhores condições de vida. Nesse momento se entrelaça também a força dinâmica de tantos sertanejos nordestinos que, implicada pelos determinismos sociais e políticos de uma época desafia-os e constrói novas dinâmicas de vida a partir da academia.

Nessa dinâmica de força interior psicológica vejo essas muitas mulheres que, em meio a um determinismo biológico de uma síndrome, desafiam o tempo e as estruturas sociais e políticas à procura de respostas para melhorar a qualidade de vida e da saúde para os seus filhos.

1 INTRODUÇÃO

A partir de outubro de 2014 aparecia no estado do Rio Grande do Norte um surto de uma doença de etiologia desconhecida, cujas manifestações clínicas - coceira, manchas avermelhadas pela pele, dores nas articulações, febre baixa ou ausência desta, que persistiam entre quatro e cinco dias e que desapareciam sem tratamento – apontavam para uma doença exantemáticafebril[1]. Nos primórdios foi um rumor que começou a ganhar força e transpôs a números com frequência de ocorrência de eventos de complexa compreensão (BRASIL, 2015; BRASIL, 2017).

No início de fevereiro de 2015, tal moléstia ganhou narrativa nas redes sociais, nas páginas de jornais, revistas e até mesmo na mídia televisiva da região nordeste. Com o passar dos dias, casos notificados aumentavam com maior frequência no sistema de vigilância sanitária municipais e estaduais da região Nordeste, principalmente Bahia, Maranhão, Pernambuco, Rio Grande do Norte, Sergipe e Paraíba, os quais passaram a ser investigados como "síndrome exantemática indefinida" (BRASIL, 2017).

Em um segundo momento, conforme as características clínicas apresentadas, a hipótese levantada para a investigação de tal episódio epidêmico consistiu emdiversos vírus como rubéola, parvovírus B19, sarampo, enterovíruse diversos arbovírus[2], em particular destaque para dengue, que havia apresentado na época uma epidemia de grandes proporções em alguns estados,sendo estes cronicamente infestados pelo *Aedes aegypti*, e a chikungunya, que havia entrado no País em 2013 (BRASIL, 2017).

Incluíram, ainda, nas investigações, o vírus Zika, embora os estudos laboratoriais iniciais apontassem resultados repetidamente negativos para explicar a condição de atual adoecimento. *A posteriori* encontrou-se certo número de amostras dentre as quais se apresentaram reagentes para dengue que fez acreditar ser ele o agente envolvido (CAMPOS, BANDEIRA; SARDI, 2015; EICKMANN et.al., 2016; BRASIL, 2017).

No mês de abril de 2015, pesquisadores da Universidade Federal da Bahia (UFBA) identificaram em pacientes com sintomas da "síndrome exantemática indefinida" atendidos

---

[1] Doença ou síndrome exantemática febril é uma enfermidade comum na infância caracterizada por febre de início agudo e lesões de pele tipo exantema, ou seja, que causam alterações de cor ou relevo da pele. Ela pode ser causada por diversos vírus como os arbovírus entre outros (SBP, 2006).

[2]Arbovírus – Este termo é resultante da na língua inglesa do vocábulo arthropod-borne virus, que alude aos vírus mantidos na natureza por difusão biológica entre um hospedeiro vertebrado e um artrópode de hábito hematofágico (CAMPOS, 2017).

no Hospital Santa Helena, em Camaçari, que nas amostras de soro analisadas por testes de RT-PCR foram confirmadas a presença de RNA para o vírus Zika. Os laboratórios do Instituto Evandro Chagas, Instituto Adolfo Lutz, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e de referências nacionais para arbovírus, também validaram a identificação desse agente etiológico em pacientes com a sintomatologia da síndrome exantemática aguda (CAMPOS, BANDEIRA; SARDI, 2015; EICKMANN et.al., 2016; BRASIL, 2017).

O vírus da Zika é um Arbovírus do gênero *Flavivírus*,tendo os seus primórdios sido identificados e isolados por pesquisadores de uma rede que monitorava a febre amarela, a partir de soro em fêmeas de macacos *rhesus pirexal*, que se encontravam febris, na floresta Zika, fixada nas proximidades de Entebbe na Uganda, em abril de 1947 (VASCONCELOS, 2015).

Os primeiros achados em seres humanos foram identificados, em 1952, na Uganda e na República Unida da Tanzânia. Nos anos de 1960 e 1980 foram observados na África e na Ásia infecções em humanos que causou adoecimento rápido na população. O primeiro grande surto de doença causada por infecção pelo vírus da Zika foi notificado nos Estados Federados da Micronésia, especificamente na ilha de Yap, no ano de 2007 (DUFF, 2009; VASCONCELOS, 2015).

Entre janeiro de 2012 e setembro de 2014, foram documentados em diferentes países da Ásia e do Pacífico focos virais transmitidos por mosquitos que tinham como agente etiológico o vírus da dengue, e concomitantemente houve também infeção por Chikungunya. No fim de 2013, observou-se um surto por infeção pelo vírus da Zika (ROTH et al., 2014).

Vasconcelos (2015) levantou como hipótese, para explicar a dispersão para tal vírus no Brasil,a realização da Copa do Mundo de 2014 sediada no país, bem como a globalização que o mundo vive. Tais eventos permitiram o aumento do crescente número de voos internacionais, permitindo a livre circulação e movimentação de pessoas, infectadas no período de incubação, ou doentes, levando a dispersão dos vírus, vetores e seus doentes.

O vírus da Zika, diante dos poucos relatos mundiais e nacionais, até aquele momento vivido, não gerava motivos para grandes preocupações, uma vez que este tinha causado doenças de aparente benignidade. No entanto, a partir desse surto no Brasil observaram-se implicações clínicas associadas à circulação viral da Zika em mulheres, crianças e idosos (ABRASCO, 2016; VASCONCELOS, 2015).

Dentre os impactos de patogenicidade associados ao vírus da Zika, a partir de julho de 2015, observou-se um expressivo aumento de internações com sintomas neurológicos, cujos acometidos relatavam terem tido uma doença por nome de exantemática, pouco tempo antes, aos atuais sintomas. Quando houve realização de exames, a partir da amostra de sangue desses pacientes, foi identificadaa presença do vírus Zika em uma amostra de líquor (BRASIL, 2017).

Somados aos casos anteriormente relatados, apesar dos poucos estudos para o conhecimento da mesma, encontraram-se evidências de associação do vírus da Zika com alterações imunológicas que poderiam ser o gatilho para quadros mais severos de comprometimentos neurológicos. (MALTA, 2017; ABRASCO, 2016; VASCONCELOS, 2015; BRASIL, 2017).

Concomitante ao surto de Zika vírus, em setembro de 2015, médicos pediatras e neurologistas de vários hospitais do Nordeste, davam conta do nascimento de crianças com alterações neurológicas diversas e microcefaliae que mesmo com as experiências que tinham na área de sua especialidade ficaram surpresos, uma vez que observou-se a não relação com as principais causas para infecção congênita que levam a calcificações cerebrais - citomegalovírus, toxoplasmose, rubéola, bem como causas genéticas ou ambientais(MIRANDA-FILHO et al., 2016; CAO-LORMEAU et al., 2014; CAUCHEMEZ et al.,2016; BRASIL, 2017; EICKMANN et. al, 2016).

> Pediatras e neurologistas acenderam as luzes amarelas. Zapearam para colegas de outras especialidades, como obstetras, sanitaristas, etc. A rede cresceu e, com ela, os números e as cores do sofrimento... Não havia números, mas relatos clínicos que já se tornavam volumosos, olhares angustiados, dúvidas, desorientação. Imagens que impregnavam a memória: crianças, fotos, exames de tomografia e ultrassom...Os exames de imagem mostravam falhas no desenvolvimento do cérebro, grandes cavidades (ventrículos cerebrais aumentados) e diversas calcificações. Muitos profissionais traziam históricos clínicos detalhados, organizados, sobre as crianças e as mulheres sob seus cuidados... Em geral, as crianças, logo após o nascimento, tinham comportamento normal, moviam os membros, mamavam espontaneamente, choravam como qualquer criança... Embora as causas e a extensão das consequências fossem desconhecidas, já era possível dizer que aquelas crianças enfrentariam muitos obstáculos. Seus cérebros tinham sido atingidos de maneira intensa por alguma doença que impediu o desenvolvimento esperado (BRASIL, 2017, p. 15).

As investigações iniciais, realizadas pela equipe do Serviço de Vigilância Sanitária, em parceria com OMS/OPAS, mostraram que o Brasil se encontrava diante um problema grave de saúde e cuja causa naquele momento era desconhecida (BRASIL, 2017).

Diante da constatação no aumento de ocorrências de casos no Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) para um extenso espectro de malformações, dentre elas a microcefalia, estudos foram realizados e foram identificados em óbitos de recém-nascidos com malformações, padrões sugestivos para infecção por Zika vírus no estado do Rio Grande do Norte e outros Estados (MARTINES et al. 2016; BRASIL, 2015; BRASIL, 2017).

Em novembro de 2015, com base em investigações clínicas e laboratoriais, identificou-se o sequenciamento viral para a Zika em líquido amniótico de duas grávidas da Paraíba. Estas tinham apresentado histórico de infecção pelo vírus da Zika durante os primeiros meses de gravidez e os recém-nascidos nasceram com uma malformação congênita e microcefalia (MELO et al., 2016; BRASIL, 2015; ABRASCO, 2016; BRASIL, 2017).

Outra descoberta que evidenciava o fortalecimento da possível associação entre o vírus do Zika e a síndrome congênita foi a identificação de casos de crianças que apresentavam RNA viral do Zika, com resultados negativos para infecções virais como: dengue, Chikungunya entre outros, diagnosticados após o óbito. Dentre eles destacou-se um estudo no estado do Ceará, no qual identificaram em natimortos, que apresentavam mães com resultado positivo para infecção por Zika vírus e diagnóstico de microcefalia no feto durante o período da gestação, a presença em tecidos do sistema nervoso de material de RNA viral de Zika (PAHO, 2015; BRASIL, 2015; ABRASCO, 2016; BRASIL, 2017).

Segundo dados do boletim epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (2018), no período compreendido entre as semanas epidemiológicas 45/2015, que corresponde a data de 08/11/2015, quando do início do surto da síndrome congênita por Zika vírus (08/11/2015), e a semana epidemiológica 15/2018, correspondente aos últimos dados extraídos até o dia 28/05/2018, no Brasil, foramnotificados pelo Ministério da Saúde 16.028 casos suspeitos de recém-nascidos e crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento com possível relação à infeção pelo vírus da Zika e outras etiologias infecciosas. Destes, 2.053 (12,8%) foram excluídos, depois de uma investigação criteriosa, por não atenderem às definições de casos vigentes. Do total de casos notificados, 2.629 (16,4%) ainda permaneceram em investigação até a semana epidemiológica 20/2018 (BRASIL, 2018).

No que se refere aos casos investigados concluídos, 7.286 (45,5%) foram descartados, 3.149 (19,9%) foram confirmados infecção congênita por Zika vírus, 506

(3,2%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação e 360 (2,2%) encontram-se inconclusos (BRASIL, 2018).

Dentre os casos de recém-nascidos confirmados, exceto os óbitos, 1.714 (62,2%) se encontram recebendo cuidados em puericultura, 1.004 (36,4%) crianças se encontram em estimulação precoce e 1.788 (64,9%) participam dos serviços de atenção especializada (BRASIL, 2018).

Dos 3.149 casos confirmados de crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus, a região Nordeste lidera o *ranking* nacional com (64,1%), seguindo-se pelas regiões Sudeste (19,6%) e Centro-Oeste (8,1%). Os cinco estados com maior número de casos notificados são Pernambuco (14,1%), Bahia (16,7%), São Paulo (5%), Paraíba (6,2%) e Rio de Janeiro (9,1%) (BRASIL, 2018).

Conforme os dados do Ministério da Saúde (2018), a Paraíba se destaca no terceiro lugar entre os estados do Nordeste. Na Paraíba, até junho de 2018, foram notificados 1.146 (7,2%) como casos suspeitos e dentre estes, 576 (8,0%) casos foram descartados, 212 (7,5%) casos ainda estão em investigação e 198 (6,2%) já foram confirmados, 11 (2,4%) casos foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação e 01 (0,2%) caso encontra-se inconclusivo (BRASIL, 2018).

A relação entre microcefalia e o vírus da Zika trata-se de um fator raro e grave, tornando-se uma descoberta inédita no campo científico nacional e internacional e de grande impacto para a saúde coletiva, uma vez que foi detectada pela primeira vez a transmissão vertical por meio de um vetor, ou seja, foram reportados episódios de transmissão via intra-uterina, da genitora com histórico de infecção pelo vírus Zika, transmitido por meio da picada do mosquito *Aedesaegypti*, gerando uma prole com síndromes congênitas, dentre elas a microcefalia (BRASIL, 2015; CAMPOS 2017).

A microcefalia refere-se a uma malformação congênita, sendo definida por alteração na estrutura do funcionamento do corpo, circunferência da cabeça, que está presente ao nascer e suas origens remetem ao momento da gestação (BRASIL, 2015).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) e literatura científica, a criança que nasce com microcefalia apresenta um Perímetro Cefálico (PC) menor que dois (2) ou mais desvios-padrão (DP) do que a referência para o sexo, a idade ou tempo de gestação, associada a alteração neurológica estrutural, ou seja, a criança ao nascer a termo deve apresentar um perímetro cefálico equivalente a 31,5 para o sexo feminino e 31,9 para o sexo masculino e para os recém-nascidos pré-termos o PC $\leq$ 30,17 para meninas e o para os meninos o PC deve apresentar uma medição de 30,46 cm (BRASIL, 2015a).

Esta malformação prejudica o crescimento e desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC) estando diretamente associada a prejuízos no desenvolvimento físico e psíquico do ser humano. Dessa maneira, as crianças que apresentam microcefalia podem sofrer graves consequências como: atrasodo desenvolvimento neuropsicomotor, déficit cognitivo e intelectual, paralisia, convulsões, epilepsia, autismo, rigidez nos músculos, dentre vários outros sintomas (EICKMANN et. al., 2016; BRASIL, 2015, 2017).

Em decorrência desses condicionantes anteriormente citados, a criança com microcefalia necessita de uma família que possa assegurar condições de vida necessárias à sua sobrevivência, como também prestar cuidados que possibilitem o seu desenvolvimento físico, psíquico e social.

Nesta perspectiva, o bebê nasce com uma estrutura somática que apresenta estágios graduais de dependência física, emocional e vulnerabilidade, em um ambiente que demanda aos sujeitos cuidados, dentre eles, o cuidado em saúde. Gutierrez e Minayo (2010) assinalam que a participação nos “cuidados da saúde” se desenvolve em dois contextos distintos, embora estes se encontrem inter-relacionados: um se desenrola a partir da ação técnica dos profissionais dos serviços de saúde, denominada de rede oficial de serviços, e a outra que se encontra como produtora de cuidados essenciais à saúde representada na e pela família, esta última sendo considerada como rede informal.

No que se refere a crianças que apresentam adoecimento crônico, como por exemplo, a microcefalia, observa-se uma maior dependência delas, adquirindo uma relevância singular a atividade parental dos prestadores de cuidados à medida que a doença e o tratamento para reabilitação são geridos no cotidiano (MARCON et al., 2007).

Nunes e colaboradores (2011) afirmam que a família apresenta um papel fundamental na dinâmica que engloba o processo saúde-doença, ressaltando que esta apresenta um papel protagonista nas ações educativas e de prevenção dos riscos e agravos configurando-se também como parte essencial para o processo reabilitador na promoção de saúde.

Castro e Picinini (2004), ao se reportaremà experiência da família diante uma condição de adoecimento crônico de uma criança afirma que os componentes familiares, sofrem uma mudança drástica no seu estilo de vida, uma vez que passam a fazer parte da rotina, visitas constantes para o acompanhamento médico, chegando a deslocar-se, na maioria das vezes, quilômetros diariamente, apenas para garantir um atendimento ao seu filho.Passam dias hospitalizados com suas crianças nas enfermarias e até mesmo na UTI, além de estarem cotidianamente preocupados com a hora de ingestão de medicação.

Muitos desses pais abandonam o trabalho e estudos, passando a viver exclusivamente em função dos filhos.

No que se refere às atribuições desempenhadas pelo pai nas atividades parentais, na atualidade, observa-se uma transição da participação da figura do pai, da atribuição a ele conferida enquanto provedor econômico para o envolvimento paterno em atividades de cuidado do dia a dia ao filho, ou seja, a responsabilidade deste em participar da educação e socialização dos filhos, no desempenhar das tarefas domésticas, no cuidado para com a prole e também nos cuidados em saúde para com a família (LIMA, 2008; CUNHA, 2010).

Nos cuidados para com a saúde da família, Cunha (2010) informa que a partir da década de 1990 houve mudanças no enfoque para o planejamento familiar, saúde reprodutiva e comportamentos sexuais trazendo a corresponsabilidade do homem na compreensão desses processos e no poder decisório para tanto. Lima (2008) ainda pondera que o pai contemporâneo tende a acompanhar com maior frequência as suas esposas durante o período pré e pós-natal, bem como na responsabilidade que assumem em trazer o bem-estar e segurança à vida do filho quando o leva aos cuidados do pediatra.

Observa-se, diante da literatura, investigações atuais nas quais são colocadas em relevo as dimensões da parentalidade retratando temáticas afins no que se refere à conjugalidade, homoafetividade, ao desenvolvimento psíquico-cognitivo de crianças, as condições de afiliação (por adoção) e gênero, a parentalidade relacionada ao desenvolvimento psíquico-cognitivo de crianças, a parentalidade e a co-parentalidade nos cuidados com crianças com necessidades especiais. Embora, nos últimos tempos, tenha crescido o interesse pelo tema da parentalidade, ainda são poucos os estudos que tem por temática as percepções e significados acerca da parentalidade e estes quando são discutidos, fica em evidência a interlocução a partir do contexto feminino (CÚNICO; ARPINI, 2013; VARGAS-RUBILAR; ARÁN-FILIPPETTI, 2014; ROSA ET. AL., 2016).

Borsa e Nunes (2011) chegam a afirmar que as mudanças no contexto de família, em decorrência das transformações sociais contemporâneas, têm levado um interesse maior, por parte da sociedade, sobre a relevância da figura paterna para a família, em especial, para o cuidado com os filhos. Sendo de extrema importância que as pesquisas científicas acompanhem essa demanda, contribuindo com novos estudos que permitam compreender a abrangência que as mudanças geram nas relações parentais e as implicações para a família e a sociedade.

Os estudos no que se refere à parentalidade e aos cuidados no campo da saúde são ainda escassos e quando apresentam tendem a ressaltar um papel de “boa mãe” e “bom

pai” no cuidado, apresentando a mãe como a principal cuidadora das crianças. Apesar da tendência crescente, poucas são as discussões nas quais a parentalidade e seus significados são abordados na perspectiva paterna (BARROSO; MACHADO, 2011; BORSA; NUNES, 2011).

Apesar de estudos retratando a relevância dos cuidados parentais diante de crianças que apresentam doenças crônicas, observou-se nos últimos tempos o advento do Zika vírus e a ele associada a síndrome congênita, e com isso trazendo novos desafios as quais necessitam ser explorados, principalmente no que se refere ao conhecimento acerca da parentalidade na perspectiva do homem a estas crianças uma vez que até o momento poucos são os trabalhos que aborda tal dimensão.

Mediante o exposto, o presente estudo apresenta a seguinte pergunta norteadora: Qual o significado atribuído à parentalidade e o cuidado em saúde pelos pais de crianças que apresentam microcefalia por Zika vírus no sertão da Paraíba?

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 CONCEPÇÕES DA FAMÍLIA E PARENTALIDADE NO MUNDO OCIDENTAL: DO RENASCIMENTO Á CONTEMPORANEIDADE

O homem, dentre os diversos animais que constituem a Terra, é considerado como um dos seres vivos mais dependentes. Em função dessa condição, este necessita de um outro da mesma espécie para alimentar, higienizar, aquecer, afagar, ou seja, é um ser dependente para manter a vida. No entanto, o ser humano não necessita apenas de estar vivo, mas ao entrar no mundo, este precisa viver em sociedade (BOARINI, 2003).

Para viver em sociedade, o humano precisa de sujeitos e de grupos sociais que venham a intermediar e simbolizar o mundo. Dentre os grupos dos quais participa um sujeito humano, em que produz e organiza, em seus primeiros anos de vida, para viver em sociedade e possibilitar o desenvolvimento psicossocial e cultural deste, encontra-se o primeiro grupo no qual a espécie humana pertence denominado de família (BOARINI, 2003).

Santana, Novaes e Silva (2010), Cúnico e Arpini (2013), Borsa e Nunes (2011) relatam que a família é uma instituição social e culturalmente constituída, a qual encontra-se organizada segundo os contextos históricos, sociais, culturais, políticos e psicológicos de sua época. Portanto, estas mostram-se instáveis e modificáveis ao longo tempo, na medida em que os valores sociais também se transformam.

Claude Levi-Strauss em 1956, relatava que a vida familiar se encontrava presente em todas as sociedades humanas, até mesmo em sociedades cujos comportamentos educativos e sexuais são muito diferentes da cultura europeia e norte americana, tornando-se um fenômeno universal. Não havendo uma única definição sobre família, é importante salientar que as definições comumente trazidas estão diretamente pautadas ao modelo da família ocidental (BORSA; NUNES, 2011).

Para Lévi-Strauss (1972), a palavra família é empregada para definir um grupo social originado no casamento, formado por marido, esposa e pelos filhos(as) oriundos de sua união, conformada a partir de três tipos de relações: aliança entre o casal (casamento ou legalização conjugal), filiação e consanguinidade.

Roudinesco (2003) considera a família como um fenômeno constituído a partir de uma outra família, ou seja, da união entre um homem e uma mulher e configurada a partir

de uma aliança ou afiliação, consanguinidade. Com base nessa perspectiva, observa-se uma concepção de uma família marcada pela naturalização, da transição de saberes e atitudes herdadas de uma geração para outra, bem como a transmissão de riqueza e da proibição do incesto. Com isso, a autora não nega a importância da influência da multiplicidade que as diferenças - ligadas aos costumes, hábitos, às representações, à linguagem, à religião, às condições geográficas, os condicionantes históricos e econômicos, bem como as experiências humanas - exercem sobre a família.

Minuchin (1982), mediante uma visão sistêmica, define a família como um grupo social cujos membros estão em constante interação entre si e com o ambiente, delineando, assim, o seu comportamento.

Ao se deter à temática família, observamos que esta se constitui uma categoria com diferentes definições, enfoques e abordagens. Este estudo, ao tentar compreender a família, prioriza um enfoque direcionado pelo olhar de um contexto histórico, social e cultural. Nessa perspectiva a considera como um conceito velho, por que dentre as instituições mais antigas da sociedade - o estado e a igreja – encontra-se a família, o primeiro grupo social. E permanentemente nova, uma vez que esta se configura, sofre modificações e remodela-se de acordo com os processos de transformação histórica, social, econômica e cultural da sociedade na qual esta encontra-se introduzida. Desta feita, ela deve ser entendida como uma construção social cuja estrutura e organização são influenciadas por condicionantes econômicos, políticos, históricos e sociais, que passaram por transformações ao longo da história. Trocando em miúdos, casamento, amor, papeis sociais, relações de gênero e etárias, sexualidade, vida privada e pública são condicionantes que precisam ser analisados a partir das conjunturas da relação entre a família e a sociedade (BOARINI, 2003; POSTER, 1979).

Para se ter uma ideia de como as transformações históricas, econômicas, sociais e culturais influenciam a família, Mark Poster, em seu livro Teoria Crítica da Família, de 1979, ao fazer a análise das famílias europeias, a partir da vida cotidiana da família e a sua relação com a sociedade, afirmou que em meados do século XVIII, com o fim da Idade Média houve uma quebra com o paradigma de modelos familiares hegemônicos do mundo ocidental até o momento existente surgindo diferentes configurações familiares como: a família aristocrática e a família camponesa.

A família aristocrática, representante da classe econômica abastada que se organizava em torno do castelo, apresentava relações excessivamente hierarquizadas e os papeis sociais eram fixados pelas rígidas tradições. O pai/patriarca apresentava autoridade

absoluta, a mulher/dama se preocupava em ter os filhos e organizar a vida social. A criação das crianças era realizada pelas amas-de-leite e a educação pelos criados. A vida emocional das crianças não se dava em torno dos pais, mas difundida a vasta gama de pessoas adultas que figuravam a família. O interesse dos pais pelos filhos dava-se mais em estabelecer a transmissão de bens e honras. Até este momento da história não se observa uma preocupação dentro da família para com a criança, mas com o interesse de delimitar o laço de parentesco. Observa-se que essas famílias pouco valorizavam a privacidade, a domesticidade, os cuidados maternos e relações íntimas entre a prole e seus genitores (POSTER, 1979; ARIES, 1981; BUCHINI, 1981).

Concomitante à família aristocrática, encontrava-se a de camponeses - maioria da população, formados por agricultores, diárias e meeiros. Estes se casavam a partir do consentimento entre os parceiros. A organização familiar se configura a partir de pequenas famílias nucleares. Organizavam-se em aldeias que regulavam socialmente. O que regulava o grupo social era na maioria das vezes o senhor da terra e o poder eclesiástico, embora sempre o que prevalecia eram os costumes e tradições da aldeia. As mulheres apresentavam uma submissão aos homens, embora aquelas apresentassem considerável poder, cabiam aos homens o cuidado do cultivo das terras. As mulheres trabalhavam para a sobrevivência da família – cozinhavam, cuidavam dos filhos, animais domésticos e da horta – e da comunidade – juntavam-se aos que compunham a aldeia em épocas cruciais como a colheita. A criação da prole era feita pela genitora, ajudada por moças novas e senhoras de idade, cabendo a estas últimas os conhecimentos tradicionais sobre amamentação, enfaixamento, cura de enfermidades infantis. Apesar da considerável dedicação das mães e da comunidade no cuidar das crianças, Poster (1979, p. 2005) relata que

> As crianças não eram consideradas o centro da vida. Não eram criadas pelos pais com devotada atenção nem por eles modeladas para a perfeição moral. Seja como for, os vínculos entre os pais e filhos entre o campesinato europeu do início do período moderno não tinham a intensidade nem a intimidade do período subseqüente.

As crianças participavam da rotina da vida da aldeia (POSTER, 1979). Com o início da Renascença e o declínio do modo de produção feudal, surge um novo modelo de produção que tinha como pressuposto o capitalismo e teve na Revolução Francesa o seu marco transitório. Com as revoluções implicadas no modelo de produção, surge uma nova classe social dominante, a burguesia, e esta para se legitimar enquanto poder político institui um novo padrão familiar possuindo uma hierarquia, uma maneira de se inter-

relacionar e educar os filhos próprios. Por volta dos anos de 1750 surgia em meio aos burgos, áreas urbanas da época, a história das famílias burguesas européias (POSTER, 1979).

A família burguesa configurava-se como uma instituição privada e autônoma, apartada da coletividade, ou seja, houve uma separação entre o público e o privado. Para se ter ideia, o que acontecia dentro da vida familiar não sofria intervenção do contexto público. Esta se apresenta como o centro do poder para com os filhos. O poder dos pais era tanto que outras figuras de autoridade na comunidade perderam a capacidade de intervir nas relações dentro da família. Deparamo-nos com o surgimento da família nuclear constituída de pai, mãe e filhos.

O marido era visto como um ser autônomo, cidadão livre, exercendo a figura de maior autoridade e de um poder dominante sobre a família, sendo considerado o provedor financeiro. “O papel do pai burguês na criação dos filhos era mínimo: ele era o último recurso, o ponto de referência em que se apoiava a autoridade da mãe, o poder supremo de que a criança tinha conhecimento por experiência própria” (POSTER, 1979, p 194).

As esposas eram seres dependentes do lugar que o marido ocupava no meio social e tinham o papel de preocupar-se exclusivamente do cuidado com o lar, realizando limpeza e decoração, por vezes com a ajuda de criadas a depender do poder e *status* social e econômico do marido, e prover as necessidades do marido, deixando de lado as transformações políticas e econômicas que as circundavam. A sua principal função dentro da vida familiar estava centrada no cuidado com os filhos (POSTER, 1979).

A partir desse modelo familiar, com seus ideais iluministas e a emergência do amor romântico, um novo discurso na relação entre mulher e homem, pais e filhos passa a ser priorizado e passa a se estabelecer pautada nos afetos. Com isso, observou-se um ponto crucial que dá o tom de diferença entre os outros modelos de família, ou seja, passou-se a ter uma maior preocupação para que a criança assumisse um novo lugar perante a família, é observado também nessa época, o surgimento, como pauta na vida familiar, a preocupação central para com as crianças no que se refere a atenção e o desvelo dos pais, passando estes a um longo período de tempo para criarem uma representação para um sentimento para com a infância, que os proporcionassem bem-estar, saúde, desenvolvimento e a educação (ARIÈS, 1981; ORLANDI, 1985).

> A criança era considerada um estorvo para a família, daí os vários tipos de rejeição, que podiam ir do abandono físico ao abandono moral e afetivo, da indiferença ao infanticídio. O primeiro sinal de repulsa à criança está na negativa da mãe em dar de mamar. O costume de recorrer a uma nutris mercenária é

> antigo na França. Desde o século XIII se tem notícia de agencias de nutrizes, mas nessa época o custume se restrigia, quase exclusivamente as famílias aristocráticas. No século XVII, o hábito se difundiu entre as famílias burguesas e, já no século XVIII, se espalhou por todas as classes da sociedade urbana. O fenômeno generalizou-se por todos os estratos sociais, entre os pobres que se chegou a enfrentar o problema de uma crise de escassez de nutrizes... A verdade é que não poderia haver tantas nutrizes nessas condições, e a maioria era pobre, desnutrida e doente. Em comum entre elas a sífilis, a sarna e o escorbuto. A pobreza levava essas mulheres a trabalhar, pois não era suficiente o que recebiam com a profissão de nutriz e as crianças, então ficavam abandonadas, submersas nas próprias fezes e devoradas pelos mosquitos. Complementavam a amamentação com pedaços de pão umedecidos e amolecidos na boca. Somando-se a isso tudo, ainda havia as práticas homicidas, como administração de narcóticos para que a criança dormisse e deixasse a nutriz em paz. O mais comum era o uso do láudano e da aguardente, e muitas crianças faleciam com doses excessivas... Mulheres pobres, para ganhar algum dinheiro a mais, aceitavam servir como nutrizes para crianças, mas eram obrigadas, muitas vezes, a abandonar seus próprios filhos em um hospital ou orfanato... Toda essa situação levava a uma alta mortalidade das crianças pequenas. A morte de uma criança era episódio banal (ORLANDI, 1985, p. 38 e 39).
>
> Os filhos foram reavaliados pela burguesia, tornando-se seres importantes para os pais. Um novo grau de intimidade e profundidade emocional caracterizou as relações entre os pais e filhos dessa classe. Uma norma nova de amor maternal foi considerada natural nas mulheres, que tinham não só de zelar pela sobrevivência dos filhos, mas treiná-los para um lugar respeitável na sociedade. Mais do que isso, eram encorajadas a criar um vínculo entre elas e os filhos, tão profundo, que a vida interior da criança pudesse ser talhada para a perfeição moral (POSTER, 1979, p. 188).

A partir dessa perspectiva ideológica e sob a influência da medicina social, do século XVIII, passa a ter privilegio enquanto política médica e higienista da infância e da família. A partir desses paradigmas a criança começou a ser enxergada como um problema a ser resolvido não só na natalidade e mortalidade, mas também de sobrevivência até a vida adulta. As altas taxas de mortalidade dessa época apresentavam uma explicação no modismo da época, das mães não amamentarem e cuidarem de sua prole. Para Orlandi (1985), por que as mães pouco se interessavam por seus filhos, existiam grandes quantidades de mortes de crianças.

A família passa a ser um dos mediadores da atuação das práticas médicas sobre as crianças. São cunhadas novas e precisas regras e normas práticas de relações entre os pais e os filhos, pautadas em um conjunto de obrigações em saúde, que visavam a higienização, preocupação com a limpeza dos vestuários, as atenções, os cuidados, à amamentação pelas mães, os exercícios físicos para o melhor desenvolvimento da criança. (ORLANDI, 1985)

> É exatamente a partir da metade do século XVIII que começam a aparecer publicações aconselhando as mães a cuidarem pessoalmente de sues filhos e lhes fornecerem seu próprio leite...O amor materno adquire, então, novo conceito, com valores naturais e sociais favoráveis à espécie e à sociedade. Todo esse

> incentivo as mães eram no sentido de salvar as crianças pequenas, com alta mortalidade...Para conseguir tal intento, foi preciso convencer aa mulheres a voltarem as suas funções de mães. Foi ai que entraram em ação educadores, moralistas e médicos, desenvolvendo os mais primorosos argumentos para que as mulheres amamentassem seus filhos ao seio (ORLANDI, 1985, p. 42).

Na família burguesa havia um treinamento severo de práticas de hábitos de higienização em crianças estes "devendo ser realizados de maneira que a criança não precisasse suportar qualquer espécie de imundície em seu corpo ou vestuário, ou em seu ambiente circundante, nem mesmo pelo mais breve espaço de tempo" (ORLANDI, 1985; POSTER, 1979, p. 190). O cuidado com a saúde para com as crianças por parte da família burguesa era sem dúvida uma das práticas preponderantes. "A família deixa de ser tão somente um meio de transmissão de bens para se tornar um ambiente onde a saúde de todos os membros passa a ser uma obrigação, favorecendo o desenvolvimento da criança – sempre a criança em primeiro lugar" (ORLANDI, 1985, p. 37). A educação dos filhos era orientada a partir dos princípios burgueses: da autonomia, autodisciplina, capaz de progredir em seus negócios e dotado de perfeição moral.

Para se ter ideia do pensamento iluminista da época, representada a partir das concepções teóricas de Jean-Jacques Rousseau (1995) em seu livro "Emilio ou Da Educação", o qualrelata a importância que deve ser dedicada à educação pelos pais à primeira infância. Segundo este autor, o homem era considerado um ser racional, forte, livre, culto e político, devendo assim dedicar-se às coisas públicas. A mulher era vista como um ser sensível, submissa e deveria receber instrução para estar preparada para o que compete ao casamento e ao lar, dessa maneira, esta deveria estar pronta para servir e agradar.

No modelo tradicional da família nuclear burguesa, constituído por pai, mãe e filhos(as), à mulher foi atribuída a autoridade no interior do lar. A ela continuamente foi dado o papel primordial da maternidade, como um elemento agregador indispensável para a sobrevivência da família. Desta forma, via-se um cuidado e uma fiscalização da mãe para com a higienização dos filhos, a alimentação e o aleitamento. Desenvolveu-se uma nova mãe, responsável pela saúde dos filhos. Neste momento da história, Badinter (1980) retrata o surgimento do mito do amor materno, no qual as crianças passaram de uma condição de cuidado a partir das amas de leite, e indiferença das mães do século XVIII, e passam a serem cuidadas por mães "corujas", em função de um instinto de natureza biológica e materna, estando a mãe identificada no inconsciente coletivo a Maria, mãe de Jesus. Esta

autora ainda afirma que as relações entre o pai, a mãe e o filho não é mediada apenas por uma condição psicológica, mas também uma realidade social (BORSA; NUNES, 2011, POSTER, 1979).

Os desvios na conduta comportamental do filho seriam atribuídos à falha do papel feminino e gerava grandes tensões para elas. A criança não podia contestar a autoridade dos pais, pois esta era vista como ilimitada (BORSA; NUNES, 2011, POSTER, 1979).

No que se refere ao papel do homem, este foi ancorado na cultura ocidental que, sendo patriarcal, lhe designou um papel de provedor financeiro, distanciando-se do contexto doméstico constituído, sobretudo, pela mulher e a criança e dos cuidados a serem prestados aos filhos. Este ainda apresentava um importante poder simbolicamente representado como uma figura de autoridade e de lei. Neste momento observa-se a construção de um modelo de masculinidade e de feminilidade e as relações de poder na família. Tal cenário acabou por cooperar para que as relações vinculares entre pais e sua prole e mães e filhos(as) se tornassem quantitativa e qualitativamente distintos (SILVA; PICCININI, 2007; BORSA; NUNES, 2011, CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2013).

Neste ensejo da vida cotidiana observa-se um discurso ideológico pautado pelas instituições, estruturas econômicas e sociais de uma época, ditando a organização e a relação social da categorizações de pessoas, objetos, eventos, comportamentos e tudo que desenha a imagem sexual promovendo uma diferenciação percebida entre os sexos, estabelecendo as relações de poder entre classes e estruturação psíquica persistente da identidade de gênero de forma intergeracional (SCOTT,1990; COSTA, 2002).

Scott (1990), Souza e Cascaes (2008) afirmam que as relações que se constituem no meio social e que fundam as diferenças percebidas entre sexos é mediada por relações de poder construídas, simultaneamente, a partir das disputas sociais e políticas que surgem ao longo dos processos históricos, mas também das construções simbólicas culturalmente constituídas nas relações sociais.

Badinter (1980), fazendo uma análise de gênero dentro da família, no que se refere ao comportamento materno, chega a afirmar sobre a “surda” luta dos sexos, que levou a dominação de um sobre o outro. Segundo Badinter (1980, p.26):

> Nesse conflito entre o homem e a mulher, a criança desempenha um papel essencial. Quem a domina, e a tem do seu lado, pode esperar levar a melhor quando isso convém à sociedade. Enquanto o filho esteve sujeito a autoridade paterna, a mãe teve de se contentar com papeis secundários na casa. Segundo as épocas e as classes sociais, a mulher sofreu essa situação ou aproveitou-se dela para escapar as suas obrigações de mãe e emancipar-se do jogo do marido.

> Ao contrario, quando a criança é o objeto das carícias maternas, a mulher predomina sobre o marido, pelo menos no seio do lar. E quando o filho é sagrado Rei da família, exige-se com a cumplicidade do pai, que a mãe se despoje de suas aspirações de mulher. Assim sofrendo a contragosto a influência dos valores masculinos, é a mãe triunfante que melhor realiza as pretensões autonomistas da mulher, constrangedoras para o filho e o marido ao mesmo tempo.

Outro ponto a ser ressaltado é o elemento constitutivo para as relações sociais fundadas nas diferenças percebidas entre os sexos que são os símbolos culturalmente disponíveis que evocam representações múltiplas, prefiguradana maternidade da mãe de Jesus, símbolo do indefectível amor oblativo. Estes símbolos produzem conceitos (expressos nas doutrinas religiosas, educativas, cientificas, políticas e jurídicas) normativos que põem em proeminência interpretações do sentido dos símbolos, de forma categórica e sem equívoco do sentido do masculino e do feminino, na busca de limitar e conter as suas possibilidades metafóricas. Cabe ressaltar que as relações de gênero são intermediadas por instituições e organizações sociais que articulam um conjunto técnicas sociais para assegurar a sobrevivência e hegemonia do discurso político e ideológico vigente em cada época (SCOTT, 1990; BANDINTER, 1980; SOUZA; CASCAES, 2008).

O padrão emocional da família burguesa para com os filhos se encontrava estruturado por uma autoridade restringida dos pais, profundo amor dos pais para com os filhos, tendência para retirada do amor parental como forma de castigo, em vez de limites aplicados a este da ordem física.

Concomitante a burguesia observa-se o surgimento na vida social de um novo modelo de classe a qual denominaram de trabalhadora. Esta classe era constituída a partir do recrutamento do campesinato e dos extratos sociais mais baixos da sociedade, os quais anteriormente eram tidos como mão de obra ociosa e livre. Esta última, diante das condições de angústia social e econômica a qual vivia viu que a melhoria de sua sobrevivência só seria possível a partir do trabalho nas fábricas (POSTER, 1979).

A família da classe trabalhadora européia nos primórdios da industrialização, em seu primeiro estágio, era constituída por pai, mãe e uma prole numerosa. Todos os que compunham a família trabalhavam, devido às condições econômicas vulneráveis e os salários fabris baixos da época, por vezes se dedicavam a uma jornada de trabalho de 14 à 17 horas diárias para possibilitar sua sobrevivência. Para se ter uma ideia, as crianças, a partir dos 10 anos de idade e os jovens trabalhavam nos moinhos e nas minas com seus familiares e lá eram educados ao mesmo tempo em que trabalhavam. Observa-se uma

modificação do papel do genitor masculino que não apresentava o papel de autoridade como visto na família burguesa (POSTER, 1979).

A vulnerabilidade em que viviam essas famílias era tamanha que habitavam em porões encardidos ou num quarto, sem janelas, localizado no subúrbio das cidades nas quais não se tinha água corrente, com o lixo jogado nas ruas. Havia também fossas sépticas a céu aberto de onde provinham animais tais como ratos, baratas, piolhos e percevejos. Estes lares que não eram um ninho de domesticidade, ainda, eram divididos com três e até oito pessoas, uma vez que os trabalhadores convidavam hóspedes para ajudar no pagamento do aluguel (POSTER, 1979).

Observa-se uma modificação do papel da mulher que, além de exercer o papel de cuidadora doméstica, como visto na família burguesa, ainda passa a participar do mercado de trabalho. Trabalhando nas fábricas, apresenta-se em algumas ocasiões como a única fonte do provimento econômico da família. Muitas das vezes, as mulheres advindas do campo para a cidade em função do êxodo rural eram apresentadas a um emprego acessível que era a prostituição (BRUSCHINI, 1981; BOARINI, 2003; POSTER, 1979).

A criação das crianças se dava sem os princípios da atenção e fiscalização por parte dos pais, sendo os cuidados e a educação feitos por parentes, vizinhos ou tornando-se desgarradas da família e introduzidas nas ruas da comunidade. Para lutar contra o modo de produção capitalista, a mesma incorpora os costumes da família camponesa, isto é, suas vidas foram marcadas pela organização comunitária e apoio mútuo (BRUSCHINI, 1981; BOARINI, 2003).

A partir da segunda metade do século XIX, esse tipo de família passa por melhoria na qualidade de vida. Isto é decorrente da melhoria de vida das condições operárias, sendo esta marcada por diferenciações nos papeis sexuais, como o visto nos padrões burgueses: as mulheres passaram a fazer mais parte do cotidiano dos filhos apresentando mais tempo para estes, formando uma rede social feminina, e os homens se dedicavam mais as fábricas (BRUSCHINI, 1981; BOARINI, 2003).

No século XX esta família migra da comunidade para o subúrbio, levando com isso, ao rompimento com o modelo comunitário. Observa-se nesse momento uma maior valorização dos princípios da privacidade, domesticidade, da educação e da preocupação com o futuro dos filhos, da autoridade paterna e o incremento do conservadorismo (BRUSCHINI, 1981; BOARINI, 2003).

Rosa et. el (2016), Boarini (2003), Ribeiro, Gomes e Moreira, (2015), Borsa e Nunes (2011) relatam que a sociedade após a revolução industrial tem apresentado

transformações no campo econômico, na tecnologia da saúde e social – movimentos sociais feministas, com os questionamentos feitos às desigualdades de gênero, a entrada maciça de mulheres no mundo do trabalho, o crescente movimento dos valores individualistas, que tem como ideal de vida “o viver só”.Somadas a isso, a procriação independente e os avanços científicos na fertilização e reprodução assistida, além da legalização do divórcio e o reconhecimento das relações homoafetivas, levaram a um processo de transformação de toda a ordem na formatação da família que, por sua vez provocou um notável remodelamento da vida familiar e observou-se a afirmação de modernas configurações de papeis dos homens e mulheres no contexto sócio-familiar contemporâneo.

Com a consolidação das mulheres no mercado de trabalho e consequentemente a maior participação no sistema financeiro da família é percebida uma relativa divisão dos papeis e tarefas entre pais e mães, nas quais ambos participam tanto da organização do dia a dia da família, como também, maior equilíbrio na distribuição de aspectos relacionados aos afazeres da educação, tendendo uma premissa de maior simetria nas relações (BORSA; NUNES, 2011).

Levandowski, Koller e Piccinini (2002), Borsa e Nunes (2011) e Falceto et. al. (2008) chegaram a afirmar que tais mudanças provocaram modificações em papeis familiares que eram de domínio exclusivo da mulher, como por exemplo, do cuidado dos filhos e da casa, passando o homem a exercer tais funções em conjunto com as suas companheiras. Tal participação passou a ser de maior engajamento à medida que estes foram descobrindo o prazer de compartilhar da intimidade de seus filhos. Embora os cuidados paternos para com os filhos estejam relacionados prioritariamente por meio de atividades e brincadeiras. Há consenso quanto à predominância da responsabilidade materna nos cuidados dos filhos, apesar das atividades profissionais da mulher.

Segundo Rosa et. al. (2016) e Boarini (2003), a emergência dessas diversas transformações sociais, econômicas e tecnológicas na área da saúde, além da importância adquirida pela criança, de centralidade, dentro da dinâmica familiar, levou a quebrar velhos paradigmas que, ao se referiremà temática família, não deveriamser mencionadas a partir do singular, mas no plural, uma vez que, na atualidade, coexistem diferentes tipos de arranjos familiares, e no que diz respeito a parentalidade os diversos papeis e atributos sociais executados por homens e mulheres no âmbito da família.

2.2 – A FAMILIA E A PARENTALIDADE: DO BRASIL COLONIA À CONTEMPORANEIDADE

A família sempre foi tida, na História do Brasil, como uma instituição que moldou os padrões e normas de condutas e relações sociais desde o período colonial. Até poucas décadas atrás pouco se conhecia sobre ela. A não ser uma descrição feita por Gilberto Freyre, na obra Casa Grande e Senzala (FREYRE, 1987), na qual dava conta de uma família do tipo patriarcal nas lavouras de cana de açúcar no Nordeste brasileiro. No entanto, o processo de formação de família brasileira e a vida social destas sofreu diversas transformações, conforme as mudanças ocorridas com a migração populacional, fato este ocorrido várias vezes ao longo da história do Brasil, para regiões com contextos econômicos mais atrativos. Com isso é preciso analisar a família a partir de contextos regionais, sócio e econômicos mais específicos (SAMARA, 2002).

No início do século XVI e XVII com uma economia voltada para a produção de cana de açúcar observa-se uma família localizadas nos engenhos nordestinos, cercados de parentes, afilhados, agregados, escravos e até concubinas e bastardos, todos abrigados sobre o domínio do senhor de engenho, na casa-grande ou na senzala (SAMARA, 2002, DEL PRIORE, 2009, TERUYA, 2000).

O papel social dos sexos dentro da família se encontrava bem definido, por costumes e tradições apoiados em uma lei, na qual ao marido era dado o poder de decisão formal sobre a família, bem como protege-la e prove-la. O papel da esposa era governar a casa e dar assistencial moral à família. Contudo, esse modelo anteriormente exposto de família não era único e predominante, era mais comum encontrar um modelo de família com estruturas mais simples. O modelo que predominava era de famílias extensas baseadas nas relações patriarcais (SAMARA, 2002, DEL PRIORE, 2009, TERUYA, 2000).

Del Priore (2009), ao relatar sobre o cotidiano da criança livre no Brasil entre a colônia e o império, afirma que as crianças, nos primeiros anos de vida, eram cuidadas pelas mães. Estas davam importância singular ao aleitamento materno, quando comparadas com as da Europa. Segundo a autora, tal comportamento tenha sido influenciado pelo habito que as mães indígenas tinham de fazer o aleitamento materno até uma tenra idade de suas crianças. Quando faltava o leite à mãe, as famílias mais ricas da época alugavam uma ama de leite, escrava. No cotidiano, as mães, nos casos de famílias abastardas, eram ajudadas pelas amas de leite e as escravas.

Nessa sociedade havia alta taxa de mortalidade em função dos cuidados que se tinham com os filhos tanto no que se refere a forma de alimentação, dos primeiros anos de vida, a amamentação a partir de amas de leite que apresentavam sífilis, boubas e escrófulas, como também as primeiras ingestões de alguns alimentos sólidos que fazia mal a criança, o vestuário improprio, a falta de tratamento médico quando estes adquiriam alguma moléstia, os vermes, a umidade das casas, o mal tratamento do cordão umbilical e etc (DEL PRIORE, 2009).

Segundo Del Priore (2009, p. 93) os que sobreviviam, cresciam a sombra dos pais. "Os 'meúdos', como eram chamados os pequeninos, eram embalados por acalantos em redes, em xales enrolados nas costas das mães de origem africana, ou em raros bercinhos de madeira". A autora ressalta a importância que os pais davam aos relacionamentos afetivos para com os filhos:

> O amor materno, por seu turno, deixou marcas indeléveis nos testamentos de época. Não havia mãe que ao morrer não implorasse às irmãs, comadres e avós, que 'olhassem' por seus filhinhos, dando-lhes 'estado', ensinando-lhes a ' ler, escrever e contar' ou ' a coser e lavar'. A expressão 'amor materno' pontua vários destes documentos, revelando a que ponto as mães, no momento da despedida, tinham os corações carregados de apreensão, temerosas do destino dos seus dependentes. A ama negra, como lembra Gilberto Freyre, deu também sua contribuição para enternecer as relações entre o mundo adulto e infantil.
>
> O carinho dos pais pelos filhos, enquanto pequenos, chega a não ter limites, e é principalmente o pai quem se ocupa com eles, quando tem um minuto livre. Ama-o até a fraqueza e, até certa idade, atura as suas más criações. Não há nada que mais o moleste do que ver alguém corrigir seu filho. Quando marido e mulher saem de casa , seja para visitarem uma família, seja para irem a algum festa, levam consigo todos os filhos, com suas respectivas amas, e é ainda o pai quem carrega com todo o trabalho, agarrando-se-lhe os pequenos ao pescoço, às mãos, as abas do casaco.
>
> Os mimos em torno da criança pequena estendiam-se aos negrinhos escravos ou forros vistos por vários viajantes estrangeiros nos braços de suas senhoras ou engatinhando em suas camarinhas... e esses eram tratados pelos mais velhos como verdadeiros brinquedos, a mesma forma, aliás, como eram tratados os filhos de escravos entre nós: engatinhando nas camarinhas de suas senhoras, recebendo de omer na boca, ao pé da mesa, como retratou Debret (DEL PRIORE, 2009, p. 95 - 96).

Segundo Del Priore (2009) esses mimos e carinhos em exageros pelos pais eram vistos pelos educadores e moralistas da época como a causa para "deixar a perder os filhos". Para a sociedade da época a boa educação advinha dos castigos físicos e das tradicionais palmadas.

Por volta da década de 1960, houve mudanças econômicas, com o consequente deslocamento da população para um novo eixo econômico fora do Nordeste e localizado

na região Sul. Nessa época se deu a descoberta das minas de ouro, tal descoberta provocou um conjunto de mudanças no estilo de vida social dos habitantes dessas regiões no Brasil. Segundo Samara (2002, p. 33) embora a corte e a Igreja tentassem reger a sociedade trazendo como o modelo de família a patriarcal:

> A sociedade que aí se formou era uma mescla de raças e origens diversas e mais difícil de ser controlada, apesar das tentativas da Igreja e da Coroa portuguesa. O número de celibatários era alto, proliferavam os concubinatos e a ilegitimidade era comum. Mulheres exerciam atividades econômicas fora do âmbito doméstico e as solteiras com prole natural chefiavam famílias. Nessas paragens, não era fácil para os poderes constituídos, tentar fixar os padrões impostos pela colonização, que não eram seguidos pela maior parte da população.

No século XVIII também foi observado a mesma semelhança, no que anteriormente foi descrito acerca da família, nas regiões pobres do Sul, em torno das Minas como a Capitania de São Paulo, nas quais apresentavam núcleos urbanos em crescimento e uma vida rural modéstia quando comparada ao do Nordeste (SAMARA, 2002).

Meados do século XIX a família patriarcal começou a enfraquecer. A partir do século XX, novos ritmos de vida são ditados pelos processos modernizadores da sociedade da época, a qual passava pelo êxodo rural, a industrialização e urbanização crescente influenciou em um novo modo de vida familiar que se formava nos centros urbanos brasileiros. Neste momento histórico observa-se movimentos emancipatórios femininos, novas oportunidades de emprego na indústria nascente e na burocracia, com as mulheres ocupando esses espaços de trabalho (TERUYA, 2000; SAMARA, 2002)

Nessa época mesmo com a incorporação da mulher no mercado de trabalho fabril, contribuindo para a renda familiar, contudo as mulheres continuaram a exercer as funções de donas de casa para as quais tinham sido socializadas e educadas (SAMARA, 2002).

Por fim, surgiram transformações comportamentais na sociedade que levaram ao "fim" da instituição familiar nos moldes patriarcais e o surgimento da família moderna com sobreposição dos papeis parentais ou alternância deles (TERUYA, 2000; SAMARA, 2002; CASTANHO, 2012).

Segundo Teruya (2000, p 7) os estudos de família no Brasil ao retrata-la traçaram uma tipologia de uma cultura dominante, como a patriarcal, ao mesmo tempo que exclui os diversos tipos de experiências familiares que existia no Brasil. Desta forma, promoveu-se:

> Uma homogeneização histórica para todo o país, ignorando toda e quaisquer diferenças regionais e temporais, e encaixou-se nossa história nos limites estreitos do engenho de açúcar ou da fazenda de café (lugares privilegiados do nascimento da sociedade brasileira). Sendo assim, outros lugares, como o sertão

> pecuário nordestino foram também praticamente esquecidos em suas especificidades históricas e regionais, ora enquadrado numa visão de mundo litorâneo- nordestino, ora percebido como um mundo meio selvagem, que se quer diferente do litoral.

No que se refere a família contemporânea a maioria dos estudos são feitos em centro urbanos e em camada média populares tornando-se de difícil diálogo com os achados deste estudo uma vez que identificou-se a ausentes de literatura no contexto do sertão nordestino.

2.3 CONCEITOS E PRINCÍPIOS CONSTITUINTES DA PARENTALIDADE

O termo parentalidade é um neologismo que vem ganhando consistência nos últimos anos dentro do contexto de família entre os debates científicos das ciências sociais com o intuito de pesquisar a importância da relação existente entre adultos e crianças, com maior especificidade entre pais e filhos (TEPERMAN, 2012).

A genealogia para construção de tal termo tem como ponto de partida a tradução da palavra *parenthood* empregado, no ano de 1930, pelo célebre antropólogo Bronislaw Malinowski. Contudo, a partir dos anos de 1980, na França, empregou-se o sufixo *ité* ao parental constituindo o termo *parentalité (parentalidade*) (TEPERMAN, 2012; SOUZA; FONTELLA, 2016).

Segundo Teperman (2012) este termo institui-se a partir das discussões e transformações políticas, tecnológicas na área da saúde, sociais, jurídicas epsicológicas em torno da família e da criança. Dentre essas transformações a autora cita: as reinvindicações da comunidade LGBT ao direito a constituição das famílias homoparentais, a procriação medicamente assistida, divórcio, igualdade da mulher e do homem e co-responsabilidade parental, o reconhecimento da criança como sujeito de direito, as relações afetivas em torno da criança e daquele que ocupara a função de cuidador, configura a construção de vir a ser um pai e/ou mãe, a disjunção entre conjugalidade e parentalidade, a intensificação estatal de políticas públicas voltadas à primeira infância. Deste modo, a intensificação deste termo se tornou usual na linguagem dos meios de comunicação como também das discussões políticas e científicas, a partir de meados do ano 1990 (TEPERMAN, 2012; SOUZA; FONTELLA, 2016).

Souza e Fontella (2016) afirmam que os meios de comunicação ao abordarem essa temática a partir de um discurso científico e ao interrogar os representantes das ciências humanas e socias, tais como antropólogos, sociólogos, psicanalistas, começam a empregar esse termo segundo códigos e jargões pertinentes a cada uma dessas ciências. Desta feita, cada nova apreensão do termo produz novos esclarecimentos, especificando uma

abordagem singularizada e particular ao contexto ao qual ela é abordada, sedimentando, assim, uma espécie de diferentes apreensões do termo, podendo ocorrer divergências inter e intra disciplinares de interpretação. Com isso, nenhuma definição tenha sido produzida com consenso, no meio científico.

A antropologia ao tentar definir a parentalidade, centra-se nos papeis e atribuições que pais e mães desempenham em relação a seus filhos em todas as sociedades, ou seja, procriação, alimentação, educação, atribuição de identidade e acesso ao estado de adulto, além do direito que os pais têm de exercer certas formas de autoridade e a interdição do incesto (SOUZA; FONTELLA, 2016). Barroso e Machado (2011) retrata que esta é construída socialmente a partir das crenças culturais de cada época. Nessa perspectiva, o exercício da parentalidade é significativamente diferente de cultura para cultura e suas teorias estão estruturadas e compartilhadas a partir das preocupações relacionadas a determinadas crenças representadas no coletivo de um determinado contexto social e cultural (BARROSO; MACHADO, 2011; ZORNING, 2010).

A psicanálise ao se retratar sobre a temática utiliza-se de um discurso centrado a partir de laços psíquicos criados entre pais e filhos levando a distinguir explicitamente *maternalité e paternalité*, e persiste na dinâmica inconsciente que evoca a ideia de *parentalisation* (parentalização). Nesta perspectiva, ela é constituída por um caráter intra-subjetiva aos pais. Inicia-se muito antes do nascimento da criança, ou seja, o percurso inicia-se na infância de cada um dos pais, quando das brincadeiras de boneca ou nas fantasias das adolescentes. Segundo Zorning (2010, p.456) “o desejo de ter um filho reatualiza às fantasias de sua própria infância e do tipo de cuidado parental que puderam ter” ou desejaram ter de seus pais tentando nos filhos reparar as lacunas deixadas por estes. Desta forma, a parentalidade passa a depender mais da lógica da individualidade dos desejos dos pais. No discurso psicanalítico, não basta ser genitor ou denominado pai ou mãe é preciso tornar-se pai e tornar-se mãe, o que implica um processo de remanejamentos psíquicos e afetivos que permite o adulto a condição de vir a tornar-se pai e/ou mãe (SOUZA; FONTELLA, 2016; ZORNING, 2010; TEPERMAN, 2012).

A sociologia ao se centrar sobre esta, ocupou-se da discussão dos lugares parentais, surgidos após a década de 70 com as mudanças jurídicas e sociais no âmbito da família, no que se refere: divórcio, concubinato, a supressão do “chefe de família” e *a posteriore* a procriação assistida e as relações homoafetivas, surgindo a pluriparentalidade, a partir da análise do que se refere aos diversos tipos de situações parentais, designando estas, também, de “novas parentalidades” (TEPERMAN, 2012; SOUZA; FONTELLA, 2016).

No entanto, o cenário não estaria completo sem a apreciação do que as instituições podem dizer sobre a parentalidade, a fim de abranger em que medida as abordagens política e gestionária podem modificar o olhar sobre ela (SOUZA; FONTELLA, 2016).

O Comitê Nacional de Apoio à Parentalidade preparou um "Paracer relativo à definição de parentalidade e apoio à parentalidade", no ano de 2011, levando em consideração as múltiplas vertentes das abordagens anteriormente citadas, tentando propor um consenso em torno desta definição, e afirma que (SOUZA; FONTELLA, 2016, p.112):

> A parentalidade designa o conjunto de modos de ser e de viver o fato parental: de ser pai e de ser mãe. É um processo que congrega as diferentes dimensões da função parental, material, psicológica, moral, cultural, social. Ela qualifica o laço entre um adulto e uma criança, independente da estrutura familiar onde ela se encontra inserida, com o objetivo de assegurar cuidado, permitindo a educação e o desenvolvimento da criança. A relação adulto/criança implica em um conjunto de funções, de direitos e de obrigações (morais, materiais, jurídicas, educativas, culturais) exercidas em nome do interesse superior da criança, decorrente do vínculo previsto pelo direito (autoridade parental). Ela se inscreve no ambiente social e educativo onde estão inseridos a família e a criança.

A parentalidade ao ser pensada a partir dessa perspectiva como "um conjunto de modos de ser e viver o fato parental", não assinala uma única direção de ser pai e ser mãe, mas as múltiplas formas que são definidas a partir das experiências dos pais com o ambiente social e cultural no qual se encontram inseridos. Barroso e Machado (2011) afirmam que os critérios que definem a parentalidade são socialmente construídos, uma vez que este dependerá de impressões subjetivas, crenças culturais e/ou preocupações relacionadas com determinados contextos, sendo, portanto, diferentes de uma cultura para a outra.

Esta ainda preconiza a responsabilidade dos pais e de outros cuidadores a garantir, de acordo com as suas competências e capacidades financeiras e sociais, um conjunto de atitudes - biológicas, psicológicas e sociais - intencionais que visam assegurar a vida, garantir a sobrevivência e o desenvolvimento a nível físico, psicológico e social. Assim, os pais ao exercerem suas funções parentais oferecem cuidados como: alimentação, vestuário, educação e saúde, proporcionando o desenvolvimento da criança, em um ambiente que apresenta segurança, de forma a levá-las à socialização e a autonomia (BARROSO; MACHADO, 2011; ZAMBRANO, 2006; RIBEIRO; GOMES; MOREIRA, 2015).

A partir da conceituação de parentalidade, o que qualifica o vínculo que une um adulto a uma criança não é apenas o vínculo biológico, em função da concepção e origem genética; ou por parentesco, vínculo estabelecido entre indivíduos devido à genealogia; ou

por filiação, reconhecimento jurídico do laço de pertencimento conforme as leis sociais de um grupo; as quais podem estar em combinações de diferentes maneiras, mas depende das relações de um indivíduo com o outro, determinado, pela relação íntima de afeto entre os sujeitos e o filho, configurando-se como um processo no qual os pais a constrói à medida que organiza a condição de parentesco ou filiação e definindo as suas responsabilidades no exercício da parentalidade para com os filhos (ZORNING, 2010; ZAMBRANO, 2006; RIBEIRO; GOMES; MOREIRA, 2015).

Assim, a parentalidade não é algo que se nasce com o sujeito, pai ou mãe, como se fosse uma condição inata. À medida que as relações, permeadas por trocas subjetivas e afetivas, se estabelecem a mãe e o pai saem da condição de genitor ou adotante, torna-se mãe ou pai, exercendo a condição da parentalidade (ZORNING, 2010).

Souza e Fontella (2016, p. 113) afirmam que quando se faz alusão ao fato de que a parentalidade "se inscreve no ambiente social e educativo onde estão inseridos à família e a criança" esta apresenta a mesma linha de pensamento de Pierre Bourdieu (1993, p. 33) de que "a família é uma categoria realizada" "cuja existência é tão consubstancial a nossas vidas, que ela aparece como o primeiro princípio de interpretação da vida social" (SOUZA; FONTELLA, 2016, p. 113). Nesta perspectiva, as relações familiares definem no campo social como a parentalidade são compreendidas, mas também, os princípios de constituição dos vários tipos de parentalidades existentes na contemporaneidade que são posições socialmente construídas.

Cabe, ainda, destacar a relevância das investigações em torno da parentalidade em função do interesse superior dado a criança, nos últimos tempos, possuindo essa posição de destaque, uma vez que estas são consideradas como a riqueza das nações. Surge com isso uma invenção de uma infância moderna, onde os pais ao se relacionarem com os filhos fazendo investimentos psíquicos, econômicos e sociais, fazem destes depositários imaginários da ilusão de um futuro. Esse apelo pode ser observado no Encontro Mundial de Cúpula pela Criança, realizado no ano de 1990, pela Organização das Nações Unidas juntamente com os 80 países signatários, que teve como objetivo assumirem um compromisso conjunto e fazerem um apelo universal para dar a criança um futuro melhor, e resolveram assinar a Declaração Mundial sobre a sobrevivência, a proteção e o desenvolvimento da Criança, levando a políticas públicas de apoio, de direitos e proteção social (LAJONQUIÈRE, 2002; SOUZA; FONTELLA, 2016; TEPERMAN, 2012).

Na Declaração Mundial sobre a sobrevivência, a proteção e o desenvolvimento da criança, diante o papel da família, esta ressalta:

> A família é a principal responsável pela alimentação e pela proteção da criança, da infância à adolescência. A iniciação das crianças na cultura, nos valores e nas normas de sua sociedade começa na família. Para um desenvolvimento completo e harmonioso de sua personalidade, a criança deve crescer num ambiente familiar, numa atmosfera de felicidade, amor e compreensão. Portanto, todas as instituições da sociedade devem respeitar e apoiar os esforços dos pais e de todos os demais responsáveis para alimentar e cuidar da criança em um ambiente familiar (WHO, 1990, online).

Teperman (2012) afirma que os especialistas na área como Didier Houzel identificaram três eixos que organizam a parentalidade, a saber: o exercício, a experiência e a prática. No que se refere ao exercício, à autora define como os direitos e deveres, próximo ao sentido jurídico, que os pais devem ter para com a criança quanto ao seu desenvolvimento físico, psicológico e social. Na experiência, ela pontua a importância da qualidade das relações psíquicas entre a criança e aquele que faz a especificidade das funções parentais, independente do fato físico de nascimento, parentesco biológico ou afiliação. E a prática é definida como as atividades cotidianas das funções parentais com medidas promotoras de valores, comportamentos, espaço de segurança, proteção e educação, promovendo o bem-estar, proteção social, jurídica e econômica para que possam desenvolver-se de modo pleno.

Nessa perspectiva, os pais ao exercerem a parentalidade tentarão preparar os filhos para situações físicas, econômicas e psicossociais as quais venham a deparar-se ao longo do seu ciclo de desenvolvimento perante a vida (BARROSO; MACHADO 2011).

O presente estudo tomará como referencial teórico o conceito de parentalidade a partir de uma perspectiva sócio histórica. Esta compreende a maternidade e a paternidade como um processo social e historicamente construídos segundo os aspectos sociais, políticos, culturais e religiosos de uma época.

Com o avanço das indústrias, com a globalização econômica e o advento dos movimentos feministas dos anos 60 trouxeram consigo à tona a discussão de dilemas como: se transformações na reprodução da força de trabalho, trabalho, economia, legislação, identidade de gênero, as relações de gênero, ascensão da mulher no mercado de trabalho, levando-os a contribuir para questionamentos mais profundos no que se refere: a identidade e o lugar da mulher e do homem na família, separação, contracepção, esterilização, conceito de criança, adoção, contracepção medicalizada, relações de gênero na família com desdobramentos na difusão de novos padrões de comportamento sociais nas relações privadas da família (COUTO, 2005; SCAVONE, 2001; CUNHA, 2010).

No que diz respeito a essa última, observou-se transformações na família no que se refere aos princípios gerais de organização, autoridade, rede de relações, principalmente no tocante à maternidade e aos padrões de papeis parentais, apresentando uma dinâmica própria que os leva a vincular-se ao objetivo da luta pela sobrevivência, (re)discutindo o lugar do pai na família (COUTO, 2005; SCAVONE, 2001; CUNHA, 2010; SOUZA; FONTELLA, 2016;

2.3 GÊNERO, MASCULINIDADE E PARENTALIDADE: UMA CATEGORIA DE ANÁLISE NA SAÚDE

O ser humano, por ser um sujeito investido em uma linguagem advinda do social que o transmite uma ideologia, e o torna um sujeito de discurso, levando-o a uma pratica cotidiana simbolizadas em uma realidade e construídas a depender das tentativas de transformar o mundo em comportamentos (DANIELA, 2016).

Segundo Daniela (2016) e Orlandi (2001) o discurso não é neutro, carrega em si posicionamentos de um sujeito, perspectivas, qualidades de construções sobre a realidade na qual se encontra inseridas e que compõem o modo de se relacionar com a mesma, que também é construído. O discurso do sujeito por ser um objeto de mediação entre o homem e a realidade esta faz compreender os sentidos simbólicos, como também parte do trabalho social geral, constitutivo do ser homem e da sua história.

O gênero, a masculinidade e a parentalidade por serem significantes constitutivo de uma ideologia, relações de poder e diferenciação entre gêneros, eles são construídos em uma realidade social e histórica (NEGREIROS; FERES-CARNEIRO, 2004; SILVA, 2006; BORSA; NUNES, 2011; CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2013; SCOTT, 1990; BANDINTER, 1980; SOUZA; CASCAES, 2008).

As transformações decorrentes das atuais demandas sociais e econômicas ocorridas no campo do trabalho, das configurações familiares, das relações afetivas, sociais e sexuais na contemporaneidade não trouxeram apenas mudanças à feminilidade, mas também levaram, de forma relacional, à desconstrução do modelo hegemônico tradicional de masculinidade. Segundo Connell e Messerschmidt (2013) citando os estudos Valdés e Olavarría (1998) e Shii-Kuntz (2003), realizados no Chile e Japão, não existe uma masculinidade unitária, mas formas múltiplas de masculinidade construídas a partir das

ordens de gênero, classe e geração (SILVA, 2006; NEGREIROS; FERES-CARNEIRO, 2004; CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2013).

A masculinidade hegemônica está ancorada no oposto de ser mulher ou homossexual - não podendo demonstrar fragilidades físicas ou afetivas, sentimentos, não amar as mulheres como estas amam os homens, não ser perdedor ou passivo nas relações sexuais. Ao contrário, o homem deveria ser pai, heterossexual, viril, provedor da família, dominador, independente, ter um corpo forte e musculoso, ser agressivo e líder. Esta forma de masculinidade se tornou normativa e hegemônica, não num sentido estatístico, mas sustentada a partir do poder da persuasão, das instituições e da cultura. Segundo Connell e Messerschmidt (2013) este tipo de masculinidade exige que todos os outros homens se legitimem em relação a ela, além de corroborar com a subordinação das mulheres aos homens (SILVA, 2006; NEGREIROS; FERES-CARNEIRO, 2004; CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2013).

Na contemporaneidade há uma (re)significação dos papeis / atributos de masculinidade, passando a falar não mais de masculinidade hegemônica e sim de novas possibilidades surgidas a partir da tensão e contradição dentre a masculinidade convencional, hoje denominando de “novo” homem (SILVA, 2006; NEGREIROS; FERES-CARNEIRO, 2004; CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2013).

Silva (2006, p. 127) afirma que:

> O modelo de masculinidade para o novo homem estaria baseado na capacidade e possibilidade desse homem demonstrar seus sentimentos, de poder amar e se emocionar publicamente sem constrangimento, além de sensibilidade ao invés de agressividade, junto à capacidade de executar tarefas domésticas, maior participação na educação dos filhos, exercício de profissões antes consideradas femininas, admitindo inclusive ganhar menos do que sua companheira. No campo da sexualidade, a possibilidade de falhas no intercurso sexual seria compreensível, e, ao invés de dominador, o homem já admitia ser dominado, ao invés de ativo, ser passivo.

Nesta perspectiva, o modelo do “novo” homem desconstruiria a sua virilidade (interpretada como admissível ambiguidade a respeito da identidade sexual do homem, empenhado em provar e prover por meio do aporte econômico), constituindo a paternidade, não restrita apenas no significado clássico de amparo material e moral, incumbência masculina do pai - mas como uma possibilidade de ampliação de suas dimensões internas e de renovação de sua relação com a vida, com maior prazer na convivência consigo mesmo e com os outros aos quais se relacionam na família: esposa e filhos (NEGREIROS; FERES-CARNEIRO, 2004).

Haja vista a consolidação das mulheres no mercado de trabalho e sua maior participação no sistema financeiro familiar, o novo paradigma de feminilidade e masculinidade, tornou possível observar novas formas de relações no contexto sócio-familiar e de parentalidade e suas mudanças ao longo do tempo (BORSA; NUNES, 2011).

A partir disso, é possível observar, com relação à família e a experiência da parentalidade, uma nova ideia nas relações estabelecidas entre homens e mulheres no contexto social e econômico, bem como nas relações familiares contemporâneas. Desta feita, observa-se um período de transição para um novo modelo de parentalidade, o qual se tem como ideário a busca pela equidade nas responsabilidades parentais, ou seja, uma maior partilha de responsabilidade e poder entre os gêneros, bem como a (re)definição dos papeis e atributos do homem-pai, ou seja, a participação mais ativa no dia-a-dia da família, com uma premissa de divisão de tarefas, na qual se percebe mães e pais compartilharem aspectos referentes os afazeres educativos das crianças e maior particularidade no que diz respeito ao cuidado com as crianças, que aparece sob égide da expressão "nova paternidade" (NEGREIROS; FERES-CARNEIRO, 2004; SILVA, 2006; BORSA; NUNES, 2011).

Desta feita ao analisarmos a saúde a partir das categorias de análise gênero, masculinidade e parentalidade lançou-se um olhar sobre a relações entre os gêneros ao longo da história contemporânea e procurou-se entender e descobrir a amplitude dos papeis sexuais e do simbolismo sexual e das múltiplas masculinidades no cuidado as crianças a partir das transformações históricas e sociais e econômicas que vem vivenciando a população local, interior da Paraíba. Os estudos não acrescentaram apenas novas temáticas, mas também uma reavaliação crítica das premissas do cuidado em saúde as crianças a partir dos pais e a rediscussão do papel de gênero e masculinidade no cotidiano de ser pai e a redefinição da experiência pessoal e subjetiva como também o delineamento de políticas públicas (CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2013; SCOTT, 1990).

2.4 O CUIDADO E A PARENTALIDADE EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE

O ser humano, ao nascer,apresenta uma dependência, tornando-se um sujeito que necessita de cuidados. O bebê, ao nascer, apresenta um complexo anatômico, fisiológico, de motilidade, de sensibilidade e de psiquismo que o causa dependente, ou seja, uma

fragilidade psicobiológica. Desta forma, para poder sobreviver e se desenvolver demanda do meio externo de outro que o cuide e assegure suas necessidades físicas, psicológicas e sociais, ou seja, o bebê nasce com uma estrutura somática que apresenta estágios graduais de dependência física, emocional, estando sujeito, também, a um ambiente. Melhor dizendo, a criança tem a necessidade de se alimentar diante da fome, de limpeza, de renda, de lazer, de proteção social e de sentir-se segura emocionalmente, sentir-se amada, valorizada (BRASIL, 2012).

A partir dessa perspectiva,é necessário que os que circundam o bebê – mãe, pai, familiares e/ou cuidadores - venham a suprir alguns instintos e necessidades infantis básicas - inicialmente, observa-se uma vida baseada na função alimentar e de ingestão, além da excreção (fezes e urina), do fazê-lo descansar e dormir (BRASIL, 2012). Ele também necessita de alguém que possibilite atitudes de prevenção aos diferentes fatores de risco e de vulnerabilidade para acidentes, que leve a criança a imunização, as primeiras consultas médicas, ao monitoramento do seu desenvolvimento e crescimento.

A criança, a todo instante, demanda um cuidado, caso este não seja realizada, faz reclames, através do choro, e não sendo atendida, corre o risco de ficar doente, por causa da falta de atenção e do cuidado, e levar até a morte. Tudo dependerá da assistência que lhe é prestada, a todo o momento, por aquele que o auxilia (BRASIL, 2012). Ou seja, são as preocupações por parte de um sujeito que cuida em suprir as necessidade apresentadas pela criança - objeto que causa a estimulação, espaço, em um intervalo de tempo mais ou menos exato, que pode trazer satisfação, ou então resulta em uma insatisfação difusa ou desconforto geral da criança - que influencia no desenvolvimento infantil saudável. Dito de outro modo, o desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial, e determinam estilos de interação positivos, que permitem a adaptação do sujeito aos distintos ambientes ao qual ele irá compartilhar (BRASIL, 2012; PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

Diante desta dinâmica, o que se apresenta como imperativo entre a criança e o ambiente em que a mesma se encontra é a ação de uma pessoa ou mais pessoas que venha(m) a desempenhar cuidado. O cuidado é a atitude primaz do ser humano. Este acha-se, antes de qualquer atitude humana, apresentando uma dimensão ontológica, ou seja, é um modo-de-ser do humano. O cuidado é uma maneira de estruturar o ser humano. O homem, não recebendo o cuidado que lhe é devido desde o seu nascimento, desestrutura-se, torna-se debilitado, adoece e chega a morrer. Segundo Boff (2003, p. 35) ele é “um fenômeno que é a base possibilitadora da existência humana enquanto humano”.

Cuidar, segundo Boff (2003, p. 33), “é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Deste modo, a atitude de cuidado surge a partir da vivência de um sujeito que sai de si e centra-se no outro, uma abertura ao outro, devotando atenção e estima, entrando em sintonia e auscultando o ritmo, por assim dizer, afinando-se com aquele de quem cuida. A partir disso nasce o sentimento de dedicar-se com solicitude, zelo e bons tratos. Assim, dispõe-se a tornar participativo com o outro em seu destino, daquilo que deseja e procura para a vida, de suas ansiedades e angústias, mas também dos eventos de sucessos, desta forma torna-se um com a vida do outro (BOFF, 2003).

A condição de cuidado provoca no cuidador preocupações, inquietações e sentimento de responsabilização para com a pessoa que está sendo cuidado, uma vez que aquele se sente envolvido e emocionalmente conectado ao outro. Essa dedicação leva a cura, melhor dizendo, a cuidar dos males que afligem ao sujeito levando a saúde (BOFF, 2003)

O cuidado deve ser entendido aqui como a interação entre um indivíduo com o outro não como objeto, mas enquanto sujeito - no meio intersubjetivo das vivências pessoais que resulta em uma intervenção sobre o outro que o faz se estruturar como pessoa, humana, construir-se enquanto ser físico, psicológico e social, ou seja, ser-no-mundo. “Significa uma forma de existir e de co-existir; de estar presente, de navegar pela realidade e de relacionar-se com todas as coisas do mundo. Nessa co-existência e convivência, navegação e jogo de relações, o ser humano vai construindo seu próprio ser” (BOFF, 2003, p. 92).

Nesse imperativo observa-se que há o atravessamento entre o cuidado, a parentalidade e a construção de processos de saúde. Ou seja, é na dinâmica do cuidado parental que a saúde se insere (RIBEIRO; GOMES; MOREIRA, 2015).

Ribeiro, Gomes e Moreira (2015) afirmam que a essência da parentalidade se encontra no exercício da função parental que garante a possibilidade do intercâmbio entre as funções de cuidado humano implicada no cotidiano, que são promotoras da vida. Ribeiro, Gomes e Moreira (2015, p.3595) chegam a relatar “que nas relações transitam mais do que elementos econômicos e materiais, interesses utilitários e instrumentais. Propagam-se símbolos, palavras, afetos, expressões e gestos que podem fazer circular significados promotores de saúde, e de seus sentidos”.

Por outro lado, Boff (2003) ainda afirma que o cuidado é um sinônimo erudito para a palavra latina cura, esta última em sua forma mais antiga no latim escrevia-se *coera, cogitarecotitatus, coyedai, coidar* ese remetia à sua utilização para uma atitude embasada por uma relação de amor e amizade. Nessa perspectiva, o cuidado é circunscrito em um contextoque se expressava a partir de atitudes como: pensar, colocar atenção, mostrar importância, solicitude, zelo, ansiedade excitante para o cuidar, inquietação pela pessoa a qual estima ou ama.

O presente estudo tomou, como perspectiva para análise categórica, o cuidado a partir dos conceitos propostos por Boff (2003) uma vez que esse autor procura entender o cuidado de uma forma mais ontológica e relacional, a partir da construção de vínculos afetivos e sociais que são estabelecidos a partir do dia-a-dia da convivência entre as pessoas.

Trad (2010), Nunes et.al(2011) assinalam que a família contemporânea tem se constituído como um espaço de relevância na produção de significados e de práticas associadas com a saúde, a doença e o cuidado. Nesta perspectiva, a família ocupa um papel imprescindível na dinâmica do processo saúde-doença uma vez que esta torna-se um agente de responsabilidade pelo cuidado de seus membros perante o cenário da assistência à saúde. Desta forma, ela adquire um papel de protagonista das estratégias de cuidado, assinalando-se como sujeito essencial para o processo reabilitador em prol da promoção da saúde, aumentando as habilidades e potencialidades do sujeito adoecido. Assim sendo, a família torna-se eixo estruturante e unidade de cuidado primário, como também fonte de cuidados individualizados frente ao adoecimento ou desajuste de seus membros.

Magão e Leal (2001), Vieira e Lima (2002) afirmam que na doença, principalmente crônica - ou seja, que tem um curso prolongado, às vezes incurável e que deixa sequelas e impõem limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptações - a função parental adquire importância singular como prestador de cuidados e proporcionador da adaptação conforme as doenças e os cuidados terapêuticos têm que ser geridos.

Silveira e Neves (2012) afirmam que as crianças com necessidades especiais em saúde (CRIANES) - devido a causas perinatais como infeções neonatais, hipóxia/anóxia neonatal, malformações congênitas, prematuridade e doenças sindrômicas – demandam cuidados especiais durante a hospitalização e também após a alta hospitalar, tornando-se imprescindível a necessidade de que haja uma continuidade nos cuidados desenvolvidos dentro do âmbito familiar por seus familiares e cuidadores no que se refere à adequada medicação, dieta especial e aparelhos específicos para os cuidados.

Rabello e Rodrigues (2010) e Silveira e Neves (2012) afirmam que os cuidados para com a criança são desempenhados pelos familiares mais próximos e restritos, e exige tempo integral. Nos cuidados desenvolvidos observa-se uma figura principal, que passa a viver a vida do indivíduo doente, sendo esta na maioria das vezes desempenhada pelos pais, principalmente a mãe, seguido das avós e familiares mais próximos.

Castro e Piccinni (2002) ressaltam que, em estudos, os avós são considerados, por mães de crianças com doenças crônicas, como figuras de maior importância no que se refere a apoio quando comparado com mães e pais.

Felix e Farias (2017) afirmam que, apesar da visão que se tinha de que o pai diante da família desempenhe unicamente o papel de provedor da vida familiar e das crianças, nas últimas décadas tem-se observado uma progressiva substituição por papeis como o de companheiro, protetor, cuidador e orientador.

Castro e Piccinni (2002) ressaltam que, em estudo de crianças com doenças crônicas, como a cardiopatia congênita, os pais relataram que os sentimentos de responsabilidade, necessidade de se manterem fortes para manter o papel de cuidador da família, foi conseguido por meio do trabalho e da manutenção da rotina.

Felix e Farias (2017) no que se refere a crianças com microcefalia por Zika vírus relatam que o diagnóstico, notícia da microcefalia, para com o bebê provoca uma dinâmica reacional em torno dos sujeitos envolvidos, ou seja, dos pais. Segundo Simonetti, (2004) o processo saúde-doença envolve uma tríade composta: pelo paciente, mas também a família e a equipe de saúde. A doença configura-se como um evento que se instala de forma central na vida dos sujeitos que compõe a tríade, se assemelhando a entrar em uma orbita, na qual tudo passa a girar em torno dela.

A órbita é composta por quatro posições principais: negação (o sujeito pode agir como se a doença não existisse), revolta (o sujeito experiência a doença como ela é e enche-se de revolta – frustração - que pode se dirigir para qualquer coisa ou lado), depressão (forma passiva de lidar com as perdas dos objetos, ou seja, é um momento na qual o sujeito elabora as circunstancias e vivencias em torno do adoecimento, nesse ensejo poderia dizer que é um tempo de reflexão em torno do adoecimento) e enfrentamento (momento em que o paciente enfrenta a doença de forma realista e desta forma entra na luta contra os limites que a doença lhe impõe, levando o sujeito a dar passos no caminho do tratamento).

> Habitualmente, a pessoa entra na órbita da doença pela negação, depois se revolta, algum tempo depois entra em depressão, e por último, não sem algum

> esforço e trabalho pessoal alcança a possibilidade de enfrentamento real. Essa ordem não é fixa, e qualquer combinação é passível de ser encontrada na prática, de modo que depois de entrar na orbita a pessoa pode mudar de posição, vindo a ocupar qualquer uma delas (SIMONETTI, 2004, p.37).

Estudos realizado por Andrade (2015) com três casais (homem e mulher), pais de crianças que apresentavam Síndrome de Down,demonstraram que o diagnóstico para Síndrome de Down levou os pais a um impacto emocional significativo, uma vez que este diagnóstico representa a perda do filho perfeito e saudável que idealizaram. Os resultados obtidos no estudo revelaram que as reações parentais ao diagnóstico se assemelhavam às de um processo de luto (choque, tristeza, raiva e ansiedade) com um percurso de elaboração e gradual de adaptação, geralmente conducente à restituição do equilíbrio emocional e familiar.

Pinheiro e Longhi (2017) relatam que o pai e a mãe de uma criança com microcefalia devido ao Zika vírus, no momento da constatação de que seu filho possuía tal diagnóstico, ficaram chocados, além de manifestar tristeza e rejeição para com a criança.

Felix e Farias (2017) no que se refere a crianças com microcefalia devido ao Zika vírus relatam que o diagnóstico provocou nos pais confusões em relação a sua própria aptidão de ação, impedindo assim a aceitação, a formação de vínculo com o novo ser, desestabilizando a rotina dessa família, obrigando-os a modificar papeis e projetos de vida. Nesse estudo, observou-se, de acordo com relatos das esposas, que além do apoio ofertados pelos pais, estes desenvolveram cuidado, afetividade e preocupação para com o filho. Estes tendem a travar uma luta para conciliar o trabalho e a parentalidade.

Segundo o estudo de Rabello e Rodrigues (2010) dentre as mães de crianças com necessidades especiais e dependentes de tecnologia, poucas são as que trabalham, sendo que algumas delas tiveram que abandoná-lo. Este estudo afirma ainda que dentre as dificuldades para o trabalho esteja a razão de desempenhar o papel de cuidadora principal da criança.

Segundo Silveira e Neves (2012, p.78):

> Diante da necessidade especial da criança, a família utiliza artifícios que vão desde o cuidado centrado na preservação da saúde da criança até a busca incessante de sua recuperação. Cuidar deste filho passa a fazer parte do cotidiano familiar, tornando-se uma forma de ocupar-se, de sentir que está fazendo algo para manter a vida desta criança.

Vieira e Lima (2002), Rabello e Rodrigues (2010) afirmam que as crianças, adolescentes e as famílias das crianças com doença crônica, experienciam desgastes físicos, psicológicos e crises econômicas devido aos sinais e sintomas da doença, principalmente quando estes passam pelo processo do tratamento. Eles conhecem modificações no cotidiano de suas vidas, como liberdade pessoal, vivenciando a separação do convívio de seus familiares e ambiente; sensação de abandono e desordens emocionais, principalmente causadas pela ruptura do cuidado para com os outros filhos.

Sá e Oliveira (2017) relatam, em seu artigo, a experiência de pais de crianças com microcefalia, os quais tendem a se abster de atividade de lazer mostrando um isolamento social da família em função da chegada do filho com deficiência, sendo considerado apenas como momentos de divertimento a ida a casa de tios, avós e à igreja.

Para tal isolamento, os autores justificam como sendo em decorrência da dificuldade financeira devido à sobrecarga de gastos com: medicamentos, consultas, transporte, aparelhos de reabilitação, energia elétrica; à sobrecarga física sofrida durante o dia-a-dia ou a dificuldade em se deslocar para os lugares ocasionados pela falta de acessibilidade dos ambientes (SÁ; OLIVEIRA, 2017; VIEIRA; LIMA, 2002; RABELLO; RODRIGUES, 2010)

Diante das necessidades de cuidados incessantes, como constantes visitas ao médico, da rotina pré-estabelecida de administrar a medicação e hospitalização dos sujeitos, o cotidiano da família se modifica, atingindo todos os que convivem com a criança, mostrando a necessidade de re(organização) da dinâmica familiar, que passam a buscar alternativas para manter esse cuidado (SILVEIRA; NEVES, 2012; CASTRO; PICCINNI, 2002).

Pinheiro e Longhi (2017) relatando a experiência de Cláudia, fundadora da UMA - União de Mães de Anjos - associação de mães de crianças com microcefalia devido Zika vírus residentes no estado de Pernambuco, afirma que essas mães passam pelo dilema da urgência. Estes relatam que essa se faz devido a duas ordens. A primeira está relacionada à necessidade da assistência a ser oferecida às crianças com microcefalia, uma vez que quanto menos retardado for o tratamento, maiores serão as chances de minimizar os efeitos da doença sobre a criança; a segunda, seria a visibilidade das demandas das famílias para garantir políticas públicas direcionadas as suas necessidades específicas, antes que a doença fosse controlada e estas caíssem no esquecimento.

Outro ponto que esses autores ressaltam consiste nas constantes rotinas biomédicas e de assistência terapêutica que são propostas pelos médicos. No início, tanto no que se

refere aos exames para definir o diagnóstico, quanto dos tratamentos especializados que sua criança precisava para ter uma melhor qualidade de vida.

Diante do desconhecido acerca desta doença, esses pais, juntamente com as equipes de saúde, têm construído conhecimentos científicos a partir do cotidiano dos cuidados, ampliando acerca do saber prático, mediante uma realidade que envolve diferentes saberes (PINHEIRO; LONGHI, 2017).

Segundo Silveira e Neves (2012) os cuidadores de crianças com necessidades especiais tendem a procurar suporte na religiosidade e na espiritualidade, como rede de apoio, na busca de continuar acreditando na recuperação da criança, bem como em procurar significados para dar sentido à vida ou à morte da criança, quando existe a possibilidade. Silveira e Neves (2012) afirmam que quando há a probabilidade de falecimento da criança, ainda assim a mãe demonstra empenho nos cuidados, pelo fato de ter que devolver esse filho a Deus.

No tocante à parentalidade paterna, observa-se que esta tem sido, nos últimos dias objeto de estudo nas ciências sociais e da saúde. Entender os significados da parentalidade na perspectiva de pais, mediante a análise de discurso, permitiu não só apreender o significado de ser pai, compreendendo os significados singulares a esses sujeitos, mas também as representações de sentidos que perpassa o ideário de uma época.

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

Compreender o significado da parentalidade paterna e o cuidado em saúde na perspectiva do pai de crianças com Síndrome Congênita por Zika vírus no sertão da Paraíba.

3.2 ESPECÍFICOS

- ✓ Compreender o significado de ser pai diante da realidade de ter uma criança com síndrome congênita por Zika vírus.
- ✓ Analisar como se constitui o cuidado em saúde pelo pai, na dinâmica da família e na interface da parentalidade paterna, às crianças com a síndrome congênito por Zika vírus no sertão da Paraíba.
- ✓ Entender as transformações ocorridas na dinâmica das famílias das crianças com síndrome do Zika congênito, na perspectiva do pai.
- ✓ Apreender as representações elaboradas no discurso do pai acerca das dimensões da parentalidade e do cuidado e relacioná-las com as transformações contemporâneas na família.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Para responderaosobjetivos propostos ao estudo, utilizou-se uma abordagem de cunho qualitativo, do tipo exploratório para coleta dos dados empíricos.

De acordo com Silveira e Córdova (2009) a pesquisa qualitativa está voltada para aspectos realísticos que não são mensurados por meio de números, buscando entender e explicar as dinâmicas das relações sociais e culturais. Nesta perspectiva, a pesquisa qualitativa tem como objetivo compreender e descrever como e porquede as coisas acontecerem de tal forma e, assim, tentar coletar informações complexas e detalhadas.

No contexto da saúde a pesquisa qualitativa procura entender o significado individual ou coletivo que os processos saúde-doença representam para a vida das pessoas. Nesta perspectiva busca-se compreender o que os fenômenos saúde-doença e da vida em geral representam para esses atores sociais ou, melhor dizendo, tenta-se entender a fundo as representações que essas pessoas possuem do fenômeno estudado, a parentalidade e o cuidado em saúde pelo pai a partir de suas experiências de vida. “O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados em saúde” (TURATO, 2005, p.509).

No presente estudo a escolha dessa abordagem potencializa a participação ativa dos pais de crianças com síndrome congênita no contexto do Zika vírus no que se refere aos significados e sentidos das experiências destes acerca da parentalidade e o cuidado em saúde, pelo pai, tentando compreender as dimensões subjetivas e coletivas desse fenômeno (CRESWELL, 2008; TURATO, 2005).

O estudo exploratório visa proporcionar maior familiaridade com o problema. Desta forma busca-se descobrir fatos de intuições existentes e/ou tentar o aprimoramento de ideias, possibilitando, com isso, a consideração dos mais diversos aspectos concernentes ao fato estudado, tornando mais explícito e possível de se construir hipóteses, clarificar e modificar conceitos (GIL, 2002; LAKATOS & MARCONI, 2003).

Nessa perspectiva, o presente estudo lançará um olhar compreensivo sobre a realidade vivenciada pelos pais de crianças com síndrome congênita devido ao Zika vírus na busca de entender os diversos aspectos que dizem respeito à parentalidade paterna e ao cuidado, além de clarificar, aprimorar e construir ideias sobre esses fatos. Assim, visa-se

possibilitar um estudo preliminar com vistas desenvolver e refinar hipóteses (PIOVESAN & TEMPORINI, 1995).

4.2 PARTICIPANTES, PERCURSO DO TRABALHO EM CAMPO E CAPTAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes do estudo foram pais de crianças que apresentam síndrome do Zika congênito no sertão da Paraíba.

Para a captação dos pais inicialmente o pesquisador entrou em contato com a Secretária de Saúde do município de Patos, no departamento de vigilância epidemiológica, momento no qual foi solicitada a lista com o nome dos pais de crianças nascidas com diagnóstico suspeito de microcefalia e que tinha relação com o Zika vírus. Mediante o pedido feito, foi entregue uma lista com os nomes de catorze mães de crianças que apresentavam alguma síndrome congênita com suspeita de relação com o Zika vírus, com os seus respectivos endereços. De início, o pesquisador pensou em trabalhar com o universo de pais que se encontravam na lista e que cumprissem o critério de inclusão.

O pesquisador, de posse da lista, entrou em contato pessoalmente com as mães que constavam nos endereços dalista e que residiam na cidade de Patos. No que se refere aos nomes na lista, que residiam em outros municípios circunvizinhos e que estavam localizados na mesorregião do sertão, no total de dez famílias, o pesquisador procurou entrar em contato com as secretarias de saúde dos municípios onde moravam estas mães com o intuito de receber o número de telefone dos pais das crianças em questãopara, assim, manter contato com os mesmos. Os contatos, além de servir para fazer junto a elas uma interlocução para ter acesso aos pais e convidá-los para participar da pesquisa, serviu também fazer uma triagem, conforme os critérios de inclusão:

- Os pais deveriam apresentar filhos com diagnóstico – confirmado, suspeita e em investigação – de síndrome Gongênita por Zika vírus.
- A criança apresentar, no momento da entrevista, até três anos de idade, período em que se iniciaram o surgimento de casos da síndrome no Nordeste e por ser o tempo de maior demanda dos cuidados infantis.
- Os pais deveriam apresentar residência fixa no sertão da Paraíba, uma vez que esta mesorregião do estado apresenta condições sócio-econômicas e

culturais singulares as outras regiões da Paraíba em função das condições ambientais, de produção, de renda e colonização.

- Foram considerados como pais os sujeitos que apresentavam uma relação afetiva, para além do biológico e jurídico, construída na interação destes com a criança.

O pesquisador, após momento anteriormente descrito e ir ao encontro das quatro famílias que se encontravam na lista e residiam em Patos, observou que duas se encontravam dentro do critério de inclusão. Uma das famílias se encontra fora dos critérios de inclusão, ou seja, em uma das famílias a mãe era garota de programa e não apresentava um companheiro fixo e uma família não foi encontrada pelo endereço, apesar dos contatos estabelecidos com a rede de saúde do município não foi possível encontrá-la. Mediante o contato estabelecido e diante da posição afirmativa dos pais para a pesquisa foram agendados dia, hora e local para que a entrevista acontecesse.

No que se refere aos nomes na lista que residiam em outros municípios circunvizinhos, no total de dez famílias, o pesquisador não conseguiu contato com quatro mães: uma delas se encontrava residindo no município de São Paulo, duas delas os telefones fornecidos não atendiam, uma das famílias não foi identificada no município a qual a notificação apresentava como endereço.

Das seis famílias restantes da notificação e que residiam em cidades do sertão próximo a cidade de Patos, três famílias no momento do contato telefônico afirmaram que seus filhos após os exames o diagnóstico para síndrome congênita por Zika vírus foi descartada e, destas, uma apresentava microcefalia em função da ingestão de mecônio durante o parto.

Outra família recusou-se a participar da realização da pesquisa uma vez que os componentes apresentavam fragilidades emocionais em decorrência do óbito da criança que aconteceu no dia posterior ao nascimento dela. Uma das mães, apesar de não ter sido encontrado o número do telefone nos dados da secretaria de saúde, por intermédio de um aluno que residia na cidade, o pesquisador deslocou-se até a casa da mesma. Contudo ela se encontrava separada do companheiro, a mãe apresentou inúmeros obstáculos para que houvesse a localização do pai, recusando-se inclusive a fornecer o número do telefone dele, o que tornou impossível contatá-lo. Uma das famílias conseguiu contato via telefone e mediante aceite de participação foi marcado dia, hora e local da entrevista.

Mediante o universo reduzido de participantes, ou seja, restando apenas três famílias, que se encontravam entre os critérios de inclusão na pesquisa e aceitaram participar e a dificuldade de manter contato com os pais devido a mediação que era feita a partir da mãe e estas, às vezes, impossibilitarem o contato com eles, foi utilizada a técnica bola de neve na busca de captar novos participantes.

Esta técnica é considerada como uma forma de captação de amostra que utiliza cadeias de referências, ou seja, o participante da amostra é convidado para colaborar na pesquisa mediante a rede de contatos que ele possui. Ela configura-se como uma tática que se mostra eficaz para identificar populações minoritárias, excluídas e que são de difícil acesso ou pouco estudadas (VINUTO, 2014).

Através desta técnica - ou seja, mediante um ponto inicial de indicação (indicações de: conhecidos, instituições, outros pais de crianças com síndrome congênita) entrou-se em contato com outros pais, que não se encontravam o nome na lista inicial fornecida, via contato telefone ou pessoalmente por parte dos pesquisadores, para serem convidados a participar da pesquisa - houve a identificação de outras oito famílias que apresentavam crianças com síndrome congênita em função do Zika Vírus.

Das famílias encontradas duas não participaram da pesquisa, encontrava-se uma mãe que marcou sucessivas vezes a entrevista, contudo, no momento de confirmar a hora e o local para a realização da mesma, esta apresentava inúmeros pretextos na tentativa de escapar do assunto em questão. Entre os subterfúgios apresentados estava o fato de dizer que o esposo encontrava-se constantemente trabalhando e por isso não poderia receber o entrevistador, impossibilitando, com isso, a realização da entrevista. Em outra família a mãe da criança recusou-se a fornecer o contato do pai e em seus discursos afirmava que “Era muita entrevista e que estas não traziam nada de bom para nós” (sic).

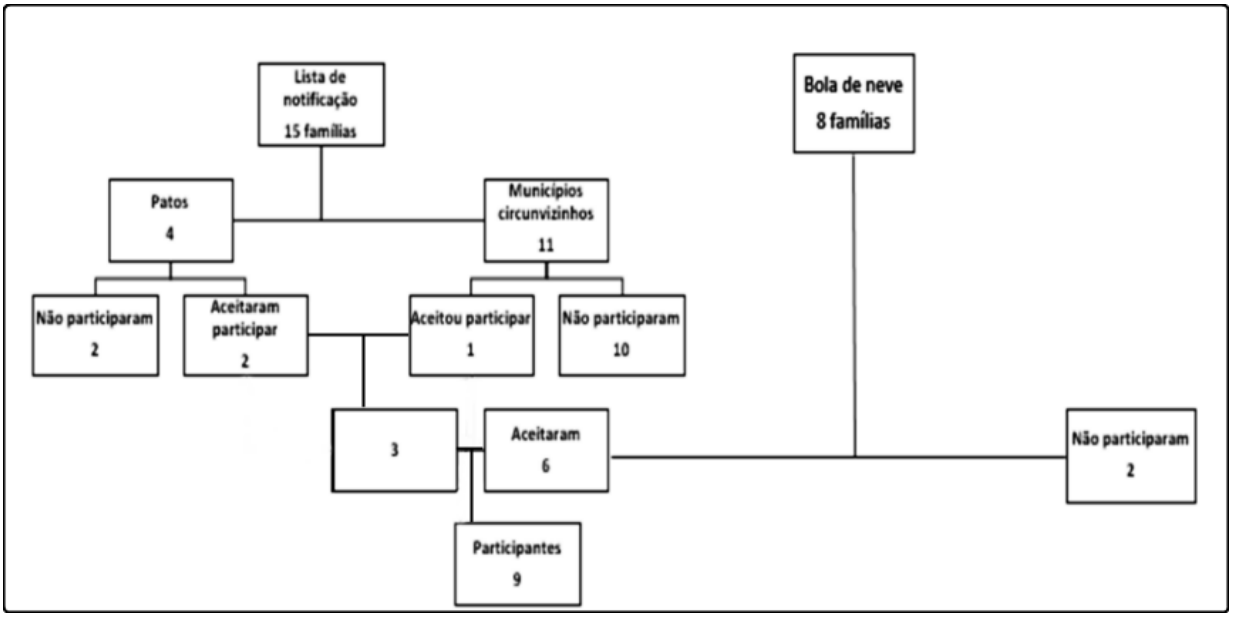
Do restante, seis pais, após entrar em contato pessoalmente com eles, afirmaram aceitar participar da pesquisa. No dia agendado, conforme horário de melhor conveniência para os entrevistados, garantindo o conforto e a privacidade, foi dado início à pesquisa fazendo a leitura e assinatura do Termo de Consentimento livre e Esclarecido (Apêndice B). Após o aceite do participante, foi iniciada a entrevista, que foi gravada mediante autorização do mesmo.

Cabe ressaltar ainda que mesmo mediante os critérios de inclusão, acima citado, nesse estudo foram incluídos Joel, um dos pais de criança com síndrome do Zika congênito, que apesar de morar em uma cidade do Pernambuco, tal região apresenta semelhanças culturais e sociais ao do contexto estudado da Paraíba e também este sujeito

faz moradia sazonal em uma cidade da Paraíba onde residem a mãe e o filho, viabilizando-se assim a inclusão deste como participante. Levando em consideração essa condição de ser pai, anteriormente citado, foi incluído também o sujeito, por nome Silvestre, que é avó da criança, e que a mãe e o mesmo o reconheciam como sendo o pai da criança em virtude da dimensão relacional estabelecida nos cuidados do dia-a-dia com a criança.

Aamostra é não probabilística, escolhida de forma intencional. O número de participantes não definidos *a priori*, mas ao longo da coleta de dados, de acordo como as informações foram sendo produzidas e os participantes aceitavam em participar da pesquisa, utilizando-se do que preconiza o critério de saturação teórica. Desse modo, as informações relatadas pelos participantes da pesquisa serão coletadas até ser alcançado um *corpus* de falas cuja produtividade de significados singulares seja significativa, momento este detectado a partir da percepção de que os novos depoimentos pouco acrescentariam, de original, no material empírico já coletado (FONTANELLA; RICAS & TURATO, 2008).

Figure 1: Fluxograma com captação dos participantes em estudo



Fonte: Dados do pesquisador

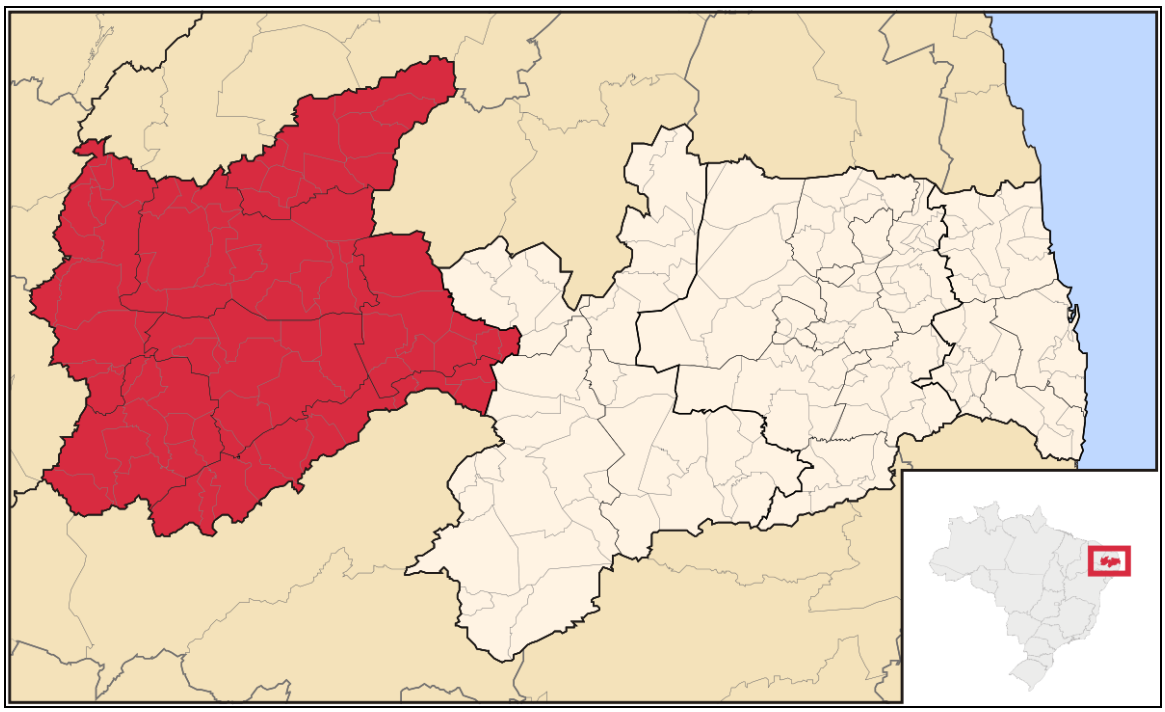
4.3 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado na mesorregião denominada sertão do paraibano. Esta se configura como uma das quatro regiões do estado, composta por 86 municípios. A

partir da nova divisão regional do Brasil, proposta pelo IBGE em junho de 2017, essa mesorregião se dividiu em duas regiões geográficas intermediarias, sendo elas: Patos e Sousa-Cajazeiras. A população dessa mesorregião é estimada em 897.162 habitantes segundo dados do IBGE (BRASIL, 2017).

Tal região se encontra geograficamente inserida no polígono do semiárido brasileiro, caracterizado por clima semiárido - baixas precipitações pluviométricas, solo árido e em processo de desertificação – vegetação de caatinga e irregularidades de chuvas. Essa mesorregião apresenta como produção de renda a fruticultura, comercio, bovinocultura leiteira, a indústria, as produções agroecológicas e o turismo (BRASIL, 2017; BRASILEIRO, 2009; GARRIDO & DINIZ, 2015).

Figure 2: Mapa do estado da paraíba localizando a mesorregião do sertão e a cidade de Campina Grande-PB



Fonte: Wikipédia

Esta região por apresentar a irregularidade das chuvas, ciclos de fortes, estiagens e secas chegando a atingir a região em intervalos que vão de poucos anos a décadas, se mostra com um dos grandes obstáculos ao desenvolvimento econômico e produtivo na região intensificando ainda mais as desigualdades sociais do lugar (MORENGO, 2008).

Tal região é marcada por manifestações de fé, principalmente da tradição judaico-cristã através do catolicismo, conformando como traços marcantes da identidade sertaneja manifestos nas tradições, em rituais, convicções, criações coletivas, preceitos doutrinários, manifestações coletivas, na economia, na arquitetura que conformaram paisagens e através de geossímbolos que assumem uma dimensão simbólica de expressão de identidade (PONTES, 2014).

A região é composta por seis gerencias regionais de saúdes localizadas nas cidades de Patos, Piancó, Princesa Isabel, Sousa, Cajazeiras e Catolé do Rocha. Apresenta mais de doze unidades hospitalares. Destes hospitais, no que se refere à redematerno-infantil, um hospital de atendimento infanto-juvenil e uma maternidade de referênciaem atendimentos de alta complexidade.

De acordo com os recortes de fala de alguns pais e as anotações retiradas do diário de campo, no que se refere à rede de cuidados criada para dar atenção a crianças com síndrome do Zika congênito o fluxograma se dava conforme abaixo descrito.

Em relação aos cuidados iniciais durante a gestação pode-se destacar que a maioria das mães foram acompanhadas durante a gestação pelas Estratégias de Saúde da Família para as quais eram referenciadas. Quando diagnosticado no feto a presença de uma má formação congênita as mães eram encaminhadas para a Maternidade Peregrino Filho, localizada na cidade de Patos-PB, uma vez que ela é considerada como referência ematendimentos à gravidez de risco na mesorregião do sertão paraibano.

Após o nascimento dos primeiros casos de crianças com síndrome congênita e diante o aumento da demanda a Maternidade Peregrino Filho criou em seus estabelecimentos um ambulatório de serviço especializado ao atendimento as quais forneciam às crianças, que moravam próximo a cidade de Patos, atendimentos em: psicologia, fisioterapia, médico pediatra e fonoaudióloga.

Com o passar de dois anos esse serviço chega ao seu fim devido às diretrizes propostas pelo projeto Viver Sem Limite - plano nacional de direitos da pessoa com deficiência - e da Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência. A partir daí subsidiou-se a implantação da Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência e a instituição e criação do Centro Especializado em Reabilitação (CER). Desse momento em diante as ações de reabilitação passaram a serem feitas nesses centros (PEREIRA; MACHADO, 2015).

O Centro Especializado em Reabilitação (CER) se configura como um ponto de atenção ambulatorial especializado em reabilitação e tem por objetivo realizar serviços de diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva. Este se constitui como referência para a rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência no território (PEREIRA & MACHADO, 2015).

A mesorregião em estudo ainda apresenta dois Centros Especializados em Reabilitação (CER), localizados na cidade de Patos e Princesa e Isabel, e um para ser inaugurado na cidade de Sousa.

Após a reorganização dos serviços do CER na cidade de Patos, o ambulatório da maternidade repassou o cuidado dessas crianças para o mesmo. Segundo os dados coletados com os pais e registrado no diário de campo, concomitante aos serviços do CERPOD (CER-PATOS) também são oferecidos, nos municípios onde as crianças residem, sessões de reabilitação com fisioterapeutas, que acontecem em policlínicas e/ou no NASF.

Foi observado também que as crianças que residem em cidades mais distante de Patos também eram atendidas nos serviços das policlínicas e/ou NASF das cidades em que moravam ou em cidades-pólos em saúde, mas também que seus pais tendiam a pagar profissionais com busca a suprir as deficiências de ofertas de serviços de saúde por parte do Estado.

Em paralelo a esses atendimentos anteriormente citados essas crianças ainda são atendidas pela Caravana do Coração. Trata-se de uma iniciativa do Governo do Estado da Paraíba, através da Rede de Cardiologia Pediátrica da Paraíba (RCP) em parceria com a ONG Círculo do Coração de Pernambuco.

Este tem como objetivo fazer visitas às cidades do interior da Paraíba proporcionando mutirões de triagens, consultas e exames cardiológicos se configurando como um serviço especializado multidisciplinar tanto para gestantes com idade gestacional de 22 a 28 semanas e bebês que apresentam algum tipo de cardiopatia, como também recentemente passou a assistir crianças com microcefalia.

Em função da fragilidade em saúde as crianças desenvolvem algumas patologias ao longo do percurso de vida na qual os pais levam as crianças até a Estratégia de Saúde da Família. Quando o problema se agrava são levadas a um dos 12 hospitais, na própria cidade ou da cidade mais próxima.

Essas crianças também são atendidas na cidade de Campina Grande em dois centros especializados no atendimento a crianças com síndrome congênita por Zika vírus que são:

IPESQ e o CER de Campina Grande, antiga AACD. O IPESQ é uma organização civil, filantrópica, fundada no ano de 2008, localizado na cidade de Campina Grande – Paraíba, e desenvolve pesquisas na área de saúde infantil, direitos sexuais e reprodutivos da mulher.

Foi a partir das intervenções feitas pela medica Adriana Melo, especialista em medicina fetal, que tiveram início as primeiras descobertas da associação entre a síndrome congênita e o Zika vírus. Desde 2015 até os dias atuais este instituto tem desenvolvido pesquisas e tratamento especializadosdirecionados à crianças com síndrome congênita devido ao Zika vírus, constituindo-se, assim, como um centro de referência para o atendimento a essas crianças no estado da Paraíba.

4.4 INSTRUMENTO

Diante da estratégia de investigação de pesquisa, na qual se buscou nas narrativas as experiências e os significados de parentalidade ancorados nos cuidados em saúde praticados pelos pais, o pesquisador lançou mão de um importante instrumento de pesquisa qualitativa que é a entrevista em profundidade.

A entrevista em profundidade é um instrumento de pesquisa que possibilita estabelecer um colóquio, ou seja, uma relação intersubjetiva, na qual o pesquisador faz assinalações sobre a temática em questão e o entrevistado responde as mesmas embasadas em suas experiências vividas (MORÉ, 2015; POUPART, 2010).

No estudo em questão seguiu-se um roteiro (Apêndice A) construído por perguntas abertas a partir das perspectivas dos objetivos em estudo, concedendo ao entrevistado a condição de falar livremente o que vier à mente sem que o entrevistador intervisse na dinâmica do discurso, salvo em momentos que pudesse aprofundar sobre a temática em questão.

Esse instrumento possibilitou apreender junto aos participantes o conjunto de valores, crenças e normas emergidos nas representações por eles elaborados acerca de como se dá a parentalidade e o cuidado em saúde pelo pai, cujas produções de significadoencontram-seancoradas na dinâmica da vida dessas famílias permitindo conhecer em profundidade como as vivências acontecem ou se manifestam (TURATO, 2005).

Durante e ao término das entrevistas o pesquisador - mergulhado pessoalmente na vida das pessoas, de modo a partilhar as suas experiências - tomou nota em um diário de

campo acerca do período de interações sociais entre o investigador e os sujeitos no campo estudado, ou seja, de notas descritivas – descrição dos participantes e do cenário físico, expressões e reações dos pais entrevistados e o relato de determinados eventos ou atividades acerca dos cuidados em saúde dentre outros tópicos que se faziam relevantes para o estudo - e notas reflexivas - das impressões dos relatos, ou seja, as especulações, sentimentos, problemas, ideias e pressentimentos por parte do pesquisador (CRESWELL, 2008).

As entrevistas foram realizadas na residência dos pais das crianças, cenário natural na qual ocorre o fenômeno estudado, pois é neste contexto onde se dá a interação de vida dos sujeitos, sendo possível observar as esferas de vida do sujeito, as suas conjecturas de vida familiar e social, ou seja, *locus* onde acontecem as experiências singulares da vida dos participantes marcada pelos condicionantes históricos, sociais e econômicos bem como o local de cuidado as quais as crianças se encontram inseridas.

Uma parte das entrevistas foi feita individualmente com os pais e outra na presença da companheira da criança. Observou-se quando da presença da ultima os pais adquiriam tendência a ficarem mais tímidos e buscarem responder às perguntas conforme o que elas pensavam. Eles tendiam a não camuflar suas respostas com que era aceitável socialmente pelo pesquisador uma vez que via ser corrigido com versões mais próximas do real. As mães pareciam saber mais informações a respeito do cuidado do dia-a-dia e dos cuidados em saúde. Ainda foi denotado que quando elas se encontravam presentes eles tendiam a buscar mais informações nos relatos das mesmas para completar as suas informações.

As entrevistas foram gravadas em arquivo de áudio com o consentimento dos entrevistados e posteriormente transcritas. As informações coletadas foram utilizadas exclusivamente para fins acadêmicos e qualquer dado que permita a identificação dos participantes foram protegidos e não divulgados.

4.4 PERCURSO ANALÍTICO E INTERPRETATIVO

No que se refere aos discursos emergidos a partir do instrumento utilizado foi realizada a interpretação dos significados destes, ou seja, foram identificados o querer-dizer dos discursos acerca da parentalidade e de cuidados em saúde pelos pais de crianças com síndrome congênita por Zika vírus adotando-se para tanto o referencial teórico metodológico da Análise de Discurso (AD).

Segundo Caregnato e Mutti (2006) a Análise de Discurso pode ser entendida como uma disciplina de interpretação de discursos (linguagem) fundada pela aglutinação epistemológica das áreas da linguística, do materialismo histórico e da psicanálise. Com esse método o pesquisador pretende interrogar os sentidos produzidos na fala do sujeito. Tais materiais podem ser verbais como também não verbais, ou seja, signos e significantes (orais ou escritos), imagens ou linguagem corporal.

Caregnato e Mutti (2006) chegam a afirmar que:

> A Análise de Discurso (AD) trabalha com o sentido e não como conteúdo do texto, um sentido que não é traduzido, mas produzido; pode-se afirmar que o *corpus* da AD é constituído pela seguinte formulação: ideologia + história + linguagem. A ideologia é entendida como o posicionamento do sujeito quando se filia a um discurso, sendo o processo de constituição do imaginário que está no inconsciente, ou seja, o sistema de ideias que constitui a representação; a história representa o contexto sócio histórico e a linguagem é a materialidade do texto gerando 'pistas' do sentido que o sujeito pretender dar (p.681).

Tal linguagem é um discurso atravessado por uma memória coletiva constituída no contexto social. O sujeito que fala pode ter a noção de que esse discurso seja singular, possui uma propriedade e que se tem controle sobre o mesmo, contudo não apresenta ciência de que este esteja estruturado em um *continuum*, uma vez que os significantes por ele elaborados já fazem parte de uma ideologia compartilhada em seu meio social (ORLANDI, 2001).

> A análise de Discurso não pretende dissociar o discurso a rede de memória e trajetos sociais, mas considera-os pela possibilidade de existência de relação destas com filiações teóricas na organização de memórias e de relações sociais organizando-se em redes de significantes (GOMES, 2016, p.36).

Partindo desses princípios e ao se estudar a parentalidade de crianças com síndrome do Zika congênita o presente estudo deu aos pais a possibilidade de falar sobre os significantes que permeiam o seu cotidiano no que se refere à parentalidade e aos cuidados em saúde e a Análise de Discurso (AD) possibilitou compreender o sentido marcado por uma história e uma ideologia que, apesar de ser singular, compartilha e representa-se através de um coletivo, ou seja, os discursos materializados através da linguagem têm relação com um contexto social e histórico.

O presente trabalho construiu uma trajetória de análise, com vistas a organizar um percurso de procedimentos sistematizados para a análise e descrição do material coletado,

constituído por cinco etapas. Tais etapas foram formadas por um conjunto de técnicas parciais, mas complementares entre si, que serviram como um percurso, com objetivo didático, para o tratamento dos dados: transcrição, organização, análise e interpretação. Este percurso foi construído a partir de referencias e pressupostos da escola Francesa e autores como: Orlandi (2001), Lima et. al (2017), Caregnato e Mutti (2006).

As etapas que constituem esse percurso foram constituídas em um primeiro instante pela transcrição das entrevistas, ou seja, a materialização linguística do discurso. A segunda etapa foi denominada de leitura flutuante do material. A terceira etapa consistiu na organização do *corpus* de análise. Após a organização do *corpus* realizou-se a quarta etapa que tem por objetivo a análise dos significantes na busca de apreender e compreender a formação discursiva e ideológica presente nas categorias. Finalmente, foi realizada a quinta etapa na qual foi feito o tratamento dos dados a partir da significação e interpretação das unidades de sentido.

A primeiraetapa foi a passagem da superfície linguística para o objeto discursivo, melhor dizendo, este é o momento em que o discurso se materializa em palavras. O processo de transformar em palavras o discurso proferido por um sujeito em uma entrevista deve-se ocorrer de forma fidedigna e literal das partículas discursivas, buscando produzir os sentidos tais como eles são na forma enunciada. Contudo, a materialidade linguística faz perder alguns recursos como “elementos e microssistemas lexicais que organizam a expressão da subjetividade linguística” (LIMA et.al, 2017, p. 3).

Em função disso o pesquisador fez a conferência de fidedignidade do discurso, ou seja, o pesquisador ouviu a gravação com o texto transcrito em mãos para fazer correções dos erros e fez a demarcação da literalidade do discurso, ou seja, para fazer redigir os recursos linguísticos, não ditos, mas que estão presentes no discurso - através da entonação da voz, das pausas no pensamento, risos, perguntas e etc – e nos materiais do diário de campo, foram empregados apontadores no *corpus* manuscrito, tais como (LIMA et.al, 2017):

- Reticências com parênteses (...): para fazer referência a uma interrupção do pensamento.
- Interrogação (?): quando se faz uma pergunta.
- Exclamação (!): simbolizando surpresa, espanto ou ênfase.

- Vírgula (,): para reproduzir uma breve pausa na fala que, posteriormente, foi dado continuidade.
- Ponto (.): para significar a conclusão de uma enunciação discursiva.
- Travessão (___): demonstrando o começo da enunciação discursiva.
- Negrito: grafando a ampliação ou o abaixamento no tom da voz, risos, pausas, choros, demonstrações de concordância (né, tá, hum hum) e outras partículas linguísticas.
- Itálico dentro de colchetes: para apresentar os comentários do pesquisador esclarecendo a enunciação ou motivando os sujeitos pesquisados a falarem.

A segunda etapa se constituiu como um momento de pré-exploração do material transcrito, na qual o pesquisador debruçou-se sobre o mesmo para fazer a "leitura flutuante" – leituras exaustivas, de idas e vindas no material em análise e também das anotações no diário de campo – do conjunto das entrevistas procurando se apropriar do contexto do material de forma genérica, impregnando-se das ideias principais, além de deixar fluir suposições, hipóteses que direcionaram a organização de aspectos importantes para a próxima etapa. Nesta etapa o pesquisador não apresenta maiores preocupações quanto à sistematização da técnica de análise (MACIEL & MELO, 2011; CAMPOS, 2004; LIMA et.al, 2017).

A terceira etapa foi constituída pela organização do *corpus* materializado. Segundo Orlandi (2001, p. 30):

> Os dizeres não são, como dissemos, apenas mensagens a serem decodificadas. São efeitos de sentidos que são produzidos em condições determinadas e que estão de alguma forma presentes no modo como se diz, deixando vestígios que o analista de discurso tem de aprender.

Foi necessário, diante de cada entrevista, fazer uma leitura mais criteriosa com o objetivo de segmentar do material transcrito as unidades de sentido – determinando recortes do material que apresentam significações comuns – com o intuito de classificar os sentidos conforme as semelhanças e diferenças e, posteriormente, reagrupar em função das características comuns em uma dada unidade de sentido. Esta última deve ser entendida como uma unidade que possui um agrupamento de um conjunto de dimensões discursivas, uma montagem de um *corpus* discursivo a partir da aglutinação dos vários recortes constituídos dos materiais dos entrevistados, contudo intrinsecamente interligadas pelos mesmos discursos, ou seja, apresenta uma interdiscursividade, ou seja, uma relação de um

discurso com outros discursos. Tais unidades de sentido formam uma cadeia de significantes engajando uma unidade de formação discursiva, ou seja, a construção de um *corpus*no qual se considera o que é dito como algo produzido a partir de um lugar sócio-histórico-ideológico determinado que o faz aglutinar as várias unidades de sentido em uma unidade categórica de discurso (ORLANDI, 2001).

Diante esse material organizado foi realizada uma análise de compreensão do processo discursivo, procurando entender nos significantes os sentidos que a linguagem possui em nível de enunciado, na qual o sujeito fala segundo sua subjetividade expressa nos dispositivos analíticos, mas também a partir de um lugar no qual o mesmo é atravessado pelas condições de produção sócio-histórico-ideológicas do discurso.

Nesse momento de fazer produzir sentido Lima et. al (2017) relatam a necessidade de identificar os dispositivos analíticos. A identificação destes permite a captação dos sentidos dos enunciados e suas expressões, indispensáveis ao processo de revelação de uma discursividade. Dentre os dispositivos analíticos podemos encontrar (LIMA et. al, 2017):

- A metáfora, que é um fenômeno da semântica na qual um enunciado é tomado em substituição de um ou mais termos da linguagem, por um mecanismo de transferência contextual.
- A polissemia, esta é entendida como os múltiplos sentidos produzidos pelo sujeito a partir de um enunciado constituindo-se no diferente do já dito. “Expressa uma ruptura na continuidade discursiva e onde se tem a escassez do discurso e a produção de novos sentidos” (LIMA et. al, 2017, p.3).
- A paráfrase, nesta todo dizer apresenta algo que se mantém, melhor dizendo, em diferentes formulações sempre se encontramsedimentando o mesmo sentido.
- O interdiscurso, neste o sujeito elabora um enunciado fazendo referencia a outros recursos, em virtude de sua aproximação de pensamento com as posições ideológicas com o mesmo. “No interdiscurso, o dizer também é retomado em uma relação de esquecimento que insiste em dizer algo que já foi dito, mas que tem status de algo novo e original para o sujeito” (LIMA et. al, 2017, p. 3).
- A negação surge no interior da memória discursiva evidenciando o sujeito constituído pelo esquecimento do que o determina. Segundo Lima et. al (2017) o discurso permite um não-sentido, uma tentativa de recusar aquilo que se anseia

recalcar, o discurso não é aprovado a comparecer naquele contexto, e, portanto, deve-se ser omitido. “Ao negar o inconsciente comparece no discurso através dos atos falhos, dos lapsos e deslizamentos de sentidos” (LIMA et. al, 2017, p. 3).

Terminada a identificação dos dispositivos analíticos, foi a vez de identificar e compreender a articulação do conjunto de enunciados discursivos que são produzidos a partir de um lugar sócio-histórico-ideológico no qual os sujeitos se encontram inseridos e compartilham deste lugar, constituindo as formações discursivas. Segundo Orlandi (2001, p.42):

> Consequentemente, podemos dizer que o sentido não existe em si, mas é determinado pelas posições ideológicas colocadas em jogo no processo sócio-histórico em que as palavras são produzidas. As palavras mudam de sentido segundo as posições daqueles que a empregam. Elas “tiram” seu sentido dessas posições, isto é, em relação às formações ideológicas nas quais essas posições se inscrevem.

A partir dessa concepção é preciso então identificar o processo de produção dos sentidos, a sua relação com a ideologia e a compreensão dos significados advindos dessas formações discursivas.

A quinta etapa consistiu em fazer o tratamento dos dados e a nomeação das unidades categóricas de discurso. Neste processo o pesquisador fez uma leitura de toda a superfície discursiva – o conjunto de enunciados pertencentes à mesma formação discursiva - enquadrado em uma unidade categoria de discurso, nomeando-a, e juntamente com os dados obtidos na etapa anterior procurar compreender a posição que os sujeitos ocupam em relação ao seu contexto sócio-histórico-ideológico.

Nesta perspectiva é preciso compreender e por em relevo as informações fornecidas pelas análises:

a) Por meio dos dispositivos analíticos, possibilitando indicar os prováveis e até improváveis efeitos de sentido do discurso bem como as várias possibilidades de leitura que um discurso poderá ou não assumir.

b) Na formação discursiva a posição social e a ideologia que permeia as relações humanas, influenciando os sujeitos a tomarem certas atitudes e não outras, ou seja: a história de cada sujeito; o papel que desempenha na sociedade; o ponto de vista da pessoa que fala; o lugar de onde fala, a imagem que fazem de si, mas também dos interlocutores e do referente, determinando as condições de produção; a posição que o individuo é levado a ocupar, inconscientemente, na sociedade, identificando e se assujeitando ideologicamente a

grupos e classes sociais; os vários sentidos produzidos, acerca de uma temática, mencionado e apoiado em um lugar sócio histórico determinado e atravessado por uma ideologia; as relações de um discurso com outros discursos; as regras constitutivas de uma formação discursiva, conceitos e diversas táticas capazes de apontar, descrever uma formação discursiva, consentindo ou excluindo determinados enunciados ou teorias; a formação social, ou seja, o lugar onde se estabelecem as relações entre as classes sociais historicamente definidas, sustentando entre si relações de aliança, antagonismo ou dominação e etc.

Ao chegar ao fim do descrito anteriormente foi estabelecido um dialogo com a literatura pesquisa, para a fundamentação teórica, e que fazia um cotejamento discursivo social- histórico – ideológico de sentidos aproximados com os resultados obtidos no estudo.

4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Durante a realização deste estudo foram consideradas rigorosamente as normas de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que rege sobre a ética da pesquisa envolvendo seres humanos. Esta Resolução incorpora sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica e aos sujeitos da pesquisa.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos (Número do Parecer – 060567/2017). A pesquisa iniciou após os indivíduos envolvidos na pesquisa aceitarem em participar do estudo de forma voluntária, a partir da leitura, compreensão, verificação da compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi impresso em duas vias, uma para o participante e outra para o pesquisador conforme documento que consta no Apêndice B. A preservação da privacidade dos sujeitos foi garantida por meio do Termo de Compromisso do Pesquisador.

Os riscos que a pesquisa poderia oferecer foram os desconfortos emocionais que poderia surgir durante a entrevista. Portanto, os entrevistados poderiam interromper ou desligar-se da pesquisa a qualquer momento. E, caso houvesse identificado sofrimento

emocional nos participantes, o pesquisador, psicólogo com experiência profissional, ofereceria acolhimento e encaminhamento para o serviço de atenção psicológica do próprio ambulatório e/ou para a cidade de preferência do participante, contudo ao longo da pesquisa não foi observado nenhum pai que veio a desencadear sofrimento psíquico após a pesquisa.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

O presente estudo foi constituído por nove participantes do sexo masculino, estando eles residentes na mesorregião do sertão paraibano. Observou-se que os pais apresentaram uma faixa etária compreendida entre 21 a 55 anos havendo uma predominância dos sujeitos na faixa etária dos 20 anos.

Do conjunto de pais do estudo cinco deles, no momento da entrevista, se declararam estarem casados e os demais se apresentavam em união estável com a genitora das crianças, dois desses pais não residiam na mesma residência com a criança e a mãe, embora mantivessem contato cotidiano com os mesmos.

Com relação à escolaridade, esta variou entre o ensino fundamental e o médio incompleto, existindo dois sujeitos com ensino médio completo e apenas um sujeito com ensino superior completo.

A grande maioria dos participantes, no momento em que foram entrevistados, se declarou fazendo “bico” e empregos temporários - nos relatos do caderno de campo esses sujeitos fazem menção de justificativa a este fato em função da grave crise econômica pela qual o Brasil vem enfrentando, bem como a estiagem climática pela qual o interior paraibano vem passando nos últimos tempos- nas áreas de: mecânica, construção civil, segurança e comercio, e apenas o sujeito com nível superior era prestador de serviço do governo do estado da Paraíba como pedagogo. Grande parte das famílias sobrevive com uma renda salarial de apenas um salário mínimo e somado a este o Benefício de Prestação Continuada recebido pelos filhos do governo brasileiro, os demais não ultrapassam a cifra de dois salários.

A maioria das famílias declarou-se praticante da religião católica. Dos nove pais, quatro deles se encontravam exercendo sua parentalidade pela primeira vez e um dos sujeitos que se encontrava exercendo a mesma era avó da criança. No que se refere aos serviços de saúde prestados às crianças estes ocorriam principalmente nas cidades onde cada uma residia e também na cidade de Campina Grande e Patos.

Quadro 1: Características dos participantes da pesquisa - pais de crianças com síndrome do Zika congênita do sertão da Paraíba

Nome	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Renda Familiar	Religião	Posição do filho na prole	Período do Diagnóstico	Instituições onde realiza o tratamento
Carlos	26	União Estável	Médio incompleto	Mecânico	1 salários + BPC*	Católica	primogênito	16 dias após o nascimento	Maternidade IPESQ**
Ronaldo	52	União Estável	Superior Completo	Pedagogo	2 salário e meio + BPC	Crê em Deus	terceira	Três meses após o parto.	Maternidade CER*** Campina Grande e Patos HOPE****
Dantas	26	Casado	Ensino Médio	Operador de Maquinas e segurança;	1 salário e meio + BPC	Católico	primogênito	Meia hora após o parto	Prefeitura de São Bento; IPESQ; CER Campina Grande;
Silvestre	55	Casado	Fundamental	Descarregador de caminhão	1 salário + BPC	Católico	terceira	Sete meses	CER Catolé Caravana do Coração
Beto	31	Casado	Fundamental	Comerciante	1 salário e meio	Evangélico	sexto	Ainda sem diagnóstico	Acompanhado pelo PSF
Joel	29	União estável	Fundamental	Serigrafia	1 salários + BPC	Evangélico	segundo	Logo após nascimento	CER Patos e Campina Grande
Medeiros	22	União estável	Médio incompleto	Entregador de compras de supermercado	1 salário + BPC	Católico	primogênita	Durante a gravidez.	Maternidade, equipamentos de saúde da cidade.
Alex	40	Casado	Fundamental incompleto	Ajudante de Pedreiro Construção civil	1 salários + BPC	Católico	terceira	Após o nascimento.	Equipamento de saúde da cidade de Sousa; IPESQ;
Rique	21	casado	Médio Completo	Agricultor	1 salário + BPC	Católico	primogênito	Durante a gestação.	IPESQ

*BPC – Benefício de Prestação Continuada **IPESQ- Instituto de pesquisa professor Joaquim Amorim Neto
***CER Centro especializado em Reabilitação ****HOPE (Hospital de olhos de Pernambuco).
Fonte: Dados fornecidos a partir da coleta na pesquisa de campo com o instrumento utilizado e manuscritos do diário de campo.

A seguir, para melhor caracterizá-los e compreender os sujeitos envolvidos na pesquisa, os sujeitos serão identificados por nomes fictícios e serão mencionadas algumas características conforme os dados obtidos a partir do contato estabelecido com os participantes no momento da entrevista e das anotações do caderno de campo.

Carlos, 26 anos de idade, apresentava união estável com a mãe da criança, cujo grau de escolaridade era ensino médio incompleto e se encontrava trabalhando no momento da entrevista como mecânico. Apresentava residência fixa na cidade Patos. Com uma renda familiar de dois salários mínimos, incluindo o benefício de prestação

continuada da criança. Praticante da religião católica possuía apenas um filho, que era a criança que apresentava síndrome congênita devido ao Zika Vírus. A criança realizou atendimento inicial na maternidade Peregrino Filho, em Patos e, atualmente,vinha sendo acompanhada para estimulação, semanalmente, pelo Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto (IPESQ) e o Centro Especializado em Reabilitação (CER), na cidade de Campina Grande.

Ronaldo, 52 anos de idade, relatou estar separado da primeira esposa e em uma união estável com a mãe da criança que apresenta síndrome do Zika congênita. Reside na cidade de Patos e em casa separada da atual companheira e do filho. O mesmo apresentava grau de escolaridade superior completo e se encontrava trabalhando como prestador de serviço ao estado da Paraíba, com renda mensal de um salário mínimo e meio. Declarou-se crer em Deus. Possuía três filhos, ocupando a criança com síndrome congênita por Zika Vírus a terceira posição. O filho recebia acompanhamento por causa de comprometimento da visão em uma instituição do Recife, a cada seis meses, e se encontrava assistido pela maternidade Peregrino Filho de Patos, até o momento que esta instituição forneceu as intervenções de reabilitação necessárias, uma vez que em janeiro de 2017 foi suspenso os serviços. Ele era atendido também, de acordo com o agendamento, na caravana do Coração. No momento da entrevista a criança iria começar a fazer acompanhamento no CER de Campina Grande.

Dantas tinha 26 anos e residia na cidade de São Bento. Apresentava-se casado com a genitora da criança, que é filho único do casal. Ele relatou ter o ensino médio incompleto e trabalhar como “vendedor de redes” chegando a viajar para o Norte, Sul e Sudeste e que atualmente tem deixado de fazer essas viagens longas em função das necessidades da criança e da mãe, trabalhando como operador de máquinas e segurança privado na cidade onde reside. O filho era acompanhado regularmente por uma equipe de saúde da cidade de São Bento e também recebia atendimento duas vezes por semana, em dias alternados, no IPESQ em Campina Grande, no CER Campina Grande e no Sara Kubitschek na cidade de Fortaleza, a cada quatro meses.

Silvestre tinha 55 anos de idade e este, apesar de ser o avô da criança, se considerava pai dela, uma vez que o genitor da mesma nunca a reconheceu como filha. Seu Silvestre esteve desempenhando a função parental junto à criança desde a gravidez. Este residia na cidade de Catolé do Rocha, era católico, casado, apresentava grau de escolaridade fundamental incompleto, trabalhava informalmente (quando tinha serviço), como descarregador de caminhão e seu rendimento mensal era de um salário mínimo,

somado ao benefício de prestação continuada da neta. A criança recebia atendimento apenas dos serviços do CER da cidade onde reside e também era acompanhada pela Caravana do Coração, que faz um atendimento anual.

Beto, 31 anos, era casado com a genitora da criança a qual ocupa a sexta posição perante a prole do casal. Ele cursou até a segunda série do ensino fundamental, era evangélico e pequeno comerciante de gêneros alimentícios no bairro em que reside na cidade de Patos. A renda de sua família era estimada em um salário e meio. A sua criança até o momento apresentava diagnóstico para possível síndrome congênita devido ao Zika vírus, contudo, até o momento, constataram-se apenas problemas no seu crescimento. Vem sendo acompanhada pelo PSF do bairro.

Joel, 29 anos, natural de Santa Cruz do Capibaribe-PE. Apresentava união estável com a genitora da criança, o qual por motivo de desempenhar suas atividades laborais na cidade de Caruaru - PE mantem contatos esporádicos com a genitora e a criança, pois mora a mais de trezentos quilômetros de distância. Seu relacionamento direto com ambas ocorria apenas nas suas folgas, em feriados e férias do trabalho. O mesmo cursou até a quinta série do ensino fundamental, trabalhava informalmente em serigrafias e apresentava uma renda familiar de dois salários mínimos, contando com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da criança. A criança com síndrome congênita era o segundo filho do casal e seu acompanhamento vinha sendo realizado pelo CER de Patos e de Campina Grande.

Medeiros, 22 anos, católico, cursou até o ensino médio, natural de Condado-PB. Apresentava união estável com a genitora, a qual possuía apenas uma filha que se desenvolvia sob a problemática da síndrome Congênita por Zika vírus. Trabalhava informalmente como ajudante de entrega em um supermercado e sua renda familiar era de um salário mínimo. A criança era acompanhada pela Maternidade Peregrino Filho e também por equipamentos de saúde do município onde residia.

Alex, 40 anos, católico, casado e pai de três filhos, sendo este último acometido pela síndrome congênita por Zika vírus. O mesmo apresentava ensino fundamental incompleto, trabalhava informalmente na construção civil e apresentava uma renda familiar de dois salários mínimos. A criança era acompanhada pelos equipamentos de saúde da cidade de Sousa, bem como pelo IPESQ.

Rique, 21 anos, cursou ensino médio completo, era católico, casado com a genitora da criança com síndrome do Zika congênita, sendo esta filha única do casal. Era mecânico e atualmente trabalhava como agricultor, residindo na zona rural da cidade de Cajazeiras com seus pais. A renda familiar era de um salário mínimo mais o BPC da criança. A

criança era acompanhada na cidade Campina Grande pelo IPESQ passando de segunda a sexta na referida cidade para receber o tratamento uma vez que, devido à distância entre estas cidades de mais de quatrocentos quilômetros, tornava-se inviável o deslocamento da mãe e da criança diariamente.

5.2 O SIGNIFICADO DA PARENTALIDADE E O CUIDADO EM SAÚDE A PARTIR DA PERSPECTIVA DA ANÁLISE DE DISCURSO DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA POR ZIKA VIRUS

Ao longo do percurso histórico da humanidade a parentalidade vem sendo objeto de discussão tanto nas rodas de conversa no dia-a-dia do senso comum, como também no campo científico. Conforme o tempo e as representações de ideias de uma época a parentalidade é definida e estruturada das mais variadas formas possíveis.

Neste ensejo, se fizermos a pergunta: o que é ser pai e/ou mãe? A nossos avós, nossos pais e a nós mesmos nos depararemos com representações das mais distintas que refletirão concepções singulares aos sujeitos, mas também as representações ideológicas, sociais e culturais de uma época.

O presente estudo ao se debruçar sobre as representações de significado acerca da parentalidade e do cuidado em saúde por pais de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus permitiu a estes um momento de elaboração acerca de como se dá a parentalidade paterna no sertão da Paraíba, mas também compreender os sentidos e anseios de ter um filho com uma síndrome e as formas de assistência à saúde a eles prestada, tanto por esses sujeitos em estudo, como também pelas políticas públicas em saúde, bem como tentou compreender os fatores limitantes para ação desses pais nesses cuidados.

Mediante a utilização do roteiro para a análise desse material, como consta transcrito no método, após a análise dos discursos da entrevista dos pais foram definidas quatro unidades categóricas de discurso, a saber: (1) Os significados atribuídos acerca da parentalidade paterna; (2) A dinâmica reacional e de enfrentamento por pais ao diagnóstico da síndrome congênita por Zika vírus**;** (3) O cuidado á criança com síndrome congênita e a participação do pai; e (4) As implicações do cuidado na vida dos sujeitos que exercem a parentalidade. Estas unidades e seus respectivos núcleos de sentidos estão descritas na tabela abaixo e serão melhor analisados a seguir.

Quadro 2: Unidades categóricas do discurso e unidades de sentido

Unidades categóricas do discurso	**Unidades de sentido**
Os significados atribuídos acerca da parentalidade paterna	Planejamento e o não planejamento
	Sentimentos
	Religiosidade
	Cuidados
	Mudanças de vida
Dinâmica reacional e de enfrentamento por pais ao diagnóstico da síndrome congênita por Zika vírus	Impacto diante o diagnóstico
	Religiosidade
	Negação
	Afeto
	Dependência
	Presença
O cuidado à criança com síndrome congênita e a participação do pai	Formas de cuidado
	O exercício de cuidadosa criança com síndrome congênita por Zika vírus
	Fatores limitantes ao cuidado na perspectiva dos pais
As implicações do cuidado na vida dos sujeitos que exercem a parentalidade	Dependência
	Mudanças: família, mulher e pai.
	Convívio Social

5.2.1 OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS ACERCA DA PARENTALIDADE PATERNA

Mediante os conteúdos emergidos a partir dos discursos da entrevista em profundidade no que se refere aos significados atribuídos acerca da parentalidade paterna surgiram cinco unidades de sentidos: planejamento e o não planejamento, sentimentos, religiosidade, cuidado e mudança de vida.

A partir desses discursos os pais significaram a parentalidade como um evento planejado, para alguns, e não planejado para outros. Mediante a notícia de ser pai estes apresentaram sentimentos positivos. Para eles ser pai foi uma condição providenciada por Deus e que demanda cuidado e mudança de vida conforme pode ser observado abaixo na representação dos discursos dos pais participantes:

> Foi, foi, a gente sempre queria, eu mais ainda (...). Ah, porque a gente ver nossos colegas com filhos, falava bem e eu sempre quis ter um filho. (...)Uns três, quatro anos. De casado vai fazer uns seis. A gente já vinha planejando, só que demorou. (...) Ah, eu acho que é tudo que um homem quer ter na vida, é ser pai, eu acho (Dantas, 26).

> Foi planejado e não foi, a gente já tinha a intenção de ter um filho, mas veio sem esperar. (...) Pra mim foi bom, a primeira vez, é uma experiência boa, veio um menino, sempre quis um menino, foi bom ai comecei a mudar meu jeito de ser, ter mais responsabilidade, uma experiência boa. (...) A gente já vinha planejando, tentando já, só que ela não estava conseguindo, ai ela dessa vez segurou o menino e disse: olha, você vai ser pai novamente. (...) Fazia seis anos, que um esta com 8 e o outro com 2. (...) Meu objetivo foi sempre dois filhos (...) Ah, fiquei feliz, em aumentar a família (Joel, 29).

> É bom demais ser pai, construir família, pra quando estiver mais velhos ele cuidar da gente. (...) Não, a gente não esperava (criança) (...) Fiquei feliz, saber que vinha outro (Alex, 41).

> É bom demais, é muita preocupação, mas é bom demais (Medeiros, 22).

> Foi coisa de Deus pela minha idade e a dela (Ronaldo, 52 anos).

> Realmente na primeira vez fica contente, feliz, alegre. Primeiro filho, a pessoa vai manter, sabendo que a preocupação vem depois, porque ter filho não é só ter e colocar no mundo, e preciso saber cuidar. E saber educar também, porque a gente ver hoje em dia o que a criando no mundo ai, e que quem ensina as crianças hoje em dia e o mundo, por que a gente como pai e mãe não souber educar seus filhos, realmente no futuro ver o que acontece na rua, entra na prostituição, na droga, bebedeira, não chega nem a 18 anos, uns chegam a se matar, outros matam (Beto, 31).

> Fiquei muito contente, a gente deixa muita coisa de lado, qualquer pai que tem interesse pela criança faria, pra mim a atitude foi essa. Depois que descobriu que ele nasceu com esse ai foi que a responsabilidade aumenta, querer conseguir as coisas, esta perto, sempre o querer é maior, tem muitos pai que abandona. (...). É, lá em Campina, nas redes sociais, mostra muito, crianças que nascem com necessidades especiais o pai abandona, se separa, não aceita. (Carlos, 26).

Para alguns dos participantes desta pesquisa o ser pai foi uma atitude planejada. Mas para alguns pais como Alex (41), Beto (31) e Ronaldo (52), apareceram falas como “Não, a gente não esperava (criança) (...)”, a paternidade ocorreu de forma inesperada, contudo, estes vivenciaram a notícia da paternidade com sentimentos positivos de alegria e

felicidade a chegada do filho. Estes sentimentos são vistos com maior intensidade principalmente para aqueles que estão vivenciando pela primeira vez a experiência de ser pai.

Quando Dantas(26) verbaliza “Ah, eu acho que é tudo que um homem quer ter na vida, é ser pai, eu acho”observa-se um discurso impregnado deumdesejo de ser pai. Desta feita, nesse discurso observa-se não só a transmissão procriativa e o assinalamento de uma das prerrogativas que fazem parte do projeto de família que é a paternidade, mas também a repetição, continuidade e a perpetuação para a posteridade social de um ser que o representará como pessoa, além de identificar a paternidade como condição fundamental para determinar a masculinidade e a virilidade de um homem casado (COSTA, 2002).

Segundo Costa (2002, p.345) a procriação está diretamente relacionada à potência masculina. “No mesmo sentido em que a esterilidade masculina está associada à impotência sexual, ter filho aparece concretizando a virilidade heterossexual”, desta feita a esterilidade é um elemento que pode colocar a masculinidade em patamares distintos na hierarquia de ser masculino/viril, ou seja, ela define o gradiente hierárquico de ser mais ou menos masculino.

Os participantes do estudo que não esperavam a vinda de novas crianças apresentavam idade superior a trinta anos de idade e todos eles tinham mais de dois filhos. Osis (1998) e Scavone (2001) apontam que as mudanças nas relações de gênero que são observadas a partir das décadas de setenta e oitenta e a influência da política de planejamento familiar e no controle da natalidade implementados a partir dos anos oitenta têm levado a transformações que estão ocorrendo na vida privada, em especial na família, com a emergência de novos modelos de sexualidade, parentalidade e a difusão de novos padrões de comportamento e consumo, principalmente das novas tecnologias reprodutivas (contraceptivas e conceptivas).

Por outro lado, a dimensão de ser pai é também representada pela perspectiva religiosa. Eles a significavam a partir de uma providência e benção divina. Nesta perspectiva observa-se a influência que as instituições religiosas judaico-cristã apresentam no imaginário do cotidiano das vidas da sociedade brasileira, principalmente do sertão nordestino, permeado por figuras místico-míticas além de ditar cânones a serem seguidos exercendo influências nos moldes de ser e agir da sociedade (PONTES, 2014).

Os pilares da fé judaico-cristã estão na crença da dependência do mundo terreno a um divino, premissa a partir da qualtal universo é governado por um Deus que sobre ele apresenta plenos poderes. A partir dessa perspectiva existe a ideia de um mundo

sobrenatural situado sobre a Terra, onde reina um Senhor que sabe de tudo sobre o que ocorre sobre a Terra e que estabelece contatos periódicos para realizar a vontade divina, humano-celestial, ainda que limitados, na qual dispensa sobre a Terra e aos homens tanto castigos como também dádivas e bênçãos, conforme a sua obediência a Ele, como também orações, oferendas, promessas e mortificações (PONTES, 2014).

Esses discursos podem ser observados na fala de Silvestre (55) "Deus mandando é importante na minha vida", Ronaldo (52) "Foi coisa de Deus, pela minha idade e a dela, nós não planejamos um filho, porque ela tomava remédio pra evitar, mas mesmo tomando injeção ela engravidou (...) Até hoje eu fico pensando assim, que foi Deus que colocou ele no nosso caminho" e Joel (29) "Pra mim ser pai é um presente que Deus me deu". A partir desse discurso religioso observa-se a afirmação oriunda da cultura judaico-cristã de que todo evento é uma condição permitida por Deus, cabendo aos sujeitos se conformarem com as condições por Ele escolhida para o seu servo típico da pregação feita pelos missionários durante a colonização no sertão nordestino.

Outro contexto a ressaltar no que se refere à religiosidadee às concepções de parentalidade se encontra na verbalização de Beto (31) que apresenta sua fé expressa a partir do protestantismo. O mesmo relata que:

"Realmente e bom, maravilha, graças a Deus, porque a gente sabe que filhos é uma benção de Deus, uma família não é feita só homem e mulher, mas que possa ter frutos, a alegria da casa a união da família, em primeiro lugar são os filhos Deus nos deixou(...)".

Estas verbalizações fazem referência às concepções cristãs de que a fertilidade é uma benção, ou seja, ter um filho é acima de tudo um bem supremo e inigualável, assim como a esterilidade era indício de castigo de Deus. A fé judaico-cristã na busca de construir um modelo apresenta a família de Abraão e Sara simbolicamente construída e sistematicamente integrada de concepções conforme afirmam Souza e Santos (2013, p. 1070):

> Abraão não se preocupava tanto com outras coisas quanto com a promessa por uma descendência vigorosa e incontável. Um filho legítimo, nascido da união entre o esposo e a esposa, apesar da possibilidade de uma escrava gerar filhos para o casal, é o sinal legítimo da benção de Deus e certeza da continuidade da família e da permanência dos bens conquistados na família. Para Abraão não adianta nada receber muitas bênçãos de Deus e não ter um herdeiro legítimo... Uma casa de família repleta de filhos é sinal da benção de Deus que eterniza na descendência o amor do casal que os gera, ama e educa.

Nesse arquétipo de família, representado por Abraão, está incluso o discurso da família monogâmica, a continuidade de família e transmissão de bens e propriedades através de uma descendência, a valorização da descendência paterna, o pai exaltado e a glorificação da figura do pai nas concepções do patriarcado (SOUZA & SANTOS, 2013; COSTA, 2002). Nas significações dos pais a partir das entrevistas observou-se que eles tendem a conceber que ser pai é sinônimo de cuidado. Ou seja, ser pai é uma expressão com sentido aproximado a fornecer assistência: material, orientação moral e proteção no intuito de promover o desenvolvimento biológico, psicológico, afetivo e social do sujeito.

No contexto do cuidado significado por esses pais pode-se observar uma aproximação dos pais a papeis parentais perante a família,o que era tradicionalmente desempenhado pelas mães. No entanto este cuidado ainda se encontra nos moldes do pensamento de pai provedor, protetor e orientador aos filhos, o que é comum ao pensamento de masculinidade hegemônica e de uma parentalidade nos moldes burgueses patriarcais. Segundo Costa (2002, p.341) “a paternidade não é concebida apenas como ‘fazer filhos’ ela está relacionada também à capacidade de sustentá-los e educá-los”. Neste ensejo do discurso observa-se a relação da paternidade com a parentalidade, ou seja, os pais admitem responsabilidades parentais para assegurar, conforme suas competências e capacidades econômicas, processos e atividades que facilitem as condições de vida necessárias à sobrevivência e ao desenvolvimento biopsicossocial da criança, em um ambiente seguro, tornando-as autônomas. As concepções e as práticas de parentalidade diferem de sociedade para sociedade (BARROSO & MACHADO, 2011).

Para Joel (29) ser pai “é bom demais, ser pai e responsável, e batalhar pra cuidar dos meus filhos”. Para Medeiros (22) “Responsabilidade maior (...)De cuidar, de tudo” “É bom demais, é muita preocupação, mas é bom demais” e, para Ronaldo (52), “ser pai é tudo... meu amigo a vida de solteiro é boa, mas depois dele mudou tudo, você começa a se dedicar mais a criança, a casa”. A responsabilidade, a preocupação e mudança de vida de solteiro para casado surgem para esses pais como uma determinação da masculinidade, do homem casado, uma vez que esta ressignifica a noção de masculinidade ao incorporar a paternidade, com suas consequentes responsabilidades para com os filhos (COSTA, 2002).

Desta feita, a chegada da criança provoca mudanças para o pai, principalmente no que se refere à responsabilização para com a vida conjugal/familiar, tendo que o mesmo se dedicar aos cuidados para com as necessidades de sua casa e para com os cuidados de pai para com o filho, bem como a renúncia de atitudes e comportamentos que pareciam prazerosos para esses sujeitos, como atributo moral de masculinidade. O estudo de Costa

(2002) mostrou que “A paternidade mostrou-se concebida como fundamental para uma determinada masculinidade, a dos casados, uma vez que a dos solteiros pode fundamentar-se na sua falta de responsabilidade, liberdade sexual e acesso a várias mulheres”, concepções estas intrínsecas nos discursos dos pais aqui estudados (COSTA, 2002).

A partir do que foi exposto pelos pais o significado de ser pai é uma condição que faz o sujeito inscrever para uma posteridade uma descendência. Embora esses sujeitos apresentem uma vida pautada na religiosidade embasada nos preceitos cristãos, de que filho é benção divina, nas quais não se deve impedir tais bênçãos, observa-se o quanto as discussões de gênero têm difundido novos padrões de comportamento influenciando principalmente na reprodução sexual. Apesar dos avanços sociais e culturais observados em nossa época a condição de ser pai ainda se encontra ancorada em representações de cuidados patriarcais, provedores o que, para isso, implica em mudanças de comportamento para ser aceitável socialmente como um pai bom.

5.2.2 DINÂMICA REACIONAL E DE ENFRENTAMENTO POR PAIS AO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS

Ao analisarmos os discursos provenientes das entrevistas dos pais participantes observou-se o surgimento de mais uma unidade categórica de discurso ancorada nos seguintes núcleos de sentido: impacto diante o diagnóstico, religiosidade, afeto, dependência e presença.

Estes núcleos assinalam o diagnóstico como um processo na qual se procura ver os sintomas e anomalias morfológicas, a partir de uma visão biomédica, mas também é a ocasião que se busca entender e compreender os fenômenos psicossociais em torno do adoecimento, ou seja, é um momento em que se procura entender a situação existencial e subjetiva do sujeito, da família e da equipe em torno do processo saúde-doença. No momento será colocada em relevo uma descrição das vivências experienciadas pelo pai, e os processos que influenciam e são influenciados pela doença, na ocasião a síndrome congênita por Zika vírus. Ou seja, nessa perspectiva procurou-se entender como os pais reagiram, bem como analisou-se as diversas áreas da vida deles e suas reações frente o diagnóstico. Como podem ser observadas nas falas dos pais abaixo:

> Ideia de ser pai, quase todos tem, só não imagina nem espera vir com um probleminha assim, difícil é, mas já me acostumei. (...) (Carlos, 26)

Ah essa experiência (se há diferença) depois eu vou saber, quando fazer outro, mas acho que se ele tivesse nascido perfeito eu não amava do tanto que eu amo ele hoje. (...) Assim, a gente tem uma decepção, ai quando a gente cai na real que ver, a gente fica triste, mas (esses sentimentos) ao mesmo tempo (Dantas, 26)

Quando a pessoa fica sabendo de uma situação dessa não quer aceitar, que eu aceito, mas a pessoa fica: como é que vai ser? (Carlos, 26).

Ela trabalhava e eu também, ai com sete meses a gente foi fazer a ultrassom e descobriu a microcefalia. (...)Quem ficou mais magoado foi ela, eu era o que Deus queria pra mim era do mesmo jeito, não tem diferença não. (...) Tentei, ai ela mesmo que se acalmou, quando nasceu ela foi vendo que era normal. Pra mim ele é uma criança normal, só que é mais lento. Vai dormir toda noite comigo, quando eles estão aqui... (Rique, 21)

Não, depois do parto, uns dias depois, nem as enfermeiras informaram, quando foi com uns dias ai começaram a perguntar ai foi que ela foi fazer o tratamento, ai deram informação que ela tinha, mas logo depois do parto não deram informação não. Os médicos era pra dar informação, as enfermeiras, mas não deram informação não. (...) Quem se aperreou um pouco foi ela, mas eu disse: não, mas do jeito que vier a gente recebe. (...) Eu não me aperreei não, porque a gente tem que se conformar do jeito que Deus dá, se deus dá cego, a gente tem que se conformar, se dá aleijado a gente tem que se conformar daquele jeito. (...)A gente não deve desfazer o que Deus manda. (...)Disse que ela tivesse paciência, que o cabra tem que ter paciência, se conformar do jeito que Deus dá, com o tempo a gente ver ne? (Silvestre, 55)

A gente não sabe se vai andar, se vai falar, tudo isso a gente pensa (Carlos, 26 anos).

Não, mudança não, mas eu sinto um pouco preocupado, quando ela vai a enfermeira fala que realmente tem esse problema, se Deus me livre dela chegar ao ponto de não desenvolver, não sobreviver, deus me livre, como vai ser a minha vida? Perder um filho, eu realmente penso nisso, perder um filho. Eu peço a Deus que jamais aconteça com nenhum dos meus filhos (Beto, 31)

Ai no início a gente fica preocupado, mas foi se adaptando, no início a gente pensa que é uma coisa de outro mundo, mas a gente tem que se acostumar com as coisas que eu acho que é Deus que manda. Que eu tenho certeza que Deus mandou essa criança pra nós, eu tiro pelo meu lado, pra saber quem sou eu, porque eu sou separado eu vivo com meu filho desde 2005 (Ronaldo, 52)

Pra mim é um desafio. (...)Porque é uma coisa nova, e uma vida diferente, não e como um menino normal, o normal começa a andar, é diferente, ele não, a gente sabe que vai precisar batalhar o resto da vida com ele, cada dia e um desafio, eu amo os dois, mas por ele tem um amor especial. (...)Os desafios é o cuidado dele, sempre batalhar pra não faltar os remédios, os cuidados dele com o médico, a gente tem muito medo, criança assim, uma hora ta de um jeito, outra de outro, estamos batalhando pra sempre esta levando ao médico, ao fisioterapeuta, esse é o maior desafio, quem mais batalha é ela. (...)E os desafios em cuidar também, porque não é só pegar no braço e dar de comer não, e atenção, porque ele não fala, é observar algumas mudanças nele (Joel, 29).

Pra mim não mudou nada não, mas ela vai depender da gente o resto da vida (Alex, 40).

Tão difícil uma criança especial, precisa de mais cuidados (Carlos, 26 anos).

Ele é uma criança muito amada, quero muito bem, apesar de ter isso, não é problema (Ronaldo, 52 anos)

> Ah, o amor começou e só ficou maior, né? Porque a gente vai cuidar melhor dele, no meu ponto de vista parece eu gostei mais dele ainda, do que se ele não nascesse com microcefalia, meu amor foi maior, entendeu? (...) Ah, eu acho que foi assim, depois dessa doença dele, fez eu me aproximar mais dele, por que quando ele nasceu eu viajava ainda, quando ele nasceu eu estava viajando, não sabia de nada, quando eu cheguei que vi ele, a gente detalha aos poucos, ai eu falei, eu vou abandonar minhas viagens. (...) Sim, porque a gente espera um menino sábio, correndo, e quando eu vi que ele estava com esse problema assim, eu já abandonei minhas viagens, e era porque eu gostava de viajar. (...) Porque pra tentar ajudar ele, da melhor forma possível, no que eu possa, e eu estando viajando não vou poder dar essa assistência que ele precisa (Dantas, 26).
>
> A vida da gente é essa, só cuidar e acompanhar o tratamento dele (Carlos, 26 anos).

Ao analisarmos o sentido dos discursos proferidos e materializados acima podemos observar que os pais, tanto o pai como a mãe, ao receber o diagnóstico – antes do parto ou após o nascimento - de que sua criança apresenta uma síndrome congênita, eles de início têm um impacto ou um choque perante a informação, bem representados no relatado: "(...)Ah, a gente imagina uma coisa boa, a gente não espera que venha a acontecer isso" (Dantas, 26).

Simonnetti (2004) relata que na maioria das vezes a primeira reação dos sujeitos envolvidos no processo saúde-doença diante o diagnóstico é de choque. Esse encontro com a doença se assemelha com um tropeço inesperado que se defronta com uma realidade cruel e absurda. Esse momento na qual o sujeito frente à doença se posiciona através de um choque pode ser vivenciada pelos sujeitos de diversas formas.

Alguns pais de crianças com síndrome congênita devido ao Zika vírus vivenciaram através de um posicionamento de frustração, este ultimo observado, sobretudo nos discursos dos pais que estão vivenciando a paternidade pela primeira vez. A explicação para isso se dá que o nascimento de uma criança é um acontecimento impar, marcante na vida dos indivíduos e da família. O processo de gestação e a consequente preparação do casal para receber um filho estabelece desde logo a existência de sentimentos de alegria, idealização de um filho perfeito, saudável, bonito, esboçando imagens do filho – desenvolvida a partir de suas próprias identificações, aspirações e frustrações -, formando sonhos, planejando a parentalidade, projetando esperanças em torno do sujeito que há de vir, surgindo expectativas e ansiedades. "Porém o fantasma da malformação assombra o casal durante esse período gestacional. Por conseguinte, a constatação da deficiência na criança representa, para os pais, a perda do filho até então idealizado" (ANDRADE, 2015, p.1).

Comparando com o que ocorre com pais com outras doenças congênitas como Síndrome de Down: “Para os pais, o nascimento de um bebê com Síndrome de Down constitui um elemento perturbador da sua vida pessoal, enquanto indivíduos e enquanto casal, pelo confronto entre a ilusão do filho idealizado, e a desilusão do nascimento de um filho com esta síndrome” (ANDRADE, 2015, p.2)

Segundo Bunhara e Petean (1999) o impacto do nascimento de uma criança com deficiência é de extensão e profundidade indeterminados, dependendo da dinâmica interna de cada família e também do significado que esta provoca em cada um dos sujeitos que a compõe.

Rique (21), Silvestre (55) e Alex (40), respectivamente, relataram ter aceitado o diagnóstico uma vez que:

> Quem ficou mais magoado foi ela, eu era o que Deus queria pra mim era do mesmo jeito, não tem diferença não. (...)Tentei, ai ela mesmo que se acalmou, quando nasceu ela foi vendo que era normal. Pra mim ele é uma criança normal, só que é mas lento (Rique, 21).
>
> Quem se aperreou um pouco foi ela, mas eu disse: não, mas do jeito que vier a gente recebe. (...) Eu não me aperrei não, porque a gente tem que se conformar do jeito que Deus dá, se Deus dá cego, a gente em que se conformar, se dá aleijado a gente tem que se conformar daquele jeito. (...)A gente não deve desfazer o que Deus manda. (...)Disse que ela tivesse paciência, que o cabra tem que ter paciência, se conformar do jeito que Deus dá, com o tempo a gente ver ne? (Silvestre, 55).
>
> Eu dava apoio a ela, e dizia tenha fé em Deus, os médicos podem errar. (...)Mas quando ela nasceu eu vi e disse: entregue a Deus, ela não tinha nenhum problema de coração. Isso não vale de nada não, não tem problema de vista deu tudo perfeito, Deus e maravilhoso, vamos ter paciência (...) (Alex, 40).
>
> Porque eu vejo que tem outras crianças que tem que são mais complicadas, lá na maternidade quando a gente vai, tem umas três a quatro mães que as criancinhas é direto sentadas, tem umas que tem as cabecinhas que fez cirurgia, e eu fico pensando, meu Deus, o meu filho é sábio, e as pessoas que vem de Campina e João Pessoa ficam abismados, dizem que esse menino não tem nada. (...) O nosso filho tem microcefalia, mas olhe a diferença de outros que tem. (...)Ele anda, corre, fala papai, mamãe. (...) Imagine se a nossa criança fosse igual as outras, ele já brinca, corre, pula grita, com o passar do tempo a gente vai vendo que as coisas melhorou e muito, se você ver, você diz não esse menino não tem microcefalia (Ronaldo, 52).
>
> Foi, assim, não tive choque, não fiquei triste, é filho do mesmo jeito. (...)(passou pela cabeça) Não, só que ele é especial (Joel, 29).

Nos discursos dos participantes da pesquisa observa-se uma forma de enfrentamento do diagnóstico não na perspectiva de choque pelo ocorrido com o filho, mas se utilizando da religiosidade para poder suportar tal evento em suas vidas. Segundo Panzini e Bandeira (2007) a espiritualidade e o envolvimento em religiões possibilitam aos

sujeitos que se encontram em torno do processo saúde-doença, uma visão de mundo que dá aumento de propósito e significados novos à experiência de vida, estando associados a maior resiliência e resistência ao estresse, relacionados à doença. Segundo esses autores um indivíduo pode utilizar um conjunto de estratégias, cognitivas e comportamentais, como o uso de crenças pessoais, comportamentos religiosos e a espiritualidade na busca de manejar e facilitar a resolução de problemas, prevenir ou aliviar consequências negativas decorrentes de situações de vida que são estressantes. No discurso de Rique e Silvestre observam-se verbalizações como “magoada” e “se aperreou”, que denotam as formas de enfrentamento que as mães apresentaram diante do diagnóstico do filho, embasado no choque, manifestação essa não semelhante à reação dos pais.

Silveira e Neves (2012) relatam que os familiares cuidadores de crianças com necessidade especiais buscam a espiritualidade e a religiosidade como rede de apoio, pois incluem uma rede de significados que o homem produz para dar sentido à vida e à morte, e fazem parte da dimensão sociocultural. Escórcio (2016) afirma que a religiosidade e a fé têm uma influência vigorosa na vida dos sertanejos considerando-as como parte da configuração de uma identidade coletiva. Os sertanejos buscam na fé um conforto e a esperança de dias vindouros melhores, a resolução de problemas enfrentados em suas vidas cotidianas, como a seca que o molesta. Desta feita, a religiosidade se apresenta como uma forma de enfrentamento do sertanejo às adversidades por eles encaradas.

Escórcio (2016, p. 39) menciona que “o aspecto fatalista de se possuir um universo religioso no horizonte de sentido, pois, se por um lado essas crenças trazem conforto ao sertanejo, por outro, isso poderia trazer ressignificação frente a intempéries climáticas e até mesmo político-sociais”.

Rique (21), Alex (40) e Ronaldo (52) ainda se utilizaram de um mecanismo de resignação, na qual aceita a circunstância de ter um filho com a síndrome uma vez que esse evento foi uma condição imposta por Deus.

O sujeito denominado como Joel (29) afirma que em função de ser pai da criança esta deve ser aceita de forma incondicional. Tal fato não é vivenciado por outros, conforme Joel expressou, mas na forma de abandono como verbalizado por Carlos (26):

> Tem muitos pai que abandona. (...)É, lá em C ampina, nas redes sociais, mostra muito, crianças que nascem com necessidades especiais o pai abandona, se separa, não aceita.

Nesse discurso observa o que Felix e Farias (2018) relatam de que, em casos de um filho com malformação congênita, a família cria a expectativa de um pai que venha assegurar com as necessidades básicas de sobrevivência do sujeito, mas também exercer a parentalidade ao sujeito de tal forma a potencializar o desenvolvimento da criança. A partir dessa perspectiva o pai é cobrado pelos diversos contextos dos quais faz pertença, que lhe demandam a manutenção do desempenho do papel da masculinidade como prerrogativa de um "bom pai".

Após o momento inicial da descoberta da doença vem a segunda posição, vivenciada pelos pais, que denota um momento de luto, como uma conotação de perda pelo filho idealizado, por eles vivenciados. Esta é o momento que os sujeitos envolvidos no processo "cai na real" e enxerga a doença. Após a notícia do diagnóstico de que terá um filho com uma síndrome o sujeito se depara com um momento de frustração. Como pode ser visto abaixo:

> A gente não sabia, esperava um menino sadio, correndo, só depois que ele nasceu foi que a gente foi começando a ter consciência. (...) Realmente ela falava mas, eu não tinha nem noção do que estava acontecendo. Quando eu cheguei eu percebi logo, a cabecinha dele menorzinha, ai ela foi falando, falando. (...) Ah, a sensação e bom porque a gente a primeira vez que ver o filho, né? É uma sensação boa, mas depois a gente vai ficando triste por causa que vai ter esses problemas com ele, essas complicações, triste, medo, sem experiência. (...) Ai é um abalo grande, fica triste, mas ao mesmo tempo alegre, porque filho é filho, né? (Dantas, 26)

A partir do discurso acima citado observa-se que o sujeito no primeiro momento esperava um menino sadio, ou seja, um bebê idealizado criando expectativa em relação ao filho. Contudo se depara com um sujeito com anormalidades físicas. Esse momento é vivenciado com sentimentos duais: ora de positividade por ter um filho e ora de negatividade devido às complicações e a problemática de saúde que o mesmo apresentará. É de se notar aqui que a síndrome congênita frustra o princípio do prazer, ter uma criança "perfeita", e introduz, no que se refere às complicações à problemática de saúde referida pelo sujeito, a simbolização inconsciente do desprazer da dependência dessas crianças para com seus pais, bem como da dor:

> Preocupação em ela nascer com a doença, dela não ter saúde, sofrer e não poder fazer nada. Minha filha ter que passar por cirurgia. Essas coisas. (...)Coração apertado. (...)Era tudo, saber que minha filha ia passar por cirurgia. (...) (Medeiros, 22).

O estudo de Andrade (2015) realizado com o casal de pais de crianças com Síndrome de Down afirma que o conhecimento pelos pais de que seu filho apresenta diagnóstico de Down provoca uma ruptura com a criança sonhada e perfeita, idealizada durante o parto, provocando sentimentos de revolta e desestruturação abrindo caminho para a experiência de luto pela perda do filho idealizado.

Pinheiro e Longhi (2017) fazendo um estudo de caso de uma mãe de uma criança que apresentava síndrome congênita devido ao Zika vírus afirmam a presença dos sentimentos de choque, tristeza, rejeição, isolamento social e reação no momento em que foi constatado que a criança apresentava síndrome.

Após o momento anterior os pais passam por um tempo de interrogações e questionamentos desse evento em sua vida, como também do que seria essa síndrome e o que isso significará na vida do filho. É um momento no qual se vivencia uma tristeza, não patológica, mas de luto pela perda do objeto de amor, desejo e ideal - pelo filho imaginário que foi perdido cheio de energia, com saúde e fisicamente perfeito e futuramente independente. A esta posição é denominada de depressiva (SIMONNETTI, 2004).

Este momento também se configura como um momento de elaboração através de questionamentos. Os pais de crianças com síndrome congênita devido ao Zika vírus vivenciam um momento de muitas interrogações diante um fato desconhecido no que se refere a questões de saúde da criança. Tal dilema também era vivenciado pela equipe de saúde. Como pode ser visto abaixo:

> Mas a pessoa fica: como é que vai ser? (Carlos, 26 anos)
>
> Preocupação em ela nascer com a doença, dela não ter saúde, sofrer e não poder fazer nada. Minha filha ter que passar por cirurgia. Essas coisas (...). Coração apertado (...). Era tudo, saber que minha filha ia passar por cirurgia (...). Não, eles só falaram que tinha microcefalia (Medeiros, 22).
>
> Porque saiu aquele alvoroço na televisão, dizendo que tinha vários problemas, ela tinha medo, né, de como era que a gente ia lutar com ela, como é que ia ser pra dar os remédios dela (Silvestre, 55 anos).

Nesse momento os pais relataram que também vivenciarem incertezas em relação ao futuro do filho e ao seu desenvolvimento biopsicossocial, bem como em relação aos cuidados as quais tem que prestar, devido à falta de experiência com essa situação que se apresentava como um fato novo em sua vida e a possibilidade de a criança vir a morrer.

> A gente não sabe se vai andar, se vai falar, tudo isso agente pensa (Carlos, 26 anos)

> No início agente pensa que é uma coisa de outro mundo (Ronaldo, 52 anos).
>
> Mas eu sinto um pouco preocupado, quando ela vai a enfermeira fala que realmente tem esse problema, se deus me livre dela chegar ao ponto de não desenvolver, não sobreviver, deus me livre, como vai ser a minha vida? Perder um filho, eu realmente penso nisso, perder um filho. Eu peco a deus que jamais aconteça com nenhum dos meus filhos (Beto, 31)

Ronaldo (52) vivenciou preocupações quanto à rotina de trabalho da companheira, em relação a questões econômicas de manutenção da família, diante a crise econômica a qual o Brasil vivencia, por causa da vida conjugal em casas separadas e da "problemática" de saúde enfrentada pelo filho e assistência a ele a ser prestada:

> E a minha preocupação era a seguinte, apesar de não viver com a mãe já era aquela preocupação. Como é que iria ser, ela parada, sem trabalhar? Me preocupei muito, mas com o passar do tempo que fui vendo o desenvolvimento dele, o acompanhamento na maternidade. (...)"Como vamos manter?(Ronaldo, 52).

Esses pais chegam a reconhecer que existe uma diferença entre o filho dito "normal" e a criança com síndrome congênita e que em função disso a sua vida com a criança vai ser repleta de cuidados mais intensos, uma vez que esses sujeitos irão depender deles ao longo da história de vida:

> Não sabia que ele vinha assim, pensava que ele vinha como o outro, que ia cuidar dele como cuidamos do outro, mas como ele e especial é diferente demais. (...) Porque é uma coisa nova, e uma vida diferente, não e como um menino normal, o normal começa a andar, é diferente, ele não, a gente sabe que vai precisar batalhar o resto da vida com ele, cada dia e um desafio (Joel, 29).
>
> Mas ela vai depender da gente o resto da vida (Alex, 40).
>
> (...) ela foi falando, que ele ia ter dificuldades, que a gente ia ter cuidado com ele, que ele precisava muito da gente mesmo (Dantas, 26).

Andrade (2015) observou ainda que o momento de elaboração e adaptação à Síndrome de Down se coloca para os pais como um período individualmente desafiador e exigente, com implicações várias a nível emocional, conjugal e familiar.

Para Bunhara e Petean (1999) o processo de elaboração na qual os pais procuram explicar as causas da deficiência e a compreensão do significado do problema é de importância singular na dinâmica familiar para o investimento de cuidado.

Ao longo das entrevistas observou-se a ausência nos discursos dos pais da presença de uma equipe multidisciplinar preparada para transmitir o diagnóstico, escutar esses pais,

bem como levá-los a um processo de entendimento e compreensão sobre a síndrome, que os filhos apresentavam, fazendo elaborações cognitivas a cerca desse processo saúde-doença e os processos de enfrentamento diante de tal situação de vida vivenciado. Diante essa realidade, esses sujeitos tendem a recorrer à fé e à religiosidade como forma de enfrentamento a essa realidade vivida. Estes se apegam aos valores cristãos de que os desígnios do homem se encontram nas mãos de Deus, cabendo ao sujeito ter que aceitar esses desígnios traçados por Ele, além de o pai também ser apoio para algumas mães diante o momento vivenciado por ambos. Este pode ser observado nesses discursos citados acima.

Segundo Bunhara e Petean (1999, p.32):

> [...] para os profissionais envolvidos com as famílias de pessoas portadoras de deficiência, é de suma importância que tenham o maior conhecimento possível das dinâmicas pelas quais passam estas famílias para que se instrumentalizarem emocionalmente e racionalmente, uma vez que a literatura tem enfatizado a necessidade de que esses pais recebam o maior número possível de informação, que tenham suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento de seu filho.

Os estudos de Felix e Farias (2018) também observam a ausência do profissional da área da saúde em dar maior assistência aos pais no momento do diagnóstico, principalmente em trazer informações esclarecedoras para o que o filho vem vivenciando, ficando eles nervosos e ansiosos quanto a esse momento vivido.

Com o passar do tempo e, após o momento elaborativo, de luto - lidar com emoções que incluem desde a confusão até o medo de incompetência, de não ser um bom pai ou a vir corresponder como deveria nos cuidados a eles solicitado - os sujeitos envolvidos no processo de saúde-doença passam para a condição de luta ou enfrentamento, ou seja, trata-se de tudo aquilo que uma pessoa faz diante de um limite tentando lidar com o problema, modificá-lo e avançar (SIMONNETTI, 2004, BUNHARA & PETEAN, 1999).

Os pais tendem a enfrentar essa realidade como uma coisa normal, não diferente da forma de cuidar que apresenta para como os seus outros filhos, como verbalizado:

> Depois que foi passando o tempo a gente vai vendo quais as necessidades, os profissionais, ai a gente leva mais na tranquilidade. A vida da gente é essa, só cuidar e acompanhar o tratamento dele(...) (Carlos, 26).

> Com o passar do tempo eu fui conversando com a mãe, a gente tem que se adaptar. Imagine se a nossa criança fosse igual as outras, ele já brinca, corre, pula grita, com o passar do tempo a gente vai vendo que as coisas melhorou e muito, se você ver, você diz não esse menino não tem microcefalia. (...)Ai no

> início a gente fica preocupado, mas foi se adaptando, no início a gente pensa que é uma coisa de outro mundo (Ronaldo, 52).

Os pais, após o momento de impacto vivido e feita a elaboração, tendiam a aceitar o filho e passaram a desenvolver afetos pela criança, dentre os sentimentos surgidos destacou o de amor. Como observado no discurso abaixo: “Ah, o amor começou e só ficou maior, né?”(Dantas, 26); “Ele é uma criança muito amada, quero muito bem, apesar de ter isso, não é problema” (Ronaldo, 52).

Nos discursos de Dantas (26), abaixo, e Joel (29), apresentado anteriormente algumas páginas antes, observa-se uma diferenciação no “gradiente” de amor entre uma criança normal e uma criança que apresenta alguma síndrome. Joel afira que ama a criança normal, que é filho, mais tem amor maior a especial, este parecer assinalar a deficiência como um dos fatores que explica essa variação no gradiente de amor:

> Ah essa experiência (se há diferença) depois eu vou saber, quando fazer outro. mas acho que se ele tivesse nascido perfeito eu não amava do tanto que eu amo ele hoje. (...)no meu ponto de vista parece eu gostei mais dele ainda, do que se ele não nascesse com microcefalia, meu amor foi maior, entendeu? (Dantas, 26).

Estes sentimentos são impulsionadores das mães e dos pais e implicam em maior presença na vida cotidiana da criança, bem como no desenvolvimento de cuidados e assistência. A própria dinâmica do cuidado para com o filho facilita a aproximação do casal.

> É mais do que só chegar ali e fazer um carinho, você tem que esta junto ajudando, cuidando, os dois em conjunto. Mas é bacana, aproxima mais as pessoas, ajuda a ver as situações, fica mais presente, é bacana. (Carlos, 26).

> Ah, eu acho que foi assim, depois dessa doença dele, fez eu me aproximar mais dele, por que quando ele nasceu eu viajava ainda, quando ele nasceu eu estava viajando, não sabia de nada, quando eu cheguei que vi ele, a gene detalha aos poucos, ai eu falei, eu vou abandonar minhas viagens (...) Sim, porque a gente espera um menino sábio, correndo, e quando eu vi que ele estava com esse problema assim, eu já abandonei minhas viagens, e era porque eu gostava de viajar. (...) Porque pra tentar ajudar ele, da melhor forma possível, no que eu possa, e eu estando viajando não vou poder dar essa assistência que ele precisa (Dantas, 26).

Felix e Farias (2018) em seu estudo com pais de crianças que apresentam má formação congênita no contexto do Zika vírus observaram que no momento da notícia do diagnóstico de que seu filho teria tal síndrome estes reagiram com surpresa passando a fase do choque, posteriormente chegando à fase de luto, qualificando tal momento como um

processo de atordoamento, entorpecimento, descrença e estranhamento. Conseguinte a esta fase a família tende a adentrar em um longo processo de adaptação, que implica em modificações das relações entre os membros, chegando ao estágio de aceitação da criança com deficiência e à construção de um ambiente familiar acolhedor à criança, integrando-a enquanto membro da família.

Observou-se ainda como recurso de enfrentamentos a tal evento na vida dos pais a procura de respostas na religiosidade - e se veem diante a ausência de uma equipe multidisciplinar no momento de elaboração diante as inúmeras interrogações acerca do filho, da síndrome e do processo saúde-doença que as suas crianças venha a ter diante tal fato novo - uma vez que estes se apresentam como um dos mecanismos sociais e culturais de ressignificação das condições adversas utilizadas pelo sertanejo nordestino, além da aceitação incondicional da parentalidade em conformidade aos modelos de um bom pai socialmente aceito.

5.2.3 O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA E A PARTICIPAÇÃO DO PAI

Para os discursos representados a partir dos participantes da pesquisa emergiram os seguintes núcleos de sentido: formas de cuidado - cuidado em saúde/tratamento, o cuidado material, cuidado na vida cotidiana e a dimensão afetiva de cuidado -, o exercício de cuidados a criança com síndrome congênita por Zika vírus e os fatores limitantes ao cuidado na perspectiva dos pais.

Para esses sujeitos, uns dos significados de ser pai de uma criança com síndrome congênita, devido ao Zika vírus, é o cuidado. Nos discursos por eles representados existe uma associação entre ser pai e a condição de prestar assistência por meio dos cuidados. Esses cuidados se expressão de diversas formas e apresentam diversos atores que o exercem tanto na família como na rede social. Contudo nos discursos dos participantes da pesquisa existem fatores que limitam um cuidado mais próximo e continuo destes para com suas crianças. Como pode ser visto nos discursos proferidos pelos pais acerca do cuidado que se encontra abaixo:

> Tão difícil uma criança especial, precisa de mais cuidados, a gente não sabe se vai andar, se vai falar, tudo isso a gente pensa, depois que foi passando o tempo a gente vai vendo quais as necessidades, os profissionais, ai a gente leva mais na tranquilidade. A vida da gente é essa, só cuidar e acompanhar o tratamento dele(...) (Carlos, 26).

> Rapaz, eu acho que o cabra tem que ser pai e concordar com o que Deus fez, uma menina dessa a gente tem que ter mais cuidado, ela precisa de mais cuidado.

(...) Amor, carinho, principalmente porque ela sabe, porque ela sente, se outra pessoa pegar ela já chora. Pelo cheiro ela conhece a gente (Silvestre, 55).

E os desafios em cuidar também, porque não é só pegar no braço e dar de comer não, e atenção, porque ele não fala, é observar algumas mudanças nele. (...)No braço, se tirar ele do braço ele chora, a gente tem que dar atenção, cheiro, carinho... se não ele chora. (...)Ele acorda, ela faz o mingau dele, ele come e depois é o dia todinho no braço. (...)Agora eu não posso porque eu trabalho, mas sempre que eu estou aqui eu brinco com ele, ela liga eu falo com ele e ele se acalma, mas sempre aqui eu brinco com ele, fico com ele. Fico com ele e ando com ele. (...)Comida não, eu sempre fico com ele segurando pra ela fazer. (...)É, eu sempre seguro ele. (...)Dou, dou banho, mingau quando ela esta ocupada, deito com ele, coloco pra dormir(...).(Joel, 29).

E o seguinte, eu sempre falo, pelo trabalho que passei eu vejo muita coisa difícil, hoje em dia ser pai é muito complicado, muita gente não quer ter o trabalho de cuidar de uma criança, muitas famílias recebe o beneficio e não faz o correto para a criança, esse beneficio e pra você comprar uma roupinha pra ele, você comprar fraldas, calçados, viajar, eu já vi muita gente, comprar tv, geladeira e a criança sem condições nenhuma. (...) Ah, eu me preocupo demais, se já tomou medicamentos, a mãe já trabalha demais com os cuidados com ele, eu tenho que revesar um pouco com ela, a mãe ficou muito preocupada no inicio, mas a gente vai conversando, o nosso filho tem microcefalia, mas olhe a diferença de outros que tem. (...)Há, porque so uma pessoa trabalhando fica complicado, pra manter duas casas, porque a minha preocupação é saber que tem que pagar luz, leite, falta de fraldas, quando faltam essas coisas preocupam (Ronaldo, 52).

Eu não sei da banho, nem comida, tenho medo dela se engasgar. (...)Os meus cuidados é com medicação, hospital, em fazer orientações no dia a dia. (...)É em trabalhar, em não me deixar faltar nada. (...)Ela fica dizendo que e pra eu segurar mais. (...)Eu me levanto as vezes olho ela, cubro (Alex, 40).

E mais com essa sonda, não pode, um cuidado maior até o dobro, com a alimentação, ele se engasga muito, vários cuidados, pra dormir, botar ele de ladinho, eu mesmo acordo muito de noite pra ver ele (Carlos, 26)

La no hospital, as vezes a mãe (Avó) lhe ajuda. (...)Eu já fui deixar ela la, eu não estando trabalhando, eu vou deixar, vou buscar. (...)Eu só fico aperreado quando vejo doente, mas graças a deus não estando doente, tendo o alimento dela direitinho, mas quando ta doente fico aperreado, não só ela, mas tudinho. Eu adoro meus netos meus filhos, esse aqui, já é um rapaz mas eu chego, dou cheiro. A maioria dos filhos quando estão com oito , nove anos, quando o pai vai dar um cheiro ficam com vergonha. Eu iro por uma vez eu perguntei a um menino: meu filho, você cheira seu pai, e ele: deus me livre. Não em nada, se seu pai lhe cheira é porque ele lhe ama. E ruim se for uma pessoa de fora. Meus filhos me respeia (Silvestre, 55).

6 horas (acorda)... 5 horas da tarde tem que sair com ela. (...)A mãe, todo dia tem que sair com ela, ver os carros. Ela gosta de andar de moto, quer ver ela achar graça coloque ela pra andar de moto. Ou então buzinar na moto. (...) Eu, meu filho, ele ajuda muito também, ele sai do emprego, vai deixar ela na fisioterapia. E o patrão e bom, aceita ele fazer isso. (...)Eu pego nela mais quando não estou fazendo nada, ai pego balanço, coloco pra dormir, em que adular muito pra ela dormir, ai balanço (Silvestre, 55).

Ele se acorda num sei quantas vezes na noite, a mãe dele bota pra dormir de novo, de madrugada ele se acorda ai e a hora que eu se acordo também, ai vou ficar com ele e a mãe dele vai fazer o leite dele. (...)Eu so boto ele pra dormir, dou leite, boto fralda, brinco com ele, ando de cavalo, armo a rede e me deito com ele. (...)Quando ele esta aqui? Dou banho... essas coisas assim (Rique, 21).

> O que ajudo dentro de casa assim, eu sou que nem minha mãe, uma pessoa muito limpa, eu sou uma pessoa muito preocupado com a higiene, eu ajudo passando o pano, limpar os trocos, lavando um banheiro, lavar casa, lavar roupa, só não faço o comer. Mas faço um cuscuz, um arroz,eu ajudo bastante. Levanto logo cedo, varro o terreiro, varro la a frente, passo pano na vendinha que abri pra ganhar uma coisinha a mais, sempre o que eu posso fazer por ela, por minha família, eu faço. (...)Às vezes eu ajudo com o pequeno, 4 anos, eu sempre dou um banho, os mais velhos eu ensino a se virar sozinho, saber tomar um banho, se limpar sozinho, saber usar o modo da casa, saber ajudar na casa, com a higiene, na limpeza, ensino a varrer a casa, a passar o pano (Beto, 31).
>
> A esposa, quem vai mais lá (ao PSF). (...)Vou buscar remédio na farmácia básica, marcar algum exame, eu pergunto como é pra dizer, e e eu vou e passo tudo pra mulher que marca os exames. (...)Ela, as vezes vamos nos dois, porque eu sou mais ativo, desenrolado, graças a deus eu entendo mais, se uma pessoa me explicar, eu não sei ler nem escrever, mas deus me deu a sabedoria de entender, de saber conversar (Beto, 31).
>
> Não, lá no IPESQ os pais eles podem acompanhar, mas eu não vou por conta do trabalho, mas já disse que vou tirar um dia pra ir. (...)A comadre ai vai, filma e vejo os tratamento lá. (...)Eu vejo que la em campina elas trabalham com amor, na área que elas fazem, com dedicação, vejo que faz por amor (Alex, 40).
>
> Assim, por causa das dificuldades ne? Por causa que é muito longe, ela vai duas vezes por semana (Campina Grande), vou ficando mais distante dele, por que a gente se apega, as vezes quando ele sai o dia não é igual pra mim, fico só esperando ele chegar, as vezes vai nesses carros lotados, nas van cheia de gente. E ele vai ali apertadinho. (...)Assim ele precisa de mais acompanhamento médico, ela vai uma vez ou duas por semana fazer fisioterapia. (...)Acho que a viagem dificulta muito. Ela sai as vezes de manha só chega a noite, a viagem é cansativa. (...)Interferiu só por causa da distancia mesmo, porque a gente vai passar um dia longe do outro, a convivência vai ficando tipo, se afastando um pouco. (...)É, porque eles saem de manhã, e só voltam sete, oito da noite. As vezes eu saio pra fazer um bico a noite só vejo no outro dia, é complicado. No meu ver fica ruim pra mim, a gente vai ficando mais afastado dele. Porque eu me lembro dele em todo canto que estou. Às vezes quando vou na minha mãe, fico doido querendo vir embora (Dantas, 26).

Ao observarmos esses discursos e as formas de cuidados por eles significados e que define o ser pai de uma criança com síndrome congênita por Zika vírus e fizermos uma análise a partir da perspectiva de gênero poderemos identificar nos discursos desses pais ideias culturalmente esperadas para um homem que orienta as competências e capacidades para ação de forma impessoal, pratica e objetiva.

Como também alguns pais, ou até os mesmos pais, apresentando atitudes e comportamentos que expressem sensibilidade, afetos e dependência – orientando a comportamentos de respostas pessoais, ou seja, dimensão expressiva com foco na ternura, sentimentos, subjetividade e no bem-estar das pessoas, que se encontra associado a padrões de comportamentos femininos e até mesmos das novas formas de expressão da masculinidade. Há de se observar mudanças no papel do homem, na atualidade, na relação

familiar, bem como a coexistência entre dois modelos de parentalidade clássico e contemporâneo.

5.2.3.1 – As formas de cuidado

O cuidado é ação cotidiana da vida dos pais e mães de crianças que apresentam síndrome congênito devido Zika vírus, como visto nos relatado de Carlos:

> A vida da gente é essa, só cuidar e acompanhar o tratamento dele (...) (Carlos, 26).

Para Boff (2003), o cuidado é fonte de onde brota continuamente a existência humana. Ele é comparado a uma força que jorra permanentemente e faz surgir o ser humano. Este autor ainda chega a refletir que como seres humanos são seres falantes, ou seja, pela fala – verbal ou não verbal – constroem o mundo a partir das relações que nelas estabelecem. Melhor traduzindo, o Eu somente se constitui mediante a relação de diálogo com o Tu. Contudo, o Tu não é qualquer coisa indefinida.

Ele possui rosto com olhar e fisionomia definida. Este rosto obriga a tomar uma posição porque ele fala, provoca, evoca e convoca. Este lança uma proposta em busca de uma resposta. Surge então a responsabilidade de dar uma resposta. Encontra-se o lugar do nascimento da ética que reside nesta relação de responsabilidade diante do rosto do outro particularizado no cuidado. É a partir da relação com o outro que o ser humano pautado no sentimento, ternura que se traduz em devoção, dedicação e responsabilização faz surgir preocupação com o ser que ele plasmou através de cuidados. Para ele sem tais dimensões o homem jamais seria ser humano e enfatiza que o cuidado acompanhará o ser humano ao longo de toda a sua existência no mundo.

Como observado, nos discursos, às formas de cuidado pelos participantes da pesquisa citados são dos mais diversos.

5.2.3.1.1 – *Cuidado em Saúde*

O cuidado em saúde aparece como primordial para uma criança que apresenta síndrome congênita por Zika vírus. O cuidado em saúde aparece, nos discursos dos participantes, em duas dimensões: a primeira relacionada ao cuidado prestado pelas

instituições e a equipe de saúde, as quais os pais servem como intermediador para que o processo de tratamento e reabilitação em saúde aconteça. O segundo são os cuidados prestados pelos pais no cotidiano as quais servem de continuidade a proposta terapêutica.

Silveira e Neves (2012) relatam que os avanços e progressos tecnológicos e desenvolvimento do saber científico proporcionaram uma maior redução da mortalidade, principalmente infantil, resultando em um maior alongamento da vida, especialmente entre crianças clinicamente frágeis as quais aumentou significativamente a sobrevivência a crianças com necessidades especiais em saúde. Em função disso surgiu um conjunto de crianças dependentes, temporária ou continuamente, de cuidado da rede de saúde – serviços, medidas terapêuticas, recursos e tecnologia – mais também de uma rede de apoio familiar domiciliar que possibilitasse o desenvolvimento da criança.

No que se refere à rede de cuidado em saúde, ou seja, o cuidado prestado pelas instituições e a equipe de saúde, Bustamante e Mccallum (2014) afirmam que este tipo de cuidado em saúde se apresenta, de acordo com o senso comum, como um conjunto de técnicas que busca um bom êxito do tratamento, demandando para tanto, procedimentos a serem aplicados, medidas terapêuticas, recursos e oferta desses cuidados.

De acordo com os recortes de fala de alguns pais estes acompanharam as mães durante a gestação, no que se refere aos cuidados do pré-natal nas Estratégias de Saúde da Família as quais eram referenciadas. Estes podem ser observados nos discursos proferidos pelos pais:

> Acho que foi eu não acompanhava porque vivia viajando, mais eu acho que foi (Dantas, 26).
>
> Todos (pré-natal), eu sempre ia com ela. (...)Sim, em tudo, eu só não participa hoje por causa do trabalho mesmo (Medeiros, 22).
>
> Nossa amiga acompanhou durante o parto. (...)No outro dia fui la acompanhar a criança, do mesmo jeito do outro filho (Ronaldo, 52).

Nos discursos observa-se que Dantas teve uma participação menos ativa, com relação ao momento de acompanhamento pré-natal. Já Medeiros (22) vivenciou de forma mais presente junto com a mãe dos cuidados em saúde no período da gravidez. Ronaldo (52) compartilhou junto com a amiga do período puerperal. Embora esteja evidente nos discursos a presença do pai durante o acompanhamento no período da gestação e do nascimento, contudo é de se notar a ausência da grande maioria deles e ainda quando se faz presente esta se dá em forma bem coadjuvante. Oliveira e Brito (2009) afirmam que na

fase que compreende a gravidez e o pós-parto via de regra a participação paterna se dá sob a forma de provedor no que se refere às necessidades da companheira e da família.

Depois do nascimento de crianças e diante o número de casos com síndrome congênita por Zika vírus foi constituído uma rede de assistência à saúde a criança, como relatado no método, que passaram a fornecer um serviço especializado de reabilitação nas quais os pais relatam abaixo:

> Aqui eu acho muito carente (atendimento e serviços em saúde), na maternidade era legal, tinha mais gente pra atender, vinha um pessoal, de campina, só que agora houve uma mudança, e aquela mudança as mães que gostavam daquela pessoa que não estava mais, não foram mais (Ronaldo, 52).
>
> Só depois de 4 meses foi que a gente conseguiu, porque a prefeitura daqui é muito precária, pra gente, só depois de 4 meses foi que o neuro disse que ela tinha microcefalia e hidrocefalia... (Medeiros, 29).
>
> No momento como a gente ter esse posto de saúde aqui próximo, a gente conseguir as coisas nesse posto só se a gente ficar no pé deles, para conseguir uma pessoa da secretaria, vir aqui examinar. Tem a agente de saúde, ela avisa do peso, mas outro apoio da parte da secretaria de saúde, não tem. Como agora com esse exame que a gente está querendo correr atrás para saber o resultado pra saber se ela realmente tem a microcefalia. A gente vamos atrás, ai marca pra outro dia. (...)Preocupação, assim, realmente eu me preocupo, como a parte da saúde aqui do bairro, fala em correr atrás enquanto e cedo, para agilizar isso, saber se realmente ela tem ou não tem, eles também era pra chegar e ajudar, eles são dentro da secretaria, tem uma pessoa no bairro carente, que não tem condições, tem gente que diz que tem mais ninguém ajuda (Beto, 31).
>
> Quando tem caravana do coração ela vai, já veio umas duas ou três vezes, e toda vez que vem a gente leva (Silvestre, 55).

A partir da análise dos discursas acima citados e das anotações do diário de campo os serviços em saúde oferecidos, na mesorregião do sertão da Paraíba, em instituições como setor de marcação de consultas nos municípios, CER, policlínicas e NASF apresentavam uma diminuição da qualidade e eficiência, tanto para o diagnóstico como para o tratamento, em decorrência da não acessibilidade as políticas públicas em saúde, mas também da falta de contratação por parte da gestão pública de profissionais para compor os serviços. Quando estes serviços apresentavam profissionais, eles não apresentam capacitação para trabalhar com esse público alvo. Nesse ensejo há de se ressaltar que a maioria das contratações dos profissionais para exercer a função profissional se dá a partir de critérios políticos e não são levadas em conta as competências, habilidades e especialização para exercer tal trabalho.

Associado ao que foi mencionado anteriormente, Ronaldo relatou acerca do vínculo afetivo criado entre os pais e as crianças e os profissionais que fazem o atendimento as

mesmas e a rotatividade de funcionários. À medida que os profissionais são substituídos por outros, devido aos rompimentos entre os grupos políticos dominantes as quais o profissional faz parte, os serviços ficam comprometidos devido à fragilização dos vínculos afetivo e de confiança estabelecidos.

Os serviços prestados na cidade de Campina Grande – IPESQ e CER Campina Grande, antiga AACD – são bastante mencionados e valorizados durante os discursos dos pais em função da qualidade oferecida as crianças:

> Aqui em Patos, eu acho o atendimento mais leve, é mais alongamento, não é muito, o tempo é pouco só de meia hora, a diferença eu acho enorme daqui pra Campina, eu acho que aqui necessitaria mais uma questão de estimular mais um sentar, um segurar mais a cabeça, aqui é mais um deitar e fica estimulando só o alongamento. E lá em Campina, lá no CER (de Campina Grande), lá a fisioterapia é bem avançada, sabe? esse tratamento só encontra lá, é muito difícil. Mas ela tem que fazer, o tratamento é muito difícil aqui. (...)Dificuldades assim, em questões de médicos, os médicos aqui não atendem essas crianças, ate tem, mas a questão de estado e prefeitura, e lá ele já tem acompanhamento certo (Carlos, 26).
>
> A viagem é muito cansativo, mas é pro bem dele. (...)E lá (IPESQ) ele já tem acompanhamento certo (Carlos, 26).
>
> Eu vejo que la em campina elas trabalham com amor, na área que elas fazem, com dedicação, vejo que faz por amor (Alex, 40).
>
> Eu nunca fui não, mas a mãe disse que La (Campina) são muitos brinquedos, para o desenvolvimento da criança. (...)Fonoaudióloga, fisioterapeuta, lá em campina eu não sei como é não. (...)Nunca fui mas ela diz que e bom, só muito cansativo a viagem (Ronaldo, 52).
>
> La (IPESQ e CER Campina Grande) é bom porque ela vai, ela briga muito por ele. La e muitas crianças, não tem como atender só uma, ai ela fica no pé, mas as meninas cuidam bem dele, tudo ajuda, as fisioterapeutas fazem as fisioterapias certinho nele (Rique, 21).

Em função de Campina Grande se configurar hoje como um centro de referência em estudos e serviços de atendimentos especializados no que se refere à Síndrome Congênita por Zika vírus e a ineficiência dos serviços especializados nas cidades onde residem observou-se um maior desejo dos pais em procurar os atendimentos e os serviços oferecidos na pelo IPESQ e pelo CER de Campina Grande e também uma resistência em ser referenciado a serviços mais próximos as cidades as quais residem.

Devido ao tratamento se dar mais na cidade de Campina Grande, as mães juntamente com suas crianças saem muito cedo de casa, às vezes três ou quatro horas da madrugada, e chegam a percorrer quase que diariamente, em média, trezentos quilômetros de estrada para receber os atendimentos nos serviços especializados do IPESQ e do CER.

Após o atendimento, ficam a esperar o carro que as conduzem ao tratamento, até as dezoito horas na maioria das vezes, uma vez que este também é compartilhado com outros pacientes, com patologias diversas, que vão a outros serviços de saúde especializados na cidade de Campina Grande.

Nos discursos dos pais participantes, as falam apontam que os municípios além de apresentarem serviços precarizados recusam ou até dificultam o fornecimento do transporte para fazer translado até a cidade de Campina Grande e quando são concedidos esses também apresentavam superlotações e precárias condições para o transporte. Como pode ser visto nos discursos dos pais:

> Ela viaja com ele, ela passou a viajar a semana quase toda, só está aqui na quarta...(Carlos, 26 anos).
> Por causa que é muito longe, ela vai (Campina Grande) duas vezes por semana. (...)fico só esperando ele chegar, as vezes vai nesses carros lotados, nas van cheia de gente. E ele vai ali apertadinho (...) (Dantas, 26).
>
> Na viagem, sai de madrugada e volta tarde, isso dificulta tudo pra ele (Carlos, 26).
> A prefeitura dificulta a questão do suplemento, do transporte...” (Carlos, 26)
> Eu acho que falta mais cuidados em saúde, a prefeitura desse mais transportes (Alex, 40).
>
> Às vezes vai nesses carros lotados, nas van cheia de gente. E ele vai ali apertadinho (Dantas, 26).

Um ponto a ser ressaltado é que, dentre os serviços oferecidos, o que apresenta maior acessibilidade, qualidade e eficiência em respostas para as demandas dos pais, segundo os relatos dos mesmos, são os serviços oferecidos pelo IPESQ.

Pinheiro e Longhi (2017), ao estudarem uma mãe de criança com síndrome congênita por Zika vírus, retrata o tom reivindicatório desta, em assistência à saúde as crianças com síndrome congênita por parte do Estado. No discurso da mãe do estudo existe uma falta de acessibilidade tanto às crianças que vive na Região Metropolitana do Recife - lugar de maior acesso a médicos, exames e práticas clinicas – como também para as crianças que residem no interior. A mesma ainda chega a verbalizar que, em alguns casos, crianças com quatro a seis meses de vida não tiveram acesso a equipe de saúde, crianças não foram incluídas a centro reabilitação e não foram disponibilizados transportes – as mães e as crianças - para o deslocamento aos grandes centros médicos em busca de saúde para os filhos.

Cabe ressaltar aqui que uma das mães recusou em dar o número do celular do esposo e até dificultar para que o mesmo fizesse a entrevista da pesquisa, uma vez que no

discurso da mesma havia muitas pesquisas com os pais e pouco era as melhorias destas no que se refere em acesso a serviços de saúde as crianças.

Pinheiro e Longhi (2017) ao fazerem um estudo de caso com a líder do grupo União Mães de Anjos (UMA), grupo de mães de crianças com síndrome congênita por Zika vírus, afirma que:

> Ela reconhece que há uma deficiência muito grande no reconhecimento e concretização dos direitos por parte das gestões municipal e estadual, relativizando o sentido de 'deficiência' e questionando se a mesma não estaria na própria sociedade, que não prevê assistências para as crianças especiais. Ela conta que são muitas as falhas no acompanhamento das mães e dos/das filhos/filhas com microcefalia. 'Muitas vezes o direcionamento é feito apenas para novas pesquisas, quando na verdade a situação já é real, estamos aqui e queremos saber quais políticas estão sendo feitas para auxiliar na criação dos nossos filhos'. Retomando a questão de urgência, podemos pensar a partir dessa narrativa sobre as verbas do Estado destinadas às pesquisas e não para auxiliá-las a dar conta das dificuldades do dia-a-dia. Na compreensão das famílias, o Estado está considerando mais urgente o conhecimento cientifico, visando diminuir futuros gastos e restabelecer o equilíbrio da saúde pública e não as suas demandas. A líder da UMA explica que dentre tantas dificuldades, as principais são as superlotações nos centros de reabilitações e a falta de vacinas especiais para as crianças, além da precariedade ou inexistência do transporte do interior para realizar o tratamento na capital pernambucana.

Em função da fragilidade em saúde as crianças desenvolvem algumas patologias ao longo do percurso da vida na qual os pais levam as crianças até o posto de saúde. E quando o problema se agrava ao hospital na própria cidade ou da cidade mais próxima:

> Os desafios é o cuidado dele, sempre batalhar pra não faltar os remédios, os cuidados dele com o medico, a gente tem muito medo, criança assim, uma hora ta de um jeito, outra de outro, estamos batalhando pra sempre esta levando ao medico, ao fisioterapeuta, esse é o maior desafio, quem mais batalha é ela (Joel, 29).
>
> Ela adoeceu mais dos ouvidos, ou os dentinhos, ai a gente leva pro médico, no postinho. (...)Vou, deixo ela lá (local de atendimento) e depois vou deixar em casa (Medeiros, 22).
>
> Vou, levo ele para o infantil (hospital), uma vez quando ele estava com o nariz entupido ai a gente levou e quando entramos la pra dentro a mulher disse que não podia ficar, mandou eu sair (Rique, 21)
>
> Ah quando precisar eu cuido, levo pro hospital. (...)Quando é pra comprar remédio, pra levar pro hospital, domingo mesmo, levamos, ela sem durmir a noite, ai de manha levamos, se precisar pode ser qualquer hora da noite (Alex, 40).

O adoecimento crônico, como no caso das malformações congênitas, requer alta demanda de cuidados não só dos serviços de saúde, mas também cuidados permanentes advindos do contexto familiar em seu domicilio (GAIVA, NEVES E SIQUEIRA, 2009).

Os cuidados apresentados pelos pais no que se refere a saúde tendem a ser expressos por alguns comportamentos como: acompanhamento da genitora nos cuidados em saúde, compra de insumos de cuidado, marcação de consulta e exames, garantia de direitos sócio assistenciais as crianças, cuidado protetivo contra acidentes, e ministrar a medicação. Como pode ser observado nos discursos proferidos por eles abaixo.

> Eu não sei da banho, nem comida, tenho medo dela se engasgar. (...)Os meus cuidados é com medicação, hospital (Alex, 40).
>
> Todos (pré natal), eu sempre ia com ela (Joel, 29 anos).
>
> Eu sempre vou na maternidade com o meu, e não vejo nenhum pai (Ronaldo, 52 anos)
>
> Quando a criança tinha um mês levamos no posto pra fazer uns exames de rotina (Ronaldo, 52 anos).
>
> Acompanho ela (internação), sendo aqui, não deixo ela sozinha não (Dantas, 26 anos).
> Acompanho (consultas), já fui uma vez em Fortaleza, fui mais ela, fui duas vezes a Campina (Dantas, 26 anos).
> Tem muitas vezes que tem exames no sábado, eu vou com ela, se eu pudesse iria sempre (Carlos, 26 anos)
> Eu já fui deixar ela lá (atendimento de reabilitação), eu não estando trabalhando, eu vou deixar, vou buscar (Silvestre, 55 anos).
>
> Vou buscar remédio na farmácia básica, marcar algum exame, eu pergunto como é pra dizer, e eu vou e passo tudo pra mulher que marca os exames (Beto, 31 anos).
> Quando ele adoece a gente fica preocupado. Corro aonde for, por ele, farmácia, não deixo faltar nada pra ele não, só se por acaso não tiver, mais acho que faço qualquer coisa e arrumo (Dantas, 26 anos).
>
> As vacinas estão em dia..., as viagens, eu fiz um cadastro e nós temos direitos a 5 latas de leite, e um pacotão de fraldas, viagens (Ronaldo, 52 anos)
>
> E mais com essa sonda, não pode, um cuidado maior até o dobro, com a alimentação, ele se engasga muito, vários cuidados, pra dormir, botar ele de ladinho, eu mesmo acordo muito de noite pra ver ele (Carlos, 26 anos)
>
> Eu cuido dela assim, eu digo a minha esposa tenha cuidado dela não cair sobre esse batente, não cair... ter cuidado no engasgo (Beto, 31 anos).
> Quando tem as viagens dele eu procuro a ação social, sou bem recebido (Ronaldo, 52 anos)
> Tenho experiência em marcar consultas lá (Ronaldo, 52 anos)

Mediante a fala desses pais, é possível identificar que os mesmos tendem a participar no que se refere ao cuidado a saúde do filho acompanhando a genitora, ou seja,

se apresenta como companhia a mãe prestando ajuda e apoio. Estes relataram que fizeram tal atitude durante e após o parto da criança, durante a internação hospitalar quando a criança se encontrava doente, nas consultas de rotina, quando a criança se encontrava doente na Estratégia de Saúde da Família a qual é referenciado e nas consultas especializadas, nos exames que são prescritos para serem feitos, bem como em algumas viagens feitas para outras cidades na busca de fazer algumas intervenções em saúde.

Dentre os pais, Joel (29) e Ronaldo (52 anos) apresentaram um acompanhamento juntamente com a mãe no que se refere os cuidados relacionados à época do pré-natal e vacinação do filho.

Nessa modalidade de cuidado, acompanhamento, os pais apresentavam comportamentos passivos, ou seja, ajuda e dar suporte à mãe complementando-a nos cuidados para com os filhos, ainda que em um segundo plano, contudo agindo em prol de um mesmo propósito que a mãe, a saúde do filho.

Outra forma desses pais prestarem cuidado para com os filhos era fazer o translado juntamente com a mãe da criança até os serviços que prestam a assistência em saúde. Em função das crianças apresentarem dificuldades no desenvolvimento, principalmente no que diz respeito à motricidade, as mães necessitavam da ajuda do pai na busca de levar a criança do transporte até a cadeira de roda, nos braços.

Os pais também vão à busca de insumos para o cuidado - como medicamentos, fralda e leite – além da marcação de exames e consultas para o cuidado do filho, principalmente no que se refere aos direitos que são concedidos perante a política de assistência social e da saúde.

Deve-se salientar que Carlos (26 anos) e Beto (31 anos) apresentavam preocupação e comportamentos ativos de cuidado em relação à prevenção de acidentes para com os filhos, principalmente no que se refere a quedas e engasgos.

5.2.3.1.2 – Cuidado Material

No que se refere ao cuidado material, este é significado pelos pais como dar o sustento que venha a suprir o desenvolvimento da criança. Este é ancorado em comportamentos de responsabilização em prover as necessidades básicas de sobrevivência da criança, ou seja, estes cuidados são traduzidos pela garantia do pai para com o filho no que se refere à compra de mantimentos alimentícios e de higienização, de produtos de

vestuário, compra de medicação, proteção e condições financeiras de viabilizar os cuidados em saúde na busca de facilitar a prevenção de doenças preveníveis e a promoção de saúde. Estes podem ser observados nos discursos abaixo:

> Eu não sei dar banho, nem comida, tenho medo dela se engasgar. (...)Os meus cuidados é com medicação (compra), (levar ao) hospital, em fazer orientações no dia a dia. (...)É em trabalhar, em não me deixar faltar nada. (...)Ela fica dizendo que e pra eu segurar mais (...)Eu me levanto as vezes olho ela, cubro (Alex, 40).

> Eu só fico aperreado quando vejo doente, mas graças a Deus não estando doente, tendo o alimento dela direitinho, mas quando ta doente fico aperreado, não só ela, mas tudinho. (Silvestre, 55).

> Apesar de a mãe estar mais presente, mas eu também sou presente, a minha preocupação e se já tomou banho, já tomou suco, como é que ele esta? Me preocupo muito com ele, converso muito com a mãe, não podemos deixar sozinho, por causa do olhinho, ele so tem 5% da visão. Acho a visão muito importante. (...)Ai voltando para a criança, apesar de não morar com a mãe numa casa, graças a Deus eu sou presente na hora das coisas mais difíceis eu estou, na hora das fáceis eu também estou la, tenho minha contribuição como é pra ser, graças a Deus não falta nada. (...)Há, porque so uma pessoa trabalhando fica complicado, pra manter duas casas, porque a minha preocupação é saber que tem que pagar luz, leite, falta de fraldas, quando faltam essas coisas preocupam (Ronaldo, 52).

> Os desafios é o cuidado dele, sempre batalhar pra não faltar os remédios, os cuidados dele com o medico, a gente tem muito medo, criança assim, uma hora ta de um jeito, outra de outro, estamos batalhando pra sempre esta levando ao medico, ao fisioterapeuta, esse é o maior desafio, quem mais batalha é ela (Joel, 29).

Ronaldo (52) a partir da experiência, que passou enquanto ex-membro do conselho tutelar da cidade onde reside, chegou a ressaltar a importância do cuidado material para com a criança além de afirmar que presenciou negligencia e violência patrimonial, ou seja, o desvio dos recursos econômicos que deveriam ser utilizados para com as crianças com alguma deficiência sendo utilizados com outras finalidades, como pode ser visto abaixo:

> E o seguinte, eu sempre falo, pelo trabalho que passei (Conselheiro Tutelar) eu vejo muita coisa difícil, hoje em dia ser pai é muito complicado, muita gente não quer ter o trabalho de cuidar de uma criança, muitas famílias recebe o beneficio e não faz o correto para a criança, esse beneficio e pra você comprar uma roupinha pra ele, você comprar fraldas, calçados, viajar, eu já vi muita gente, comprar tv, geladeira e a criança sem condições nenhuma (Ronaldo, 52).

O não deixar faltar nada dentro de casa foi uma das prerrogativas predominante de ser pai, conforme o grupo estudado é o princípio constitucional de ser pai e que este não deve faltar para com sua prole no exercício da parentalidade. Segundo Ronaldo (52) estar

presente nos momentos fáceis e difíceis da vida da criança foi condição de extrema relevância da condição de ser um bom pai. Como pode ser visto:

> Ai voltando para a criança, apesar de não morar com a mãe numa casa, graças a Deus eu sou presente na hora das coisas mais difíceis eu estou, na hora das fáceis eu também estou la, tenho minha contribuição como é pra ser, graças a Deus não falta nada (Ronaldo, 52)

Outra forma desses pais prestarem cuidados materiais está configurado na perspectiva que estes proporcionam aos filhos e a família condições possíveis para o lazer, levando a criança a se aproximar dos que compõem os núcleos familiares e a socialização com os mesmos e com a comunidade. Como podem ser observados nos discursos abaixo:

> O tempo com ele é mais a noite e nos fins de semana. (...)Quando ela chega, vai na casa da avó, levar ele pra ver os avos, os primos, no pouco tempo a gente vai na casa de parente, ele adora um passeio na moto, fazer folia. As vezes está chorando ai da um passeio e se cala (Carlos, 26).

> Ela gosta de andar de moto (com o tio), quer ver ela achar graça coloque ela pra andar de moto. Ou então buzinar na moto. (...)Mas eles jogam (irmão, tio, primos e avó) ela pra lá e pra cá, ela gosta, acha bom a cachorrada, ela e desse jeito, mais gosta acha bom a fofoca (Silvestre, 55).

> Quando ele está bonzinho, nós vamos eu, ele e a mãe dele, pra casa da tia, mas agora ele está em repouso, só em casa direto, ele tem um irmãozinho de três anos e pouco, foi ai onde começou a desenvolver, muito, com a outra criança, inclusive eu acho que se não fosse o outro menino, maiorzinho, ele não tivesse desenvolvido. Porque vive dentro de casa ali (Ronaldo, 52).

Nessas duas primeiras subcategorias pode-se observar um pai representado num discurso de comportamentos e atitudes fundado na relação com o trabalho e na virilidade, ou seja, na manutenção econômica da família, bem como atitudes de proteção para com os sujeitos que compõe a família. Nesses cuidados para com o filho estão inseridos uma dimensão mais pública, representada na figura do pai, enquanto a mãe uma dimensão mais privada.

Observa-se claramente ideias marcadamente embasadas em valores tradicionais que levam a modelos parentais mais configurados ao de provedor. As próximas subcategorias retrataram o novo modelo de pai e homem embasados nas concepções modernas retratando "novas" atribuições domésticas e paternas do homem possibilitando a ampliação de suas dimensões internas e de renovação de sua relação com a vida familiar (NEGREIROS, FERES-CARNEIROS, 2004).

5.2.3.1.3 – Dimensão afetiva do cuidado

Nesta emerge algo de humano o qual pode ser expresso por sentimentos: capacidade de emocionar-se, envolver-se, mostrar afeto e sentir-se afetado. É o sentimento que gera simpatia, que nos faz sensível ao que está a volta de forma traduzindo-se em empatia. Construir um mundo a partir de laços afetivos tornando as pessoas preciosas e portadoras de valor. Faz preocupar-se com elas tomando tempo e dedicando-se. Sente responsabilidade pelo laço criado entre o eu e o outro e suscita cuidado (BOFF, 2003).

Boff (2003) chega a refletir que a dinâmica do humano é o pathos, é o sentimento, é o cuidado, é a lógica do coração. Tal lógica pode ser observada quando para Dantas (26) e Joel (29) o amor desencadeado em função da criança apresentar uma síndrome congênita é motricidade para o desempenho dos cuidados, ou seja, os vínculos afetivos desencadeados à criança põem em movimento ações de desvelo e atenção facilitando atitudes de ocupação, preocupação e responsabilização para com a criança. Estes últimos são a gênese para o cuidado.

> Ah essa experiência (se há diferença) depois eu vou saber, quando fazer outro. mas acho que se ele tivesse nascido perfeito eu não amava do tanto que eu amo ele hoje. (...)Ah, o amor começou e só ficou maior, né? Porque a gente vai cuidar melhor dele, no meu ponto de vista parece eu gostei mais dele ainda, do que se ele não nascesse com microcefalia, meu amor foi maior, entendeu? (Dantas, 26)

> Teve uma mudança assim, não sabia que ele vinha assim, pensava que ele vinha como o outro, que ia cuidar dele como cuidamos do outro, mas como ele e especial é diferente demais. (...)Cada dia e um desafio, eu amo os dois, mas por ele tem um amor especial. (...)Os desafios é o cuidado dele, sempre batalhar pra não faltar os remédios, os cuidados dele com o medico, a gente tem muito medo, criança assim, uma hora ta de um jeito, outra de outro, estamos batalhando pra sempre esta levando ao medico, ao fisioterapeuta, esse é o maior desafio, quem mais batalha é ela (Joel, 29).

Assim, outra forma de cuidado que se dá entre os pais é a nível psicológico. Estes ancoravam essa forma de cuidado em comportamento que prestam afetos, carinho, atenção, através da interação lúdica os quais possibilitavam ao pai e à criança uma troca interativa e afetiva. Como pode ser visto abaixo:

> Uma menina dessa a gente tem que ter mais cuidado, ela precisa de mais cuidado. (...)Amor, carinho, principalmente porque ela sabe, porque ela sente, se outra pessoa pegar ela já chora. Pelo cheiro ela conhece a gente. (...)Eu adoro meus netos meus filhos, esse aqui, já é um rapaz mas eu chego, dou cheiro. A maioria dos filhos quando estão com oito , nove anos, quando o pai vai dar um cheiro ficam com vergonha. Eu tiro por uma vez eu perguntei a um menino: meu filho, você cheira seu pai, e ele: Deus me livre. Não em nada, se seu pai lhe cheira é porque ele lhe ama. E ruim se for uma pessoa de fora. Meus filhos me respeita (Silvestre, 55).

> Ah, quando ele se acorda, brinca, come, às vezes quando ele se acorda eu estou chegando do trabalho, que eu faço uns bicozinhos a noite, ai quando eu chego de sete horas, pego ele um pouco, brinco, mas quando ele começa a chorar dou ele a mãe. Ai de meio dia eu acordo, brinco com ele, e quando ta chorando de novo, dou ele a mãe. (...)Ah, eu pego ele, levanto, fico brincando, fico falando com ele e ele fica atrás de arremedar. Fica gritando assim. A trás de falar de andar, ai eu seguro ele, ele anda um pouquinho, Cansa, levanto, tenho esse tempo com ele, porque como eu faço esses trabalhos na firma a noite... (Dantas, 26).

> E os desafios em cuidar também, porque não é só pegar no braço e dar de comer não, e atenção, porque ele não fala, é observar algumas mudanças nele (Joel, 29).

> No braço, se tirar ele do braço ele chora, a gente tem que dar atenção, cheiro, carinho... se não ele chora. (...)Ele acorda, ela faz o mingau dele, ele come e depois é o dia todinho no braço. (...) Agora eu não posso porque eu trabalho, mas sempre que eu estou aqui eu brinco com ele, ela liga eu falo com ele e ele se acalma, mas sempre aqui eu brinco com ele, fico com ele. Fico com ele e ando com ele. (...)Comida não, eu sempre fico com ele segurando pra ela fazer. (...)É, eu sempre seguro ele (Joel, 29).

Carlos (26) diante a dinâmica de vida vivenciada com um filho a pessoa que possui síndrome congênita relatou que para ser um pai precisa ser igual um profissional que na suas descrições deve ter um perfil de escutar e entender os sujeitos envolvidos nos conflitos vivenciados, levantar a autoestima e estar junto apoiando nas dificuldades enfrentadas tanto pela criança como pela mãe Há de se destacar aqui ainda a conjugalidade como forma de enfrentamento das dificuldades vivenciada pela criança e o cuidador principal:

> é mais do que ser pai, você tem que ser um profissional, tem que esta ajudando, dando força, ajuda e conversa. É mais do que chegar ali e fazer um carinho, você tem que estar junto ajudando, cuidando, os dois em conjunto. Mas é bacana, aproxima mais as pessoas, ajuda a ver as situações, fica mais presente é bacana (Carlos, 26).

5.2.3.1.4 – Cuidado na vida cotidiana

Os afetos oriundos da relação dos pais com a criança levam a ações de cuidados na vida cotidiana da criança. Estes cuidados são ancorados em atitudes e comportamentos como: dar banho, colocar fralda, pentear o cabelo, colocar para dormir, brincar, fazer e ministrar a alimentação, segurar e cuidar da criança enquanto a mãe se dedica aos afazeres doméstico, os mesmos também se dedica aos cuidados para com a casa ajudando a mãe, dar a medicação a criança e etc.. Verbalizados abaixo:

> ah, eu brinco com ela, pego ela nos braços... dou banho, penteio o cabelo. (...)Ela precisa de atenção, ficar mais com ela (Medeiros, 22).
>
> Eu pego nela mais quando não estou fazendo nada, ai pego balanço, coloco pra dormir, em que adular muito pra ela dormir, ai balanço (Silvestre, 55).
>
> Ele acorda, ela faz o mingau dele, ele come e depois é o dia todinho no braço. (...)Agora eu não posso porque eu trabalho, mas sempre que eu estou aqui eu brinco com ele, ela liga eu falo com ele e ele se acalma, mas sempre aqui eu brinco com ele, fico com ele. Fico com ele e ando com ele. (...)Comida não, eu sempre fico com ele segurando pra ela fazer. (...)É, eu sempre seguro ele. (...) Dou, dou banho, mingau quando ela esta ocupada, deito com ele, coloco pra dormir(...) (Joel, 29).
>
> Ele se acorda num sei quantas vezes na noite, a mãe dele bota pra dormir de novo, de madrugada ele se acorda ai e a hora que eu se acordo também, ai vou ficar com ele e a mãe dele vai fazer o leite dele. (...)Eu só boto ele pra dormir, dou leite, boto fralda, brinco com ele, ando de cavalo, armo a rede e me deito com ele. (...)Quando ele esta aqui? Dou banho... essas coisas assim (Rique, 21)
>
> Arrumo a casa, (dou) medicação, sempre um ajudando o outro, porque é muito cansativo, mas graças a deus a gente acaba vencendo (Carlos,26).
>
> O que ajudo dentro de casa assim, eu sou que nem minha mãe, uma pessoa muito limpa, eu sou uma pessoa muito preocupado com a higiene, eu ajudo passando o pano, limpar os troços, lavando um banheiro, lavar casa, lavar roupa, só não faço o comer. Mas faço um cuscuz, um arroz, eu ajudo bastante. Levanto logo cedo, varro o terreiro, varro la a frente, passo pano na vendinha que abri pra ganhar uma coisinha a mais, sempre o que eu posso fazer por ela, por minha família, eu faço. (...)Às vezes eu ajudo com o pequeno, 4 anos, eu sempre dou um banho, os mais velhos eu ensino a se virar sozinho, saber tomar um banho, se limpar sozinho, saber usar o modo da casa, saber ajudar na casa, com a higiene, na limpeza, ensino a varrer a casa, a passar o pano (Beto, 31).

Os discursos ora citados demonstram como nessas famílias contemporâneas há uma maior participação dos pais em compartilharem no exercício de práticas educativas para com os filhos, bem como de cuidados para com eles, além da organização do dia-a-dia do convívio familiar e de cuidados para a casa, que antes era exclusivo da mulher. Embora havendo essas mudanças é de salientar que o acompanhamento do cotidiano da criança ainda se encontra majoritariamente como atributo da mãe (BORSA; NUNES, 2011).

Carlos (26) em seu discurso:

> Sempre um ajudando o outro, porque é muito cansativo, mas graças a Deus a gente acaba vencendo.

Relata o quanto os cuidados com uma criança com síndrome congênita tornam o cotidiano da mãe e da família muito estressante e cansativo demandando um cuidado compartilhado entre os conjugues.Nesses relatos há de se observar que são papeis parentais de cuidado representados socialmente e considerados como papeis femininos de

parentalidade, para famílias patriarcais, contudo observa-se discursos nas quais os pais verbalizam não saber fazer papeis como os anteriormente relatados como visto abaixo:

> Eu não sei da banho, nem comida, tenho medo dela se engasgar. (...)Os meus cuidados é com medicação, hospital, em fazer orientações no dia a dia. (...) É em trabalhar, em não me deixar faltar nada. (...)Ela fica dizendo que e pra eu segurar mais. (...)Eu me levanto as vezes olho ela, cubro (Alex, 40).

Ao observar as dimensões afetivas e cotidianas do cuidado que esses pais empreendem à sua prole é possível denotar um envolvimento emocional do pai para com os filhos, além de uma relação mais paritária e igualitária entre os conjugues apesar de esses pais terem um cuidado que se aproxima dos ideais do tipo provedor, observa-se a convivência concomitante com comportamentos embasados em paradigmas igualitários apoiado nas novas perspectivas de gênero. Com isso há de salientar o que Negreiros e Feres-Carneira (2004) afirmam acerca da convivência conflituosa, na dinâmica familiar atual, entre dois modelos: um tradicional e um moderno (mais igualitário). Ou seja, há de se observar que os modelos, igualitário e o tradicional, convivem na subjetividade, sem que o primeiro venha a substituir o segundo, como poderíamos supor.

Desta forma deve-se destacar que se encontra uma abertura entre os homens e mulheres para novas formas de relações e atributos a serem desempenhados na parentalidade, no que se refere aos aspectos das tarefas educativas e organização familiar do dia-a-dia, no contexto socio familiar contemporâneo (BORSA; NUNES, 2011).

5.2.3.2 – O EXERCÍCIO DE CUIDADOS A CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS

No exercício dos cuidados prestados à criança com síndrome congênita devido ao Zika vírus, dentre os familiares e a rede social de apoio, surgem os seguintes sujeitos: mãe, pai, avós, tios, tios-avós e amigos.

Castro e Piccinini (2002) ao estudarem crianças com doenças crônicas, afirmam que nas famílias em que um de seus membros se encontra doente três sistemas interagem nela: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde. Estes ressaltam que o suporte familiar dado a criança e as competências desempenhadas por cada

membro são de suma importância para a obtenção de informação sobre o dia-a-dia da criança e de sua doença, bem como influência no modo da criança lidar com o processo saúde-doença. A interação familiar pode contribuir para a adaptação da criança à doença, bem como ser moderadora para atenuar os efeitos negativos da doença.

Veja os discursos proferidos pelos pais a respeito do exercício dos cuidados em saúde pelos pais:

> Apesar de a mãe estar mais presente, mas eu também sou presente (Ronaldo, 52 anos).
> Estamos batalhando pra sempre está levando ao médico, ao fisioterapeuta, esse é o maior desafio, quem mais batalha é ela (Joel, 29).

> A mãe já trabalha demais com os cuidados com ele (Ronaldo, 52 anos).
> E depois que isso aconteceu (criança nasceu e foi para a incubadora), ela tinha trabalhar em casa, que cuidar dos meninos e ela tinha que ir lá pra maternidade todo dia (Beto, 31 anos).
>
> Isso só quem responde é a mãe dela, entende mais, eu só entendo quando precisa que pai cuide (cuidado se refere ao cotidiano), pai cuida, mas essas coisas de cuidados (em saúde) a mãe dela sabe responder melhor (Silvestre, 55 anos).
>
> Ela se acorda cedo, quando eu chego do trabalho a mae já tem dado banho, dado a comida dela. Ai eu pego ela (Alex, 40).
>
> Me preocupo muito com ele, converso com a mãe... Mas eu também estou ali orientando (Ronaldo, 52 anos).
> Realmente eu cuido dela assim, eu digo a minha esposa tenha cuidado dela não cair sobre esse batente, não cair, as vezes vou pra rua fazer as compras e eu digo pra ter esse cuidado, frutas, ter cuidado no engasgo, pego muito no pé da mãe dela (Beto, 31 anos).
>
> Lá em Campina eu não sei como é não, e lá em Recife ele já fez umas viagens, já ficou internado lá com a mãe, ai ela voltou e ficou na casa de família (Ronaldo, 52 anos).
> Essa gravidez dela era de risco, e ali quando chegou o ponto de ir pra maternidade ela sofreu um bocado, ela teve até problema de...cabeça, agoniado, os outros meninos chorando, querendo a mãe, e eu também agoniado, e eu também preocupado tendo que trabalhar e cuidar da casa, a tia dela veio ainda mas foi embora e eu não podia cuidar, ainda paguei a uma vizinha, mas depois não podia pagar, pra cuidar dos meus filhos, realmente passamos um sufoco grande (Beto, 31 anos).
>
> Lá no hospital, as vezes a mãe (avó materna) ajuda ela (Silvestre, 55 anos).
> Ela tem uma tia lá, e reservou uma vaga (Ronaldo, 52 anos).
> Nossa amiga acompanhou durante o parto (Ronaldo, 52 anos).

Segundo os relatos dos pais, a mãe era vista como a cuidadora principal da criança. A ela eram conferidos a maioria dos cuidados do cotidiano para com a criança, bem como os cuidados relacionados à assistência à saúde. Eram elas que levavam as crianças às consultas, ao tratamento de reabilitação, davam a medicação, faziam a comida, higienizavam as crianças, ficavam no hospital, etc.

Essa mãe além de cuidar da casa e, algumas, dos outros filhos, ainda precisava dar conta das necessidades da criança com síndrome congênita por Zika vírus, chegando a renunciar ao trabalho e o cotidiano de sua vida que lhes era prazeroso. Estes dados são corroborados com as discussões apresentadas no estudo de Pinheiros e Longhi (2017) que relataram a dificuldades enfrentadas por mães de crianças com síndrome congênita por Zika vírus. Dentre elas, cita-se que a maioria das mães que trabalhavam tiveram que abandonar o emprego, deixando a vida estabilizada economicamente, para ter que cuidar de suas crianças.

Os pais tendem a apresentar um cuidado em saúde para com os filhos, contudo esses cuidados se dão de forma coadjuvante, ou seja, os cuidados por eles apresentados aparece em uma segunda ordem - quando a mãe não pode fazer estes devido a inúmeras razões, ocupando este o espaço por momentos, quando a ele é solicitado. Este cuidado se dava de forma mediada pela mãe. Há também o cuidado desempenhado por outro sujeito do gênero feminino - avó, tia, amiga e vizinha - que vinha a desempenhar os atributos que a mãe realizava no dia-a-dia. Dessa forma, eles se apresentam como sujeitos coadjuvantes desse cuidado junto às figuras femininas. Há de se observar discurso como estes:

> Ele se acorda num sei quantas vezes na noite, a mãe dele bota pra dormir de novo, de madrugada ele se acorda ai e a hora que eu se acordo também, ai vou ficar com ele e a mãe dele vai fazer o leite dele. (...)Eu so boto ele pra dormir, dou leite, boto fralda, brinco com ele, ando de cavalo, armo a rede e me deito com ele. (...)Quando ele esta aqui? Dou banho... essas coisas assim (Rique, 21)

> 6 horas (acorda)... 5 horas da tarde tem que sair com ela. (...)A mãe, todo dia tem que sair com ela, ver os carros. Ela gosta de andar de moto, quer ver ela achar graça coloque ela pra andar de moto. Ou então buzinar na moto. (...) Eu, meu filho, ele ajuda muito também, ele sai do emprego, vai deixar ela na fisioterapia. E o patrão e bom, aceita ele fazer isso. (...)Eu pego nela mais quando não estou fazendo nada, ai pego balanço, coloco pra dormir, em que adular muito pra ela dormir, ai balanço (Silvestre, 55).

Para Rique (21) e Silvestre (56), apesar de haver um cuidado compartilhado com a mãe, contudo vale ressaltar e observar, nas verbalizações dos pais, que esse cuidado era prestado quando o sujeito não tinha o que fazer e/ou não se encontrava dedicado aos seus afazeres laborais, demonstrando com isso uma implicação de cuidados secundários.

No discurso de Ronaldo (52) observa-se que esse cuidado acontecia de forma restrita, quando dos intervalos de repouso do trabalho, à noite, mas também ao longo do dia quando dos intervalos para refeição e descanso. Como visto abaixo:

> Apesar de eu estar com ele mas a noite, pela manhã eu vou as vezes ele está dormindo, de meio dia quando eu paro na moto ele já fica, tem um ouvido muito bom, coordenação motora muito boa, já fica sorrindo, sabe que sou eu, eu chego, dou abraço. E volto a noite que é quando eu tenho mais tempo com ele, se eu tivesse mais tempo ainda eu ficaria mais com ele (Ronaldo, 52)

Em alguns momentos observa-se que o pai, diante as necessidades de cuidado para com a criança, chegava a conversar com a mãe sobre tal situação notada, ou até fazia orientações e recomendações à mãe, contudo o mesmo não apresentava comportamento ativo para a solução das necessidades encontradas para com o filho, responsabilizando a mãe para satisfazê-las, bem como advertindo-a de possíveis riscos de acidentes e a prevenção destes. Como pode ser visto:

> A minha preocupação e se já tomou banho, já tomou suco, como é que ele esta? Me preocupo muito com ele, converso muito com a mãe (Ronaldo, 52)

> Realmente eu cuido dela assim, eu digo a minha esposa tenha cuidado dela não cair sobre esse batente, não cair, as vezes vou pra rua fazer as compras e eu digo pra ter esse cuidado, frutas, ter cuidado no engasgo, pego muito no pé da mãe dela, mas realmente sou feliz, Graças a deus, ver a saúde dela, ela e uma criança esperta, aninada, corre muito dentro de casa, brinca (Beto, 31).

Pinheiro e Longhi (2017) destacam que pouca é a participação do pai de criança com Síndrome do Zika congênito nos cuidados para com os filhos, chegando alguns até a abandonar a casa. Contudo, observa-se que alguns companheiros/pais, em alguns momentos, desempenham atribuições antes socialmente delegadas à mulher, ou seja, cuidar do filho e da filha, embora ainda seja perceptível uma divisão sexual do trabalho, principalmente quando se vê o número de horas de dedicação desses pais para com os cuidados com os filhos (as).

No que se refere aos cuidados em saúde, principalmente no que concerne ao tratamento de reabilitação, os pais sabem pouco, uma vez que não frequentavam ou dificilmente iam ao *setting* terapêutico e quando apareciam nele não se inteirava dos por menores de como estes eram prestados a criança. Esse dado é verbalizado por:

> Eu nunca fui não, mas a mãe disse que lá são muitos brinquedos, para o desenvolvimento da criança. (...)Fonoaudióloga, fisioterapeuta, lá em campina eu não sei como é não, e lá em Recife ele já fez umas viagens, já ficou internado lá com a mãe, ai ela voltou e ficou na casa de família. (...)Nunca fui mas ela diz que e bom, so muito cansativo a viagem (Ronaldo, 52).

> Isso só quem responde é a mãe dela, entende mais, eu só entendo quando precisa que pai cuide (cuidado se refere ao cotidiano), pai cuida, mas essas coisas de cuidados (em saúde) a mãe dela sabe responder melhor (Silvestre, 55 anos).
>
> No começo eu dava (medicação), porque ela ficava nervosa, ele se engasgava, mas, mas depois ela foi pegando a prática (Carlos, 26 anos).

Durante a entrevista, quando eram perguntados sobre as necessidades em saúde da criança, os pais que não apresentavam uma participação mais ativa no dia-a-dia das intervenções em saúde tinham dois comportamentos bem comuns.

O primeiro comportamento observado é que eles falavam sobre a temática de forma superficial, sem terem maiores propriedades sobre os exames para o diagnóstico, ou a conclusão final deles, bem como o prognóstico minucioso da doença em relação às possíveis vivencias da criança. Outro ponto a salientar é que esses pais não sabiam a que curso andavam as intervenções com seus filhos e por quais profissionais eles eram atendidos.

Quando dos casos em que a mãe estava presente durante a entrevista dos pais, como em alguns casos aconteceu, foi observado que os pais tendiam a silenciar diante da pergunta e ligeiramente olhar para mãe, como que passando a palavra para que esta pudesse explicar e responder o que lhe foi solicitado, mostrando com isso que ela tinha maior propriedade para relatar sobre a temática.

Castro e Piccinini (2002) mencionam que as mães se implicam mais no processo de tratamento da sua criança chegando a interagir mais com a equipe de profissionais que fazem o tratamento do filho e ir com maior frequência ao hospital. Eles apontam que a cada dez visitas feitas da criança ao hospital em função de estar doente, em média, a mãe acompanha as crianças em oito delas.

Alex (40), Ronaldo (52) e Joel (29) afirmavam que apesar de não participar ativamente dos cuidados em saúde, contudo esses pais verbalizaram que faziam uma interlocução, com a esposas, de como esses cuidados são feitos a criança pelos profissionais, para tanto se utilizavam dos meios tecnológicos, como observado abaixo:

> Não, la no IPESC os pais eles podem acompanhar, mas eu não vou por conta do trabalho, mas já disse que vou tirar um dia pra ir. (...)a comadre ai vai, filma e vejo os tratamento la (Alex, 40).
>
> Eu nunca fui não, mas a mãe disse que la são muitos brinquedos, para o desenvolvimento da criança. (...)Fonoaudióloga, fisioterapeuta, la em campina eu não sei como é não, e lá em Recife ele já fez umas viagens, já ficou internado lá com a mãe, ai ela voltou e ficou na casa de família.(...)Nunca fui mas ela diz que e bom, so muito cansativo a viagem (Ronaldo, 52).

> Sempre ela me fala, sempre eu fico sabendo o que esta se passando (cuidados em saúde). (...)Sempre ela fala, da fisioterapia, que ele esta ficando mais durinho. (...)Sempre eu percebo que ele esta mais ativos, percebo que os cuidados estão sendo bons, eles cuidam direitinhos dele (Joel, 29).

Carlos (26) chegou a relatar que no início da descoberta da síndrome, quando a mãe ainda não apresentava conhecimento de como deveria ser feito o manejo do cuidado e não tinha a experiência que apresentavam até o momento, que ela se angustiava diante o imperativo de como proceder nos cuidados.

O pai adentrava à seara do manejo do cuidado de forma a tentar a ajudar a mãe e a criança. Há de se observar no discurso que à medida que a mãe adquiriu informação sobre o manejo do cuidado e saber prático - com os profissionais de saúde, a partir de suas experiências e conhecimentos construídos decorrentes das sucessivas tentativas de acerto e erro no cotidiano de cuidados e da troca de experiência compartilhadas entre as mães a partir do convívio estabelecido nas salas de espera dos ambulatórios e os grupos de auto-ajuda (PINHEIRO E LONGHI, 2017) - o pai tendeu a diminuir seu protagonismo de cuidado levando a secundarizar os cuidados cotidianos. Contudo, esse, quando solicitado, entra em ação para ajudar, como coadjuvante ou mediador, a esposa. Como observado abaixo no discurso:

> "No começo eu dava (medicação), porque ela ficava nervosa, ele se engasgava, mas, mas depois ela foi pegando a prática. (...)Medicação, ele sempre toma todo o dia, essa questão de horário que grava é ela, mas ela estando ocupada, e dizendo pra eu dar, eu dou, e também quando ele está doente quem é mais paciente pra dar essas coisas é ela. (...)Quando ela esta em casa a gente ajuda, não só eu como os avós (da criança), agente não faz mais porque não pode, e muitas coisas só ela que faz. (...)Me sinto tranquilo (diante a não presença durante o cuidado) , no começo ficava um pouco preocupado, mas hoje sei que ele tem todo um cuidado ai fico tranquilo. (...)Não, a gente se dar muito bem, eu so não faço as mesmas coisas que ela nos cuidados porque ela já sabe como é esse cuidado (Carlos, 26 anos).

Ao longo do discurso de pais como Beto (31) e Ronaldo (52), observaram-se comportamentos de articulador, no campo da vida pública, demonstrando atitudes mais ativas na busca dos direitos sócio assistências como também da acessibilidade ao tratamento em saúde. Como pode ser visto abaixo:

> A esposa, quem vai mais lá (ao PSF). (...)Vou buscar remédio na farmácia básica, marcar algum exame, eu pergunto como é pra dizer, e e eu vou e passo tudo pra mulher que marca os exames. (...)Ela, as vezes vamos nos dois, porque eu sou mais ativo, desenrolado, graças a deus eu entendo mais, se uma pessoa me explicar, eu não sei ler nem escrever, mas deus me deu a sabedoria de entender, de saber conversar (Beto, 31).

> Necessidades todos temos, mas eu como pai vejo que ele tem um bom atendimento, o cras acompanha ele, as vacinas estão em dias, as viagens, eu fiz um cadastro e nos temos direitos a 5 latas de leite, e um pacotão de fraldas, viagens (Ronaldo, 52).

Nesses discursos pode-se identificar uma mudança qualitativa do lugar do pai no âmbito familiar, contudo é de se notar que o exercício da parentalidade ainda se encontrava definido pelos moldes da família nuclear burguesa, na qual às mulheres cabe o cuidado da prole no privado e ao homem o desempenho coadjuvante com o da esposa nesses cuidados, tendo uma atuação importante no público.

Estes discursos refletem as construções de representações sociais, políticas, históricas, culturais e religiosas em torno da mulher, no que se refere à família nuclear burguesa, na qual esta desempenha a função cuidadora e de maternidade consideradas como elemento agregador e imprescindível para a sobrevivência dos filhos e da família. Ao pai é conferido um lugar distante dos cuidados, contribuindo para uma relação parental tanto quantitativamente como qualitativamente diferente entre as mães e pais. Apesar das mudanças ocorridas na contemporaneidade e também na família ocidental, há de se notar que há diferenças de homens e mulheres no exercício da parentalidade, ou seja, há de se evidenciar que o trabalho doméstico e o cuidado para com os filhos continuam sendo atributos femininos, prioritariamente (BORSA; NUNES, 2011).

O discurso cientifico, principalmente da psicologia, pôs em relevo a relação da díade mãe/criança, ou seja, do papel materno como contributo para o desenvolvimento do humano e também determinante para a saúde e doença física e psíquica, principalmente nos primeiros anos de vida. Reforçando-se tal prática, relega-se menor importância - não deixando de fora - ao pai, no que se refere o desenvolvimento infantil, contribuindo para que a ele ocupasse um segundo plano levando os mesmos a se tornarem ausentes e distantes dos cuidados para com os filhos (BORSA; NUNES, 2011).

Segundo Borsa e Nunes (2011, p. 35) “Nos modelos contemporâneos de família nos quais os comportamentos sociais já sofreram grande influência das novas relações de gênero, ainda se confirma uma forte presença das mulheres como responsáveis no cuidado do lar e da prole”

Borsa e Nunes (2011) chegam a afirmar a relevância que o exercício conjunto – das relações pais, mães e crianças – que as funções parentais têm para que a criança crie uma imagem positiva das relações afetivas e das interações sociais.

Outros sujeitos que tendiam a adentrar a rede de apoio e prestar os cuidados para com a criança eram os familiares mais próximos, como: avós, sogra, tias, tias-avós, os próprios irmãos e primos – também menores - além de amigas e vizinhas, ou seja, na maioria das vezes do sexo feminino. Os familiares tendiam a cuidar de forma secundária, com caráter de ajuda, quando da necessidade da mãe em resolver questões burocráticas relacionadas às necessidades em saúde do filho, bem como das necessidades que implicam a própria saúde da mãe. Pinheiros e Longhi (2017) afirmam que a rede de apoio é predominantemente feminina, composta em sua maioria por integrantes da família extensa, como: avós, irmãs, sogras, primas e até mesmo as vizinhas.

> Foi bem ela estava aqui ai eu fui trabalhar em santa cruz, aluguei uma casa la, ela foi pra la, passamos a metade da gestação aqui, e a metade la, ai no final da gestação ela teve a virose e veio pra ca. (...)Sempre ela quis ter o menino aqui, la ela não tinha ninguém e aqui ela tinha a mãe dela, tomando de conta, ai no final ela veio pra ca, pra mãe dela cuidar.(Joel, 29).

> Não, que ela foi ter em Patos, ai eu trabalhava na rua e o patrão não deixava ir, ai ela foi com minha mãe. (...)Disse que não podia, porque só tinha eu de mecânico lá.(...)Não, minha mãe disse que ia mas ela e eu fiquei em casa esperando a noticia(...) (Rique, 21)

> Nossa amiga acompanhou, dores ela teve, ela já é uma pessoa nervosa, mas porque não sabia, como é a cirurgia, e quando chegou em casa queria fazer arte, e a gente em cima, porque você sabe que não pode, tem que ter repouso, amamentou poucos dias, dois três meses, ai ela voltou a trabalhar, mas então ela teve que deixar de trabalhar quando começou as viagens (Ronaldo, 52).

> ai o medico pediu vários exames, ai a gente procurou os locais aqui em Patos, foram feito exames da cabeça, e com essa preocupação nossa, resolveu encaminhar pra Recife, ela tem uma tia la, e reservou uma vaga, la foram feito outros exames, não aceitaram os antes, inclusive teve um que ele tinha feito que acusou que ele tinha um tumor na cabeça, foi ai que quando a mãe soube ficou bastante depressiva (Ronaldo, 52).

> O dia dela e assim, nos todos cuida dela, toma de conta, ela aperreia, e tem hora que ta cismada fica encabulada, mas tem que ter paciência com ela, cuidar dela, ela é a coisa mais importante que a gente tem na vida. (...)A mãe dela, a avó, ate esse menino aqui toma de conta, até o de 5 anos, quando ela ta chorando ele chega, mexe com ela, ela acha graça, ela gosta do que ele faz. Ela e uma menina, que o cabra ver desse jeito, eu tenho medo porque ela as vezes fica durinha, ae eu mesmo tenho medo, mas eles jogam ela pra la e pra ca, ela gosta, acha bom a cachorrada, ela e desse jeito, mais gosta acha bom a fofoca (Silvestre, 55).

Castro e Piccinini (2002) afirmam que um dos achados interessantes do seu estudo é a importância dos avós nos cuidados para com as crianças com doenças crônicas. Estes ainda afirmam que as mães consideram o apoio desempenhado por eles mais importantes do que os próprios pais das crianças. No que se refere aos vizinhos,a prestação de cuidados veio mediante a remuneração da mesma ou quando se buscava um favor no ciclo de

amigos na busca de suprir uma necessidade por não ter o material, um meio de transporte, em seu cotidiano, como pedir ao vizinho para ir deixar de carro a criança no hospital:

> Se precisar pode ser qualquer hora da noite, já sai na chuva, uma hora da manha pra chamar um vizinho pra levar (em seu carro) ela pro hospital (Alex, 40).

Os pais reconheciam a sobrecarga a que as mães passavam com os cuidados para com os filhos e chegavam até a querer melhorar a situação vivenciada pela mãe se propondo a rever alguns comportamentos na busca de revezar com ela esses cuidados para com a criança:

> A mãe já trabalha demais com os cuidados com ele, eu tenho que reversar um pouco com ela" **(Ronaldo, 52 anos).**

Castro e Piccinini (2002) relatam que em crianças que apresentam doença crônica, as quais necessitam de muitos cuidados - repetidas visitas a médicos, necessidade de assegurar a medicação dadas em horas específicas e hospitalização - por parte das mães,desencadeavam altos níveis de sobrecarga e estresse. Estes ainda afirmam a importância que o apoio social apresenta na vida dessas famílias principalmente na vida da mãe.

Borsa e Nunes (2011) relatam a importância circunscrita que a relação dos pais com as mães tem no exercício, práticas e modos subjetivos de criarem seus filhos, ou seja, estes põem em evidencia a influência que o exercício conjunto, dos pais e das mães, provoca nos cuidados para com o filho (BORSA; NUNES, 2011).

5.2.3.4 - FATORES LIMITANTES AOS CUIDADOS NA PERSPECTIVA DOS PAIS

Os pais apresentavam o desejo de cuidar dos filhos ou até de terem comportamentos mais ativos no cotidiano desses cuidados. Mas, segundo eles, havia fatores que não contribuíam para que estes tivessem um maior envolvimento e dedicação aos filhos. Dentre os fatores limitantes surgiam os núcleos de sentido: trabalho, o tratamento realizado fora do domicilio, burocracias institucionais, falta de informação

quanto ao manejo de cuidado e o monopólio dos cuidados. Estes podem ser observados nos discursos ora citados abaixo:

> No braço, se tirar ele do braço ele chora, a gente tem que dar atenção, cheiro, carinho... se não ele chora. (...)Ele acorda, ela faz o mingau dele, ele come e depois é o dia todinho no braço. (..)Agora eu não posso porque eu trabalho, mas sempre que eu estou aqui eu brinco com ele, ela liga eu falo com ele e ele se acalma, mas sempre aqui eu brinco com ele, fico com ele. Fico com ele e ando com ele. (...)Comida não, eu sempre fico com ele segurando pra ela fazer (...) É, eu sempre seguro ele. (...)Dou, dou banho, mingau quando ela está ocupada, deito com ele, coloco pra dormir(...) Ela fez aqui, os pre natal, mas eu trabalhando... (...)Trabalho impossibilitou cuidar mais dela, porque eu saia bem cedo, vinha almoçar e depois voltava. (...)Eu estava trabalhando ai ela disse que estava com frio, dor no corpo, dois dias só, ai passou. (...)É ruim, porque ele está crescendo, ela precisa de mim e eu estou longe, trabalhar, eu me sinto mal, minha vontade é esta aqui, ela não pode nem fazer as obrigações porque tem que ficar com ele, ela tem família mas não pode estar direto com ele (Joel, 29).
>
> Todo dia peço a Deus saúde, para viajar eu não posso por causa do meu trabalho aqui (Ronaldo, 52 anos).
>
> Acho que foi, eu não acompanhava (Pré-Natal) porque vivia viajando, mas eu acho que foi (Dantas, 26 anos).
>
> Não, nenhuma vez (acompanhou na gestação da mãe), por causa do trabalho, quem trabalha para os outros e assim mesmo (Alex, 40).
>
> La no hospital, as vezes a mãe (Avó) lhe ajuda. (...) Eu já fui deixar ela la, eu não estando trabalhando, eu vou deixar, vou buscar (Silvestre, 55)
>
> Em termos de saúde, quando ele adoece a gente fica preocupado. Corro aonde for, por ele, farmácia, não deixo falar nada pra ele não, só se por acaso não tiver, mais acho que faço qualquer coisa e arrumo. (...)Acompanho ela, sendo aqui, não deixo ela sozinha não. (...)Acompanho, já fui uma vez em Fortaleza, fui mais ela, fui duas vezes a Campina (Dantas, 26).

A partir das análises dos discursos ora citados, observa-se que o trabalho se apresentava como um dos grandes fatores que impediam esses pais de se dedicarem mais aos cuidados no que se refere a vida cotidiana, na reciprocidade afetiva e também nos cuidados em saúde.

Esse fator pode ser observado no relato de Beto (31 anos), que com mais de trinta anos de idade, era a primeira vez que tinha sido empregado formalmente e também nesse momento da vida dele enfrentava juntamente com a esposa complicações na gravidez e não podia dar assistência como devia. O trabalho nesse momento de sua vida impossibilitava um cuidado mais ativo para com a esposa e para com os outros filhos que se encontrava em casa. Como pode ser observado abaixo:

> Realmente assim, de Ana Vitória, no começo, quando ela estava grávida a gente passou um sufoco grande, eu comecei a trabalhar no ebenezer, supermercado

> grande, e essa gravidez dela era de risco, e ali quando chegou o ponto de ir pra maternidade ela sofreu um bocado, ela teve ate problema de... Não sei nem explicar, ela foi ate pra UTI, era gravidez de risco, ela nasceu de 8 meses, com 1,615kg. A gente nem imaginava que ela ia chegar ao ponto de sobreviver, era muito pequenininha, realmente sofremos um bocado, porque depois que ela começou era eu e ela aqui sozinho, minha mãe morava no Sebastião, meu pai faleceu fez res meses, e morava comigo, e depois que isso aconteceu, ela tinha trabalhar em casa, que cuidar dos meninos e ela tinha que ir lá pra maternidade odo dia. E ali chegou ao ponto de passar na cabeça da gente, de dizer, e o jeito você ir embora e deixar essa criança ai, pode deixar ai, vamos dar a menina, passava na minha cabeça, agoniado, os outros meninos chorando, querendo a mãe, e eu também agoniado, e eu também preocupado tendo que trabalhar e cuidar da casa, a tia dela veio ainda mas foi embora e eu não podia cuidar, ainda paguei a uma vizinha, mas depois não podia pagar, pra cuidar dos meus filhos, realmente passamos um sufoco grande (Beto, 31).

É observado ainda que devido à escassez de mercado de trabalho nessa região fez Dantas (26 anos) se encontrasse fora do convívio familiar, viajando no Sul e Sudestes, desempenhando trabalho informal para trazer o sustento para as suas famílias, implicando na não participação mais ativa dos cuidados durante o pré-natal de seu filho:

> A gente só se falava uma vez por dia, a noite, a gente não sabia, esperava um menino sadio, correndo, só depois que ele nasceu foi que a gente foi começando a ter consciência. (...)Ela não deu a noticia de uma vez não, ela foi falando, e ai eu fui vendo na televisão as crianças nascendo com microcefalia, ela não disse de uma vez não, a primeira vez ela falou que ele nasceu com uns problemazinhos, só que não me disse de uma vez não, ela foi falando, que ele ia ter dificuldades, que a gente ia ter cuidado com ele, que ele precisava muito da gente mesmo. Ai eu falei, é, vou abandonar as viagens, vou cuidar de meu filho. (...)É, ela foi preparando aos poucos, esperando eu chegar também, nè? (...)Ela foi me preparando, e quando eu cheguei ela falou. (...) Ah, eu acho que foi assim, depois dessa doença dele, fez eu me aproximar mais dele, por que quando ele nasceu eu viajava ainda, quando ele nasceu eu estava viajando, não sabia de nada, quando eu cheguei que vi ele, a gene detalha aos poucos, ai eu falei, eu vou abandonar minhas viagens. (...)Sim, porque a gente espera um menino sábio, correndo, e quando eu vi que ele estava com esse problema assim, eu já abandonei minhas viagens, e era porque eu gostava de viajar. (...)Porque pra tentar ajudar ele, da melhor forma possível, no que eu possa, e eu estando viajando não vou poder dar essa assistência que ele precisa **(Dantas, 26).**

Joel (29), segundo relatos coletados no diário de campo, afirmava que tendia a morar fora do convívio domiciliar da criança, mais de 300 quilômetros de distância, em função de ter um trabalho que gerasse subsistência à família. Devido a tal evento não era muito participativo na vida do filho, apenas fazendo alguns cuidados na vida cotidiana e cuidados psicológicos quando vem visitar a família durante os fins de semanas, uma vez por mês, e durante os feriados.

Medeiros (22) participou mais ativamente dos cuidados para com a esposa durante a gestação acompanhando a mesma quando da ida ao PSF para as consultas de pré-natal. Contudo há de se observar que isso era possível devido o mesmo trabalhar a noite:

> Foi tranquilo, nos só nos víamos a noite e de manhã, passava até onze horas dormindo, porque eu só chegava de uma ou duas horas, ai de manhã sempre dormia, ela fez acompanhamento direitinho, no postinho. (...) Foi tranquilo (gestação). (...)Não teve nenhuma intercorrência. (...)Todos, eu sempre ia com ela. (...) Só depois (o médico conversou) da ultrassom, quando descobriu (Medeiros, 22).

Rique (21) relatou que foi impedido, pelo patrão, de acompanhar a esposa durante o nascimento, uma vez que esse era o único mecânico da oficina, quando necessitava se ausentar para os cuidados em saúde com o filho precisava repor as horas perdidas em função de tal evento. Como pode ser observado no trecho abaixo:

> Não, que ela foi ter em Patos, ai eu trabalhava na rua e o patrão não deixava ir, ai ela foi com minha mãe. (...)Disse que não podia, porque só tinha eu de mecânico lá. (...)Não, minha mãe disse que ia mas ela e eu fiquei em casa esperando a noticia(...). As vezes sim as vezes não, eu tinha que trabalhar outro dia pra compensar (Rique, 21).

Silvestre (55) relatou que o seu filho, tio da criança, tendia a ajudar a manhã levando até o tratamento de reabilitação. Este sai do trabalho para vir buscar a criança e a mãe, relatando que o patrão é compreensivo para tal atitude. Já o senhor Silvestre tende a prestar cuidados a criança no cotidiano e também os cuidados em saúde, como ir deixar a criança nos locais de tratamento, quando esse não tem nenhuma obrigação a ser cumprida ou quando não está trabalhando, como pode ser visto abaixo:

> Eu, meu filho, ele ajuda muito também, ele sai do emprego, vai deixar ela na fisioterapia. E o patrão e bom, aceita ele fazer isso. (...) La no hospital, as vezes a mãe (Avó) lhe ajuda. (...) Eu já fui deixar ela la, eu não estando trabalhando, eu vou deixar, vou buscar. (...) Eu pego nela mais quando não estou fazendo nada, ai pego balanço, coloco pra dormir, em que adular muito pra ela dormir, ai balanço (Silvestre, 55).

Beto (31) e Ronaldo (52) relataram que mesmos trabalhando chegaram a relatar que quando estes tem um tempo livre no trabalho, devido à folga ou nos intervalos que são concedidos a eles, e quando se encontram desempregados tende a estar mais próximo da família e também a dedicar-se mais aos cuidados para com o filho.

> Eu acho que ela se preocupa, um pouco, eu faço o que eu posso fazer pra ajudar, mesmo eu trabalhando fora, mas eu chego em casa ajudo ela também (Beto, 31 anos).

> Apesar de eu estar com ele mas a noite, pela manhã eu vou as vezes ele está dormindo, de meio dia quando eu paro na moto ele já fica, tem um ouvido muito bom, coordenação motora muito boa, já fica sorrindo, sabe que sou eu, eu chego, dou abraço. E volto a noite que é quando eu tenho mais tempo com ele, se eu tivesse mais tempo ainda eu ficaria mais com ele (Ronaldo, 52)

Joel (29) que é um dos pais que se encontrava trabalhando fora do domicilio da criança, relatava que apresenta sentimentos negativos por estar vendo o filho crescer e com isso não ter como acompanha-lo nesse crescimento e nos cuidados por causa do trabalho:

> É ruim, porque ele esta crescendo, ela precisa de mim e eu estou longe, trabalhar, eu me sinto mal, minha vontade é esta aqui, ela não pode nem fazer as obrigações porque tem que ficar com ele, ela tem família mas não pode estar direto com ele (Joel, 29)

Na maioria deles, como o pai é o único provedor da casa - uma vez que a mãe teve que renunciar seus trabalhos e renda para o cuidado com o filho - e como era difícil emprego e renda nessa região da Paraíba – devido à pouca instalação de indústria, comércio de cunho mais familiar, crise econômica que o Brasil vem enfrentando e os sucessivos anos de seca pelas quais essa região vem passando - estes tinham medo de perdê-los, caso viessem a ter sucessivas faltas no trabalho devido a dedicação aos cuidados em saúde com o filho, como observado nos relatos de Rique (21):

> Muitas vezes eu sai para ir acompanhar ela, quando ela ia e voltada no mesmo dia, ai certo dia o patrão colocou eu pra fora, porque tinha faltado (Rique, 21)

Outro fator que limita a maior participação desses pais nos cuidados para com os filhos consistia nos cuidados especializados em saúde a serem realizados fora da cidade onde residem. Para esses pais, no momento que eles se apresentavam de folga tinham mais comportamentos ativos nesse cuidado, quando esses cuidados se davam na cidade em que moram, ainda que de forma secundaria, “acompanhando” a mãe nas internações e no translado até os serviços especializados em saúde.

> Sim, quando é aqui dentro da cidade eu consigo ir, porque eu vou com ela com ele e fico la com ele. (...)Fico la fora, ai entro, passo um pedaço lá, mas quando é la fora, mas quando é fora, fica difícil (Dantas, 26)

Rique (21), um dos pais que a criança passava a semana em Campina Grande devido o tratamento, relatava que quando a criança se encontra no convívio domiciliar na cidade onde residia este tende ter maior comportamentos de cuidado no dia-a-dia com o filho:

> Ele se acorda num sei quantas vezes na noite, a mãe dele bota pra dormir de novo, de madrugada ele se acorda ai e a hora que eu se acordo também, ai vou ficar com ele e a mãe dele vai fazer o leite dele. (...)Eu so boto ele pra dormir, dou leite, boto fralda, brinco com ele, ando de cavalo, armo a rede e me deito com ele. (...)Quando ele esta aqui!(Rique, 21)

Alex (40) relatava que quando os cuidados em saúde se davam no município onde residia esse conseguia dar assistência à criança, mas os cuidados em saúde que eram realizados em Campina Grande não conseguia dar suporte à criança e à esposa, chegando a ficar com sentimentos negativos por tal fato, como pode ser visto abaixo:

> Ah quando precisar eu cuido, levo pro hospital. (...)Quando é pra comprar remédio, pra levar pro hospital, domingo mesmo, levamos, ela sem durmir a noite, ai de manha levamos, se precisar pode ser qualquer hora da noite, já sai na chuva, uma hora da manha pra chamar um vizinho pra levar ela pro hospital. (...) É, eu não posso (participar), mas eu acho bom que ela va (para Campina Grande). (...) A gente não se sente bem não, se sente mal por dentro, em não poder ir pra ver, em saber que ela sai três horas da manha, pra ir pra Campina Grande (Alex, 40).

Dantas (26) relatava que tinha o desejo de ser mais participativo na ajuda à mãe para com os cuidados dos filhos, principalmente quando dos cuidados realizados fora do município, contudo era impedido devido ao preenchimento na quantidade de lotação do meio de transporte que faz a condução do filho da cidade ou casa onde moram à cidade de Campina Grande. Como esses carros que fazem a condução, na maioria das vezes, vão acima da lotação do que permitido, configurando até como perigo a criança e a mãe, o acesso a esse ao pai era restrito:

> Assim, disponibiliza se o carro não estiver muito lotado, eles deixam ir, mas se tiver assim: três passageiros com elas, ai fica lotado e não deixam não. E raramente ela vai só, com ele. Agora quando vai só ela e o motorista, como foi nessa viagem pra Fortaleza eu vou com ela. (...)Pelo menos uma vez por semana daria, mas é por conta mesmo dos espaços nos veículos. Lotado, eu não gosto de carro loitado. (...)Ah se tivesse como eu ir, gostaria de está acompanhando ele, pra poder ajudar ela (Dantas, 26).

Rique (21) chegou a trazer, em um dos seus relatos, que também foi impedido de prestar cuidados à criança em função de questões burocráticas institucionais de um hospital

onde o filho foi internado, deixando apto a mãe como cuidadora e restringindo o acesso do pai:

> Vou, levo ele para o infantil (hospital), uma vez quando ele estava com o nariz entupido ai a gente levou e quando entramos la pra dentro a mulher disse que não podia ficar, mandou eu sair. (...)Consulta, quando ele precisa, Edivania fala com uma amiga dela que trabalha lá no IPESQ e ela marca, ai os remédios a gente compra por aqui mesmo, a gente compra (pai e os avós)(...) (Rique, 21).

Outro fator impedidor para os cuidados à criança foi a falta de informação para com o manejo de cuidados em saúde acerca da criança com síndrome congênita por Zika vírus e prática de procedimento e manejo nos cuidados cotidiano para com o filho, bem como acalentar psicologicamente a criança. Para alguns pais, este se torna um dos fatores limitantes para o cuidado, uma vez que têm medo de machucar a criança ou fazer algo de errado no que se refere aos manejos de cuidado em saúde e a criança vir a adoecer. Como exposto abaixo:

> Assim, se eu tivesse mais tempo e pudesse gostaria, de acompanhar ela, de saber mais...pra mim poder ajudar mais, porque eu não sei completamente como ajudar ele, porque eu não tenho acompanhamento básico, assim quando ele vai fazer esse tratamento, eu fui só três vezes acompanhando, aqui eu ia mais, quando era aqui, mais sendo quando é fora, fica difícil. (...)Sim, quando é aqui dentro da cidade eu consigo ir, porque eu vou com ela com ele e fico la com ele. (...)Fico la fora, ai entro, passo um pedaço lá, mas quando é la fora, mas quando é fora, fica difícil (Dantas, 26).
>
> Sim, porque eu ia ficar mais informado, mais seguro, do que eu ia fazer com ele. (...)Só chama a mãe, eu mesmo nunca chamaram, acho que é porque a mae é quem acompanha ele. (...)A gente se sente assim, não sei como dizer, porque e mais ela que acompanha, eu nunca fui chamado (Dantas, 26).
>
> Ah, quando ele se acorda, brinca, come, as vezes quando ele se acorda eu estou chegando do trabalho, que eu faço uns bicozinhos a noite, ai quando eu chego de sete horas, pego ele um pouco, brinco, mas quando ele começa a chorar dou ele a mãe. Ai de meio dia eu acordo, brinco com ele, e quando ta chorando de novo, dou ele a mãe. (...)Porque o choro incomoda um pouco, mas ate quando ele esta brincando animado comigo, quando ele esta zangado já é mais com a parte da mãe. (...)Ah, eu pego ele, levanto, fico brincando, fico falando com ele e ele fica atrás de arremedar. Fica gritando assim. A trás de falar de andar, ai eu seguro ele, ele anda um pouquinho, Cansa, levanto, tenho esse tempo com ele, porq'ue como eu faço esses trabalhos na firma a noite. (...)Chega não, mas a gente sente triste assim, porque as vezes ele fica chorando ai eu tenho medo, de pegar, machucar. (...)É, porque às vezes eu tenho medo de pegar ele (Dantas, 26).
>
> Ela e uma menina, que o cabra ver desse jeito, eu tenho medo porque ela as vezes fica durinha, ae eu mesmo tenho medo, mas eles jogam ela pra la e pra ca, ela gosta, acha bom a cachorrada, ela e desse jeito, mais gosta acha bom a fofoca. (...)Eu só não dou comer a ela, tenho medo de se engasgar (Silvestre, 55).

Dantas (26) chegou a afirmar que nunca foi convocado pelos profissionais de saúde para ser informados sobre o diagnóstico e prognóstico dos filhos, por quais processos de cuidados eles passariam e como deveria ser o manejo de cuidado em casa para que pudessem dar continuidade ao tratamento. À mãe são prestadas essas informações devido ao contato direto e cotidiano com as instituições e os profissionais e estas se tornam experientes, e uma cultura institucional, reproduzida pelos profissionais de saúde, que o cuidado em saúde infantil ainda é um atributo feminino da mãe.

> A gente se sente assim, não sei como dizer, porque e mais ela que acompanha, eu nunca fui chamado. (...)Só chama a mãe (equipe de saúde), eu mesmo nunca chamaram, acho que é porque a mãe é quem acompanha ele. (...)Sim, porque eu ia ficar mais informado, mais seguro, do que eu ia fazer com ele (Dantas, 26 anos).

No discurso de Dantas (26 anos), observa-se que os pais sentiam a falta de iniciativa das instituições de saúde e também dos profissionais que atendiam a criança no tocante a realizar ações mais participativas com os pais no que se refere à troca de informações, visando potencializar a conscientização da participação mais ativa dos pais nos cuidados parentais, como também dos cuidados em saúde, ainda que esses cuidados fossem dados em suas residências como forma de continuidade aos processos interventivos realizados na instituição.

Carlos (26) chegou a afirmar que a experiência no cuidado acumulado, em função da vinculação mais direta a criança, as tentativas e erros no cuidado do cotidiano, como também a troca de informações com os profissionais e outras mães, potencializava o protagonismo das mães nos cuidados especializados. Esse cuidado especializado fazia o pai recuar dos primeiros cuidados, quando do começo da vida da criança, centralizando o desempenho dos cuidados para com o filho na figura materna ao mesmo tempo em que fez o processo de acomodação:

> Com ela, ah quando ela está em casa a gente ajuda, não só eu como os avos, a gente não faz mais porque não pode, e muitas coisas são ela que faz porque já tem uma certa experiência. (...)Não, a gente se dar muito bem, eu so não faço as mesmas coisas que ela nos cuidados porque ela já sabe como é esse cuidado. No começo eu dava (medicação), porque ela ficava nervosa, ele se engasgava, mais, mas depois ela foi pegando a prática(...) Me sinto tranquilo, no começo ficava um pouco preocupado, mas hoje sei que ele tem todo um cuidado ai fica tranquilo. Fico esperando ela chegar, ver que ela está bem (Carlos, 26 anos).

A mãe por sua vez contribuiu para reforçar a ausência do pai nos cuidados através de pensamento de egocentrismo de cuidado, ou seja, “só eu cuido bem da criança, ninguém o faz melhor do que eu”, como observado em diário de campo. Tais aspectos de resistência em não abrir mão do “monopólio da maternidade” se encontram reforçados pelo mito, socialmente e culturalmente construído, do amor materno - instintivo e incondicional - nas quais dificultam a mãe de abdicar da ideia da figura materna centralizadora e onipresente de cuidados para com o filho, socialmente valorizada, trazendo diferenças qualitativas no exercício da parentalidade entre os pais e os filhos. Ao mesmo tempo que há uma reivindicação por parte das mães por uma maior participação dos pais no que se refere à parentalidade para com os filhos, observa-se por parte das mães uma resistência em dividir e compartilhar com o pai os cuidados para com a criança (BORSA; NUNES, 2011).

5.2.4 - AS IMPLICAÇÕES DO CUIDADO NA VIDA DOS SUJEITOS QUE EXERCEM A PARENTALIDADE

Nos discursos que emergiram dos participantes da pesquisa foi possível identificar as seguintes unidades de sentido: dependência, mudanças: família, mulher e pai, convívio social - que formam a presente unidade categórica de discurso.

Para a maioria dos pais participantes da pesquisa a chegada da criança com síndrome congênita por Zika vírus, com sua dependência física, trouxe algumas mudanças positivas e negativas para a vida familiar, das mães e dos pais, além de implicar negativamente no convívio social. Como podem ser observados nos discursos abaixo:

> Graças a Deus não interferiu nada, na vida da gente, nada.(...)Alegrias... Pai tem uma alegria com essa princesa aqui (Silvestre, 55)

> Pra mim é um desafio. (...)Porque é uma coisa nova, e uma vida diferente, não é como um menino normal, o normal começa a andar, é diferente, ele não, a gente sabe que vai precisar batalhar o resto da vida com ele, cada dia e um desafio, eu amo os dois, mas por ele tem um amor especial. (...)Os desafios é o cuidado dele, sempre batalhar pra não faltar os remédios, os cuidados dele com o medico, a gente tem muito medo, criança assim, uma hora ta de um jeito, outra de outro, estamos batalhando pra sempre esta levando ao medico, ao fisioterapeuta, esse é o maior desafio, quem mais batalha é ela. (...)E os desafios em cuidar também, porque não é só pegar no braço e dar de comer não, e atenção, porque ele não fala, é observar algumas mudanças nele (Joel, 29).

> Dificultou só por causa do trabalho, assim, porque ela não pode trabalhar e eu também estou desempregado, faço assim só uns bicos, e se ele não tivesse

> nascido ela estava trabalhando por que ela já tinha um emprego certinho, mas também ele foi a melhor coisa. Não, de qualquer forma eu não viajaria mais não (Dantas, 26).

> Me sinto mal, em estar longe, minha vontade era esta aqui com ele. Fico contando as horas pra esta aqui com ele, mas minha vontade era esta aqui. (...)Sim, porque daqui é mais fácil de fazer os atendimentos. (...)Quando eu estou la fico triste, sinto saudades, é ruim. Porque sempre quando eu ia trabalhar eu alugava uma casa e ela ia com meu menino, mas depois que ele nasceu, mudou. (...)Interferiu um pouco (na vida de casal), no tempo que a gente tinha, a gente ficava mais tempo conversando, mas só interferiu isso, não tem como fazer o que fazia antes (Joel, 29).

Para esses pais participantes da pesquisa, por mais que estes tenham relatado uma negação no tocante à interferência que seus filhos apresentavam em suas vidas e na família – uma vez que o filho ser um problema na vida dos pais é inaceitável socialmente –, estes ainda chegavam a utilizar palavras de forma direta, ou indireta, mas com a pretensão de expressar o pensamento, ou a ideia, de que a chegada da criança com síndrome congênita por Zika vírus trouxe algumas mudanças em suas vidas. Como pode ser observado no discurso abaixo:

> Não (interferiu), só no começo, mas agora não interfere em nada. (...)Não (interferiu na vida do casal), no começo até mais a questão do trabalho, entendeu? Quando ele adoecia eu sempre buscava estar presente, aí faltava, se for preciso hoje, falto também, se for preciso sair do emprego, saio também, porque minha prioridade é ele, entendeu? Mas hoje está tranquilo (Carlos, 26).

Para os pais participantes, a fragilidade que estas crianças apresentavam gerou uma dependência contínua para com os sujeitos que exercem a parentalidade, no que se refere à atenção para a viabilização dos cuidados essenciais à manutenção da vida, principalmente em saúde; e trouxe significativas mudanças para a vida da família, como citado acima por Joel (29), interferindo na rotina diária e na vida dos pais:

> (...)Dificuldades de rotina, ele viaja muito, medicação, comida, tem que ser na hora certa, mais essas coisas da rotina dele mesmo. A gente já leva com certa normalidade. (Carlos,26)

Os estudos deCastro e Piccinini (2002) e de Marcon, Sassá, Tsumura, Soares e Molina (2007), acerca das crianças com doenças crônicas atestam que as preocupações com a doença e nova rotina diária com visitas constante ao médico, as medicações e a hospitalização leva a mudanças consideráveis nas relações sociais dentro do sistema familiar. A doença atinge todas as pessoas que apresentam convívio com a criança.

No que se refere às mudanças na vida familiar os participantes assinalaram a mudança na composição familiar e nas condições econômicas da família. Para Ronaldo (52) este teve que trabalhar, sozinho, para melhor assistir as necessidades da casa:

> Quando disse a mim que não tinha vindo a menstruação eu realmente fiquei preocupado, porque ela já tinha uma filha, já uma mocinha, hoje com 16 anos, eu também já tinha um filho, a gente fica pensando: meu Deus será que vai dar certo, como será o futuro dessa criança, como vamos manter? Ate hoje eu fico pensando assim, que foi deus que colocou ele no nosso caminho, mesmo ela sem trabalhar, porque as vezes ligam pra ir pra Recife, viaja, as vezes a consulta e na sexta e tem que sair na quinta. (...)Há, porque so uma pessoa trabalhando fica complicado, pra manter duas casas, porque a minha preocupação é saber que tem que pagar luz, leite, falta de fraldas, quando faltam essas coisas preocupam (Ronaldo, 52).

Os pais chegam a afirmar que os cuidados também interferiram na vida conjugal do casal uma vez que a criança passou a demandar mais tempo perdendo o convívio intimo que os mesmos possuíam. Para Medeiros (22), as dificuldades enfrentadas diante das adversidades da saúde da filha ocasionaram estresse entre os conjugues:

> As maiores mudanças foram que o tempo que ela tinha pra mim, agora é pra ele, sabe, já mudou ela tem que esta todo tempo pra ele. (...) Interferiu em muita coisa, em tudo, eu chegava em casa, a mulher tinha tempo pra mim, já agora não tem esse tempo, o tempo é pra cuidar dele, só quando ele dorme e que a pessoa tira um tempo pra nos. (...)Não, não, a gente conversa com ele e ele (irmão) entende. (...)Sim, o tempo que ela tem e pra ficar com ele (Joel, 29).
>
> Quase nada (vida de esposo) (...)As vezes só um estresse, quando ela fica doente, a gente fica aperriado e as vezes discute um pouco, ia um pro canto e outro pro outro, pra não brigar na frente dela, tudo isso (Medeiros, 22)

Outro impacto observado na família é para com as outras crianças do casal, as quais passam a ser menos assistidas nos cuidados parentais, uma vez que as crianças com síndrome congênita por Zika vírus demanda dos pais maior atenção e cuidados faltando tempo para com as outras crianças do casal. Estas últimas passam a se cuidarem ou serem assistidas pelos pais e avós, como observado no diário de campo pelo pesquisador, e também ser inferida a partir do discurso acima citado.

Dentre os que compõe a família e que exerce a parentalidade a mãe se apresentou como a que teve maior implicação nessa mudança, uma vez que teve sua rotina de vida mudada como o trabalho, os estudos e por que não se dizer em sua vida pessoal como um todo:

> Nossa amiga acompanhou, dores ela teve, ela já é uma pessoa nervosa, mas porque não sabia, como é a cirurgia, e quando chegou em casa queria fazer arte, e a gente em cima, porque você sabe que não pode, tem que ter repouso, amamentou poucos dias, dois três meses, ai ela voltou a trabalhar, mas então ela teve que deixar de trabalhar quando começou as viagens. (...)E a minha preocupação era a seguinte, apesar de não viver com a mãe já era aquela preocupação, como é que iria ser, ela parada, sem trabalhar, me preocupei muito, mas com o passar do tempo que fui vendo o desenvolvimento dele, o acompanhamento na maternidade. (Ronaldo, 52).

> Na vida dela só interferiu nos estudos, pois ela teve que dar uma parada, mas nas outras coisas não. Com a família é normal, amigos... (Carlos, 26).

Na visão de alguns pais, a criança com síndrome congênita por Zika vírus parece não ter afetado a vida da mãe com tantas mudanças, quando ao longo dos resultados observa-se nos discursos que as modificações foram bastante significativas.

No que se refere às mudanças na vida dos pais observou-se que estes tiveram que mudar sua forma de produzir renda para com isso poder prestar mais assistência e cuidado à criança e a mãe, além de mudanças qualitativas internas nos pais participantes no que se refere a responsabilização para com a família e o cotidiano do filho e mudanças no estado emocional (como foi citado acima, na página 115, nesta unidade categórica):

> Ah, logo quando eu conheci ela, eu viajava, ai vinha passava 30 dias aqui, voltava passava quatro dias la, a convivência era muito pouco, so que quando eu casei com ela ai fomos morar num apartamento aqui, ai ela engravidou e Davi nasceu com esse probleminha assim, ai eu parei de viajar, abandonei as viagens. (...) Viajava pro Sul, as vezes pro Pará, Maranhão, Ceará. Pra esses cantos mais longe, Minas Gerais, Tocantins. (...) (viagem) Era a trabalho. (...) (trabalhava) Com rede, vendendo redes, mas era assim, não era assalariado, não era? Era por comissão, se você vendesse você ganhava, se não vendesse não ganhava. (...) Era, se você vendesse ganhava, se não vendesse não ganhava, era tipo uma aventura. (...) Ai eu falei, é, vou abandonar as viagens vou cuidar do meu filho (Dantas, 26).

> Pelo menos foi bom, por que deixei mais de sair, de beber, pra mim minha vida mudou uns 90%. A chegada dele não foi ruim, foi melhor, para mim. na minha vida, foi ele ter nascido. (...) Eu saia nos final de semana as vezes só chegava no domingo, só bebendo, quando eu sinto saudades volto, as vezes nem vou, como eu falei, as vezes quando ele vai pra Campina, ele sai de manhazinha e eu nem vejo, só vou ver de noite quando ele chega, ai a gente sente saudades. Que todo dia a gente está com ele, ele é a animação da casa (Dantas, 26).

Os cuidados em saúde fora do domicilio onde residem as crianças trouxeram implicações para vida familiar, da mãe e do pai. Dentre essas implicações pode-se observar nos discursos as mudanças relacionais não só do pai para com o filho, mas também na vida conjugal, como Rique (21), que teve que passar a conviver longe da esposa durante a semana e se encontrando com ela nos fins de semana, assim como algumas famílias

passaram a morar fora do domicilio onde convivia com a família e seus parentes próximos e também na vida da mãe quando esta precisou se deslocar, quase que cotidianamente para Campina Grande, para fazer a criança os atendimentos tendo que esperar o transporte após os serviços recebidos para retornar as suas residências perdendo parte desse tempo para com os cuidados consigo mesmo e para com sua vida produtiva, como citado em unidade categoria discursiva o cuidado à criança com síndrome congênita e a participação do pai, conforme página 90:

> Acho que a viagem dificulta muito. Ela sai as vezes de manhã só chega a noite, a viagem é cansativa. (...) Interferiu só por causa da distância mesmo, porque a gente vai passar um dia longe do outro, a convivência vai ficando tipo, se afastando um pouco. (...) É, porque eles saem de manhã, e só voltam sete, oito da noite. Às vezes eu saio pra fazer um bico a noite só vejo no outro dia, é complicado. No meu ver fica ruim pra mim, a gente vai ficando mais afastado dele. Porque eu me lembro dele em todo canto que estou. Às vezes quando vou na minha mãe, fico doido querendo vir embora (Dantas, 26)
>
> Isso mesmo que ela disse, porque sair daqui pra Campina já se enfada, e ai pra voltar, ai se enfada mesmo. (...)Ela sai na segunda e só chega na sexta de tardezinha... Só passa o final de semana com a gente. (...)Vai dormir toda noite comigo, quando eles estão aqui(...) (Rique, 21)

A criança com síndrome congênita por Zika vírus trouxe, na perspectiva desses pais, mudanças positivas na vida familiar como o estreitamento de laços e a melhor convivência familiar, como também o recebimento de Benefício de Prestação Continuada, salário de relevância singular para a ajuda na manutenção da família.

Este último se apresentou como ganho, como citado acima, ainda que muitos ressentem que este é pouco em função da doença demandar gastos para com a saúde em função da ausência do Estado no que se refere a alguns tratamentos especializados que deveriam ser prestados mas que não são comtemplados entre os serviços prestados nos municípios, como por exemplo a especialidade de terapia ocupacional, e também a complementação da quantidade de sessões de fisioterapia que são prescritas, mas que estas crianças não recebem por parte do SUS, como observado no diário de campo. Em contrapartida, Rique (21) ainda afirmou que tal benefício se apresentou como impedidor para o pai devido este ter que passar a viver no mercado de trabalho informalmente, uma vez que assinada a carteira a criança perderia o benefício recebido:

> Ah, eu acho que sim, tinha meu cunhado, mora ai vizinho, nem falava comigo, acho que ele tinha raiva de mim, depois que o menino nasceu, mudou completamente, mudou cem por cento aqui. Eu namorava com ela, um ano mais ou menos, mas eu nem entrava aqui dentro, ficava sol a fora, depois que ele

> nasceu mudou cem por cento mesmo, geral na família, porque ele uniu nossa família (Dantas, 26).
>
> A gente se aguenta por que é o benefício dele. Ai por exemplo se eu for trabalhar, e der baixa no benefício, e se eu sair e ficar sem emprego e sem benefício. (...)As colegas dela de outras cidades disse que teve mãe que já ganhou casa, cesta básica, fraldas, todo medicamento. (...)Aqui em Cajazeiras é como um formigueiro, quando mexe assanha, e se sair de perto se acalma, de tudo, prefeito, deputado, não procuram fazer nada por ninguém (Rique, 21)

Medeiros (22) afirmou que as limitações físicas da criança e falta de transporte particular dificulta o convívio relacional em sociedade:

> Em termos de sair pros cantos, em ter mais cuidado, as vezes nós não sai porque não tem nenhum transporte pra sair, ai fica difícil, fica mais daqui, la pra mae, para os primos. (...)Quase nada (vida de esposo). (...)As vezes so um estresse, quando ela fica doente, a gente fica aperriado e as vezes discute um pouco, ia um pro canto e outro pro outro, pra não brigar na frente dela, tudo isso. (...)Teve sim, antes nos saia pra todo canto, hoje a gente fica mais em casa (Medeiros, 22)

Marcon, Sassá, Tsumura, Soares e Molina (2007) ao refletir as mudanças que afetam a criança e a família de uma pessoa com doença crônica afirmam que estas vivenciam momentos difíceis com avanços e retrocessos nas relações dos membros familiares exigindo readaptações frente à nova situação e estratégia para o enfrentamento:

> Nesses casos, o papel parental de prestador de cuidados e facilitador da adaptação adquire relevo essencial, à medida que as doenças e os tratamentos têm que ser geridos no quotidiano familiar. Dessa forma, os papéis e as funções devem ser repensados de modo que família e paciente possam conviver da melhor maneira possível com a doença e seus progressos e mudanças (p. 411)

Mediante tal unidade categórica de discurso, podemos compreender como o cuidado com a criança com síndrome congênita por Zika vírus, no interior da Paraíba, causa mudanças qualitativas na rotina de vida da família. Estes cuidados, principalmente, em saúde – devido ao tratamento ser feito fora do domicilio onde residiam as crianças – trouxeram significativas mudanças para a vida das mães, que tenderam a abdicar do trabalho para cuidar da criança. Os discursos empregados dão conta de práticas desiguais de gênero em que as mães são representadas no social como o sujeito mais “propício” a desempenhar a função de cuidado “materno”, mesmo que alguns pais estando desempregados. A sociedade, de modo geral, demonstra uma lógica sexual da divisão de trabalho, colocando a mulher ainda na condição de desempenhar as funções parentais no campo do privado/doméstico e o homem numa dimensão mais publica dos cuidados parentais.

A síndrome não interferiu apenas na vida da mãe, mas também dos filhos mais velhos, que passaram a ser menos assistidos pelos pais, em função de os cuidados para com a criança com síndrome serem redobrados. Os pais apresentaram mudanças significativas no campo qualitativo do “amadurecimento” psíquico, retratando evoluções qualitativas em seus comportamentos e de responsabilização para com a família.

A síndrome congênita na família gerou tanto perdas como ganhos secundários. Dentre os ganhos foram, destacados a maior aproximação relacional de familiares e dos pais no convívio com a família e a aquisição de benefícios que vieram ajudar na manutenção do domicílio.

CONCLUSÃO

O presente estudo, ao lançar um olhar sobre a síndrome congênita por Zika vírus e tentar compreender o significado da parentalidade e do cuidado, principalmente, em saúde, no âmbito familiar, na perspectiva do pai, possibilitou dar voz aos pais e entender as representações do *ser pai*associada a ações do cuidado em saúde, bem como a distribuição de tarefas pelos diferentes membros familiares, segundo a perspectiva de gênero, em uma região marcada por grandes contrastes políticos, sociais, econômicos e culturais que é o sertão nordestino, influenciando na condição de sujeito.

Ao escolher o homem e dar voz ao mesmo na busca de entender sobre a parentalidade e o cuidado, o estudo tentou não reforçar as tendências dos trabalhos científicos de colocar no esquecimento um ator parental, e por que não dizer social, de produção de cuidado que muitas vezes nas investigações se encontram invisíveis ou como uma figura marginal nos cuidados, uma vez que o conceito de cuidado, para com a prole, foi socialmente entendido e atribuído como pratica feminina, como se homens também não a fizessem a seu modo de ser, que é construído e definido socialmente.

Para alguns participantes do estudo o *ser pai*, foi algo planejado, para outros, foi não planejado, uma situação de um acaso, contudo em ambos a criança foi bem aceita, tomada por sentimentos positivos, uma vez que estes viram um desejo e um sonho sendo realizado. A paternidade se configurou como uma autoafirmação da masculinidade de um homem casado. Ser pai foi representado também a partir de uma perspectiva religiosa, como uma condição divina e que ter filhos é uma benção, demonstrando com isso a forte influência que o contexto religioso, cristão, possui sobre esses pais do sertão nordestino, como também os valores culturais e sociais que as instituições religiosas influenciam sobre a família e parentalidade do tipo patriarcal.

O ser pai de uma criança com síndrome congênita por Zika vírus foi vivenciado, no princípio do diagnóstico, por alguns pais, com impacto e frustração, principalmente para os pais de primeira “viagem”. Sentimentos como estes são comuns segundo a literatura, uma vez que esses sujeitos se depararam com a criança não idealizada durante a gestação, passando por um momento de “luto” em função da perda do filho idealizado. Os sentimentos mencionados anteriormente não atingiram só o pai como também a mãe.

Diante tal evento, alguns pais tenderam a enfrentar essa situação vivida por meio da religiosidade como forma a ressignificar os conflitos vivenciados, prática de enfrentamento muito comum dos sertanejos nordestinos diante as adversidades enfrentadas no cotidiano

de suas histórias. Contudo, observou-se que os mesmos pais se utilizaram da negação como forma de enfrentamento, negando o diagnóstico dado pelo médico até que se veja na realidade após o nascimento, ou colocando a criança como sendo física e neurologicamente normal as demais crianças.

Houve pais que relataram ter que aceitar o filho de forma incondicional, ou seja, que deve vir a assegurar a parentalidade independente da síndrome, em vez de alguns que abandonaram, observando com isso a pressão exercida na sociedade em ser um bom pai.

Após esse momento vivenciado, os pais passaram por momentos de revolta, caíram na real e enxergaram a doença, vivenciando sentimentos: ora positivos, ora negativos, passaram por vivência de desestruturação psicológica, de interrogações sobre o que levou ao evento e sobre as implicações futuras em sua vida, na da esposa e na do filho e por fim o luto da criança idealizada. Em todos os pais, independentemente de suas formas de enfrentamento da síndrome, observou-se implicações no nível familiar, conjugal e emocional que precisaram ser apoiadas, ressignificadas ou elaboradas para que estes pudessem superar tal momento em sua vida para que os levassem ao cuidado esperado a criança. Os mesmos relataram a ausência, nesse momento crucial de suas vidas, da equipe multiprofissional de saúde.

Nesse ensejo, cabe aqui ponderar que o ciclo gravídico-puerperal é um acontecimento que se desenvolve, a partir de múltiplos olhares, dentro de uma estrutura familiar, ou seja, compreendendo mãe, pai e filho como seres interativos, e nesta não se forma apenas um corpo de um futuro bebê, a qual as políticas públicas de saúde têm tido esforços e aprimorado assistência materno-infantil, mas também um “corpo” de pensamentos, planejamentos, sonhos, sensações, sentimentos, desejos e de significados impar em torno do bebê que há de vir, e também, ligados ao exercício da parentalidade - vivenciado pela mãe e pelo pai, que precisam ser apoiadas, rediscutidas e assistidas no âmbito da saúde.

Diante o exposto e da realidade vivenciada por esses pais de crianças com síndrome congênita por Zika vírus, surge a necessidade de se propor uma acolhimento e assistência não somente à mãe, gestante e/ou parturiente, mas ao marido/companheiro, por parte da equipe multiprofissional da atenção básica, proporcionando a ambos um espaço para compartilhar sentimentos, interrogações e vivências, que auxiliassem na construção de suas identidades maternas e/ou paternas, assim como de suas vivências perante um filho com síndrome congênita. Por que não se dizer também da necessidade de essa equipe multiprofissional de saúde se questionar e também fazer reflexões perante os sujeitos que

procuram assistência em saúde durante o período gravídico no que se refere ao exercício da parentalidade paterna, objetivando tanto instigar formas equitativas da participação da família nos cuidados para com os filhos como uma ambiente acolhedor à criança com síndrome congênita?

Após o momento de elaboração vivenciado pelo casal, para alguns pais, observou-se uma maior aceitação da criança bem como surgimento do sentimento de amor. Para os pais com mais de um filho, houve uma diferenciação de gradiente do sentimento relatado de amor do pai para com o filho normal e com o que apresenta a síndrome, em função dos vínculos afetivos e emocionais que se construíram entre os pais e as crianças com síndrome congênita, decorrente das limitações físicas da criança que demanda o contato permanente com os pais através dos cuidados.

Para os participantes da pesquisa, o significado de pai de uma criança com síndrome congênita foi cuidado. Nesse conceito houve uma associação direta entre o ser pai e o exercício da parentalidade. Esses cuidados se deram no nível material – compra de mantimentos alimentícios, vestuário, de higienização e lazer: socializando-se com a família e comunitariamente -, não deixando faltar nada, sendo uma prerrogativa de ser um pai bom, e em saúde/tratamento – com a compra de produtos, equipamento e serviços necessários a saúde da criança. Isso fez uma representação de um pai ancorado em comportamento e atitudes como: provedor financeiro e distantes do contexto doméstico, ou seja, o exercício da parentalidade nos moldes da família burguesa patriarcal.

Estes cuidados também foram expressos na vida cotidiana e a partir de uma dimensão afetiva. Para esses pais a presença física e emocional na vida dessas crianças foi um fator essencial para o seu desenvolvimento. Desta feita, estes apresentaram um engajamento mais participativo nas atribuições domésticas na família, e em conjunto com a mãe, principalmente no que se referiu aos cuidados com a casa e com os filhos, estando seus comportamentos e atitudes embasados a partir de uma dinâmica subjetiva, emocional e focada no bem-estar da família, tão preteridas nos modelos parentais contemporâneos.

O cuidado em saúde esteve representado por esses participantes a partir de duas dimensões: a primeira relacionada aos cuidados prestados pelas instituições de saúde, bem como a equipe a ela associada, além das ações que se desenrolaram no contexto desses serviços de saúde a partir da técnica profissional. A segunda foram os cuidados prestados pela família no cotidiano como continuidade a proposta terapêutica, aparecendo de modo bastante significativo na maioria dos discursos proferidos, demonstrando, com isso, a

importância que as relações interpessoais, ligadas a aspectos afetivos-emocionais, representa para o cuidado em saúde.

No tocante à primeira, foi criada uma rede de assistência em saúde a criança na mesorregião do sertão da Paraíba que apresentava, segundo os participantes estudados, fragilidades nos serviços no que se refere a exames e médicos para o diagnóstico e nas ações oferecidas no contexto de saúde, seja pela interrupção da oferta pelos municípios - em função das contratações temporárias -, a perda de vínculo entre a equipe e as mães devido à rotatividade de funcionários, como também a qualidade no que se refere a competências e habilidades de especialistas na área.

Alguns serviços se davam de forma pontual como forma de suprir algumas especialidades de profissionais em saúde, como também exames. Para todos os pais, os serviços prestados fora do domicílio, na cidade de Campina Grande, se constituíam como um serviço de referência na área em função da qualidade dos serviços prestados. Estes chegaram a relatar sobre a precariedade dos automóveis, bem como a recusa por parte do poder público em saúde de disponibilizar o meio de transporte para o tratamento fora do domicilio chegando a acionar o poder judiciário para poder obter tal benefício.

No que se refere ao segundo, alguns pais tenderam a afirmar que acompanhavam a mãe durante as consultas do pré-natal - embora essa prática ainda não era rotineira para todos – e nos cuidados em saúde, compra de insumos de cuidado e equipamentos de saúde, marcação de consultas, facilitando a compra ou ação da prescrição do tratamento proposto.

Estas dimensões parecem ser e andar distintas, mas vale ressaltar que nos discursos trazidos, é de extrema importância andarem inter-relacionadas, sendo esta inter-relação uma das grandes reclamações feitas pelos participantes, quando alegaram que não foram chamados pelas instituições e a equipe para debaterem sobre a saúde do filho, como forma de maior se integrar ao cotidiano dos filhos, no que se refere a saúde.

Nos discursos dos pais, as mães se configuraram, entre os agentes de cuidado para com as crianças com síndrome congênita devido ao Zika vírus, como a primeira que se encontrava na linha de frente. Os pais se apresentaram como coadjuvantes nesses cuidados. As vezes o casal recebia apoio de uma rede social constituída por: avós, tios, tios-avôs e amigos. Os pais, juntamente com a rede, tendiam a desempenhar competências e habilidades parentais de suma importância no cuidado, bem como no processo saúde-doença, contribuindo tanto no desenvolver dos procedimentos reabilitadores, quanto para contribuir na adaptação da criança a doença atenuando os efeitos negativos dela na criança.

Apesar das fortes influências dos discursos sociais e acadêmicos a partir de uma perspectiva de gênero e sua influência na sociedade contemporânea principalmente na família, o mito do amor materno e da maternagem construídos no campo social, cientifico e religioso ainda continuam a influenciar trazendo com isso a imagem socialmente construída da mãe e representada como a principal precursora dos cuidados para com os filhos, deixando ainda desigual a importância tão quanto importante o da mãe como o do pai.

Segundo os pais, os seus comportamentos de cuidado para com os filhos foram limitados devido diversos fatores, dentre eles podem-se destacar: o trabalho, uma vez que eles são os únicos provedores da casa e das necessidades do filho - e como emprego e renda nessa mesorregião na Paraíba é escasso, eles têm medo de perder os trabalhos que possuem caso venham a ter sucessivas faltas, ou também ter que trabalhar nos empregos informais que possuem, quando aparecem -; a falta de informação e experiência nos manejos de cuidado para com a criança com síndrome congênita, além de os cuidados em saúde se darem fora do município onde residem e as burocracias institucionais, as quais dá maior acessibilidade e prioridade a participação da mãe aos cuidados, em função da vinculação materna, do que o pai. Outro ponto a salientar é o "monopólio da maternidade" no que se refere aos cuidados em que se detém o exercício desse papel parental sem que outros atores adentre a seara uma vez que só elas cuidam bem da criança.

A criança com síndrome congênita e sua dependência física trouxeram consigo muitos cuidados que fez surgir mudanças na vida da família, da mãe, da pai e implicações negativas para com o convívio social, embora seja negada pela maioria dos pais, muito provavelmente em função da influência social que exerce sobre esses pais, do juízo de valor de que a representação negativa de uma criança na vida familiar não é aceitável socialmente.

Na família, foram provocadas mudanças na composição familiar e na vida econômica da casa, mas também na vida conjugal com menor convívio entre os conjugues, principalmente devido ao tratamento ser realizado fora do domicilio, e na menor assistência aos filhos mais velhos.

As mães foram as mais afetadas negativamente por essas mudanças, pois tiveram que abdicar da vida de trabalho e produção de renda, uma vez que os cuidados em saúde, mais especializados, para com a criança se dão na cidade de Campina Grande, e por isso, demanda muito tempo devido o deslocamento. Os pais tiveram que mudar sua forma de

produzir renda para estar mais próximo a família e prestar cuidados à criança. Estes ainda relataram mudanças positivas no que se refere a maturidade psíquica.

A falta de transporte particular, devido às condições econômicas precárias, e público nessa região parece restringir o acesso dessas famílias como também da criança com síndrome congênita no que se refere as vivencias comunitárias.

No entanto, as mudanças apresentadas não foram apenas de cunha negativo. Houve também ganhos secundários com a chegada dessas crianças na vida da família, como o recebimento de benefícios sócio assistenciais, de prestação continuada, que vieram a auxiliar na renda das famílias estudadas, embora para alguns havia o comprometimento dessa renda com a assistência à saúde da criança através de serviços e exames quando o poder público não prestava os cuidados em saúde como deveria negando ou retardando os serviços. Outro ponto seria o comprometimento do trabalho forma dos pais, uma vez que os critérios parecem mais restringir do que beneficiar a vida familiar.

Vale ressaltar aqui a importância que deve-se dar a essas implicações e mudanças observadas na vida familiar e dessas pessoas que exercem a parentalidade, uma vez que comprometem todos que compõe a familiar e suas vidas pessoais e econômica. De forma singular, a atenção das políticas públicas em saúde, voltadas a essas crianças com síndrome congênita para essa mesorregião do sertão da Paraíba, por que não se dizer do sertão nordestino, uma vez que o tratamento fora do domicilio influencia significativamente, pelos discursos dos pais, na vida de todos que compõe a família. É pertinente observar que a importância das instituições que concedem e são responsáveis por avaliar e averiguar dos benefícios sociais uma vez que os critérios a concessão destes mais restringe e implica a vida econômica familiar da criança do que ajuda aos que compõe, no que se refere a vida de trabalho, e a assistência digna a criança.

A partir dessas vivências das relações parentais na família identificadas pelos participantes nesse estudo, embora ele apresente limitações no que se refere a ser restrito a uma população do sertão da Paraíba, e o conjunto de significados expressos acerca da criança com síndrome congênita por Zika vírus e das vivências parentais a elas relacionadas ser feita apenas pelo pai, pode-se dizer que existe uma convivência entre os dois modelos parentais, família patriarcal e moderna, ou seja, a vivência parental moderna, que muitas vezes camufla vivências e posturas conservadoras e os tipos de vivência emocional na família nos padrões antigos. Desta feita, as novas famílias do sertão da Paraíba sinalizam uma fase transitória demonstrando mudanças para uma nova ótica e ética nas relações interpessoais entre homens e mulheres na família no atual contexto social,

político e cultural que vivencia a contemporaneidade, levando com isso a novas práticas parentais parentalidade e de cuidado.

Nos ensejos da vida cotidiana, relatados acima, as diversas formas de cuidado estão diretamente relacionadas ao conceito de saúde. Pode-se denotar que, a partir dos afetos, nasce a solicitude de um sujeito de sair de si e centrar ações na criança, devotando atenção e estima, entrando em sintonia com o sujeito cuidado, afinando-se com a pessoa cuidada.

O cuidado leva o sujeito cuidador a desenvolver ações concretas no cotidiano da família (como fazer higienização, dar comida, fazer a criança dormir), e estes põem ou facilitam a ação da prescrição do tratamento proposto pela equipe de saúde (medicação, dietas, levam as atividades de reabilitação) promovem atividades preventivas e de promoção de acidentes e em saúde. De igual modo, propiciam relações interativas e afetivas, sociais e interpessoais, necessárias ao desenvolvimento cognitivo, da personalidade e relações comunitárias (ir à escola, a uma creche, a praça, a igreja) da criança, facilitando o bem-estar e a saúde mental dela.

A partir desses achados em pesquisa é preciso que se desenvolvam políticas públicas no campo da saúde coletiva, tanto para dar suporte à família que recebe um diagnóstico e vivencia no dia-a-dia o dilema de uma criança com síndrome congênita, quanto para levar reflexões críticas à população acerca da parentalidade como um exercício igualitário entre os gêneros na busca de melhor assistir a criança com os cuidados necessários ao bem estar físico, psicológico e social.

REFERÊNCIAS

ABRASCO, Comissão de Epidemiologia. Zika vírus: desafios da saúde pública no Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 19, n. 02, p. 225-228, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415790X2016000200225&lng=pt&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 10 mar. 2017.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família.** Trad. Dora Flaksman. 2ª edição. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981. p.279

AZEVEDO, A. L. M.; GURGEL, I. G. D.; TAVARES, M. A. O poder de acessar a saúde: uma análise do acesso à saúde na etnia indígena Xukuru do Ororubá, Pesqueira (PE). **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, RJ, v. 22, n. 3, p. 275-280, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v22n3/1414-462x-cadsc-22-03-0275.pdf. Acesso em: 26 fev. 2017.

BARROSO, R. G.; MACHADO, C. Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. **Revista Psychologica**, Coimbra, Portugal, v. 52, n. 1, p. 211-229, 2010. Disponível em: http://iduc.uc.pt/index.php/psychologica/article/view/996. Acesso em: 26 fev. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de Vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada a infecção pelo vírus Zika. **Portal da Saúde,** Brasília, v.1.2, p.1/70, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a Semana Epidemiológica 02/2017. **Portal da Saúde**, Brasília, v. 48, n. 6, p. 1/18, 2017. Disponível em: http://combateaedes.saude.gov.br/images/informes/2017_informe_epidemiologico_SE02.pdf. Acesso em: 03 mar. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 15/2018. **Portal da Saúde**, Brasília, v. 49, n. 6, p. 1/8, 2018. Disponível em:http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/maio/28/2018-022.pdf. Acesso em: 30 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis.Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS. **Portal da Saúde,** Brasília, p.136.:il, 2017. Disponível em: <http://bvsms.saúde.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf>.

Brasil –IBGE – **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística** – Pesquisa em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2017/estimativa_dou_2017.pdf.https://www.ibge.gov.br/geociencias-novoportal/cartas-e-mapas/mapas-regionais/15974-semiarido-brasileiro.html?=&t=o-que-e. Acesso em: 30 jul. 2018

BOARINI, M.L. Refletindo sobre a nova e velha família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, num. esp., p. 1-2, 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa01.pdf Acesso em: 30 jul. 2018.

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano** – compaixão pela terra. Petropolis: Editora Vozes, 1999. p.199.

BORSA, J.; NUNES, J. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento,** v.29, n.64, pp.31-39, 2011. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19835. Acesso em: 30 jul. 2018.

BUSTAMANTE, Vania; MCCALLUM, Cecilia. Cuidado e construção social da pessoa: contribuições para uma teoria geral. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 24, n. 3, p. 673-692, Sept. 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000300673&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Jan. 2019. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000300002.

BRUSCHINI, M.C.A . Teoria crítica da Família. **Cadernos de pesquisa,** São Paulo, n. 37, p. 98-103, 1981. Disponível em: http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/1605/1593. Acesso em: 30 jul. 2018.

BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, June 1999 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X1999000100004&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Jan. 2019. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004.

CAIXOTE, D. Protocolo de atenção á saúde para a microcefalia. **Portal da Saúde**, Brasília, dez. 2015. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21241-saude-lanca-protocolo-de-atencao-a-saude-para-microcefalia>. Acesso em: 26 fev. 2017.

CAMPOS, G.S; BANDEIRA, A.C; SARDI,S.I. Zika vírus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerg. Infect. Dis**, v.21, n.10, p. 1885- 6, 2015. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4593454/. Acesso em 10 fev. 2018.

CAMPOS, S.S. **Estudo da transmissão vertical e transmissão venérea do vírus Zika em mosquitos Aedes aegypti.** Dissertação (Mestrado em Biologia Parasitária)-Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

CAO-LORMEAU, V.M. et. Al. Zika virus, French Polynesia, South Pacif. **Emerg.infect.Dis**, v. 20, n. 6, p. 1085-1086, 2014. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4036769/ Acesso em: 20 jul. 2018.

_____ et. al. Guillain-Barré Syndrome outbreak associated with Zika virus infection in French Polynesia: A case-control study. **The Lancet**, v.387, p.1531-1539, 2016. Disponível em: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673616005626 Acesso em: 20 jul. 2018.

CARDELLI, A.A.; TANAKA, A.C. Ser/estar pai: uma figura de identidade. **Cienc Cuid Saúde**, v.11, n. supl, pp.:251-8, 2012. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17083 Acesso em 20 fev. 2018.

CAREGNATO, R.C.A; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: Análise de Discurso versus Análise de Conteúdo. **Texto Contexto Enferm,** v. 15, n.4, p.679-84, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a17>. Acesso em: 15 fev. 2017.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre , v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010279722002000300016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 Aug. 2018.

CAUCHEMEZ, S. et. al. Association between Zika virus and microceplhaly in French Polynesia, 2013-2015: A retrospective study**. The Lancet,** v. 387, p. 2125-2132, 2016. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673616006516 Acesso em: 20 jul. 2018.

CÚNICO, S. D.; ARPINI, D. M. A família em mudanças: Desafios para a paternidade contemporânea. **Pensando Famílias**, v.17, n.1, p.28-40, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n1/v17n1a04.pdf Acesso em: 15 fev. 2017.

CYPRIANO, L. M.; PINTO, E. E. P. Chegada inesperada: a construção de parentalidade e os bebês prematuros extremos. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 2-25, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000200002. Acesso em: 03 mar. 2017.

DUFFY, M.R. et. al. Zika Vírus Outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **N.Engl. J. med**, v. 360, p. 2536-2543, 2009. Disponível em: https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0805715. Acesso em 18 mar. 2018.

EICKMANN, S.H et.al. Síndrome da infeção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Publica**, Rio de Janeiro, v. 32, n.7, e00047716, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010211X2016000700601&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 mar. 2018.

FALCETO, O.G et al .Fatores associados ao envolvimento do pai nos cuidados do lactente. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 42, n. 6, p. 1034-1040, 2008 . Disponível

em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000600009&lng=en&nrm=iso Acesso em 22 Aug. 2018.

FELIX, V. P.S.R; FARIAS, A.M.F. **Microcefalia:** o filho real e as mudanças na dinâmica familiar sob a perspectiva do pai. In: II Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde. 2017, Campina Grande. Anais eletrônicos. Campina Grande: editora realize, 2017. Disponível em: https://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD1_SA13_ID1726_09052017103029.pdf Acesso em 20 mar. 2018.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J; TURATO, E. R.Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, 2008. Disponível em: https://www.scielosp.org/pdf/csp/2008.v24n1/17-27/pt Acesso em: 22 Aug. 2018.

GARRIDO, Joan del Alcázar; DINIZ, Adriana V. Santos. **Visão territorial e sustentável do desenvolvimento:** métodos e instrumentos para ação do Sebrae. Universitat de València, 16 de nov de 2015 - 392 páginas

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, D.R.G. **Do psicólogo no programa de residência multiprofissional em saúde:** posição-sujeito, análise do discurso e psicanálise lacaniana. 2016. 188f. Tese (Doutorado em Psicologia) Universidade de São Paulo – Faculdade de Filosofia,Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2016.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M.C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000700062&lng=en&nrm=iso. Acessado em 21 Aug. 2018.

LAJONQUIÈRE, L. Sigmund freud, a educação e as crianças. **Estilos Da Clinica**, v.*7, n.*12, p. 112-129, 2002. Disponível em: http://www.revistas.usp.br/estic/article/view/61124 Acessado em 21 Aug. 2018.

LEWANDOWSKI, D. C.; KOLLER, S.; PICCININI, C. A. Paternidade na adolescência e os fatores de risco e de proteção para a violência na interação pai-criança. **Interações**, v.7 n.13, p. 77-100, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S158971232010000734606 2&lng=en&nrm=isso Acessado em 21 Aug. 2018.

LIMA, D.W.C. et al. Historicidade, conceitos e procedimentos da análise do discurso [Historicity, concepts and procedures of discourse analysis] [Historicidad, conceptos y procedimientos del análisis del discurso]. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 25, p. e12913, 2017. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/12913>. Acesso em: 23 ago. 2018.

LIMA, J. A. O tempo e as formas de envolvimento do pai em tarefas de socialização dos filhos em idade pré-escolar. In: 1° Congresso Internacional em Estudos da Criança. 2008, Braga, Portugal. **Anais eletrônicos**. Dispinível em: https://sigarra.up.pt/fpceup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=83537. Acesso em: 03 mar. 2017.

MAGAO, M. T.G.; LEAL, I. P. A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. **Psic., Saúde &Doenças**, Lisboa , v. 2, n. 1, p. 3-22, 2001 . Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862001000100001&lng=pt&nrm=iso . Acessos em 23 ago. 2018.

MALTA, J. M. A. S. et al. Síndrome de Guillain-Barré e outras manifestações neurológicas possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika em municípios da Bahia. **Epedemiol. Serv. Saúde**, v. 26, n.1, p 9-18, 2017. Disponível em: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S223762220170001000009&script=sci_arttext&tlng=ptAcesso em: 27 mar. 2017.

MARCON, S.S.; SASSÁ, A.H.; SOARES, N.T.I.; MOLINA, R.C.M. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Cienc Cuid Saude**., v.6, n l.2, p:411-419, 2007. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5340 Acesso em: 27 mar. 2017.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica.**5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARTINES, R.B. et.al. Notes from the Field: Evidence of Zika Vírus Infection in Brain and Placental Tissues from Two Congenitally Infected Newvorns and Two Fetal Losses – Brazil, 2015. **Morb.Mortal Wkly,** v.65, n.6. p.1-2, 2016. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6506e1.htm?s_cid=mm6506e1_w&mobile=nocontent Acesso em: 27 mar. 2018.

MELO, A.S.O. et. al. Zika vírus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tipo of the iceberg? **Ultrasound obstet.Gynecol,** v. 47, p.6-7, 2016. Disponível em: https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/uog.15831 Acesso em: 27 mar. 2018.

MENEZES, H. L. S.; PACHECO, J. N.; TOMAL, N. R.; GUEDES, V. R. (2016). Zika vírus associado à microcefalia. **Revista de Patologia do Tocantins**, Tocantins, v. 3, n.2, p. 32-45, 2016. Disponível em: https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/patologia/article/view/1991/pdf_1. Acesso em: 10 mar. 2017.

MIRANDA-FILHO, D.B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **Am J Public Health,** v.4, p.598-600, 2016. Disponível em: http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/747/778. Acesso em 25 mar. 2017.

MINUCHIN, S. **Famílias: Funcionamento e Tratamento**. Trad. J.A. Cunha. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas, 1982.

NEGREIROS, T.C.G.M.; FERES-CARNEIRO, T. Masculino e feminino na família contemporânea. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 4, n. 1, jun. 2004 . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100004&lng=pt&nrm=iso . acessos em 22 ago. 2018.

NUNES, E. C. D. A. et al. Ajustando as lentes para compreender a família contemporânea e seu processo saúde-doença. **Revista Saúde.com**,Bahia, v.7, n.1, p. 75-81, 2011. Disponível em: http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/147/178. Acesso em 12 mar. 2017.

OLIVEIRA, M. F. Metodologia científica: um manual para a realização de pesquisas em administração. **Catalão**. Universidade Federal de Goiás, 2011. Disponível em: https://adm.catalao.ufg.br/up/567/o/Manual_de_metodologia_cientifica_-_Prof_Maxwell.pdf. Acesso em 20 mai.2017.

OLIVEIRA, E. B.; BITTENCOURT, L. P.; CARMO, A. C. A importância da família na prevenção do uso de drogas entre crianças e adolescentes: papel materno. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.)**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, ago. 2008. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180669762008000200003&lng=pt&nrm=iso . Acesso em 21 ago. 2018.

ORLANDI, E.P. **Análise de Discurso:** princípios e procedimentos. Campinas (SP): Pontes, 2001.

PAIM, J. et al**. O sistema de saúde brasileiro:** história, avanços e desafios. The Lancet, p. 11-31. 2011. DOI: 10.1016/S0140- 6736(11)60054-8. Disponível em:<http://actbr.org.br/uploads/conteudo/925_brazil1.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2017.

PINHEIRO, D.A.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. Disponível em: https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216/14755 Acesso em: 04 mar. 2017.

PEREIRA, JS; MACHADO, WCA. Implantação de centro especializado em reabilitação. **Rev Ter Ocup Univ**, São Paulo, v.26, n.3, p.373-81, 2015. Disponível em: file:///C:/Users/Windows%207/Downloads/96846-Texto%20do%20artigo-200787-1-10-20160225.pdf. Acesso em: 15 jul. 2018.

POSTER, M..**Teoria Crítica da família.** Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo , v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-

60832007000700016&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Jan. 2019. http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016.

PUCCIONI-SOHLER, M. et al. Dengue infection in the nervous system: lessons learned for Zika and Chikungunya. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.75, n. 2, p. 123-126, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2017000200010. Acesso em: 13 mar. 2017.

RABELLO, C.A.F.G.; RODRIGUES, P.H.A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência e Saúde coletiva**, v.15, n.2, p.379-388, 2010. Disponível em: https://www.scielosp.org/pdf/csc/2010.v15n2/379-388/pt Acesso em: 13 mar. 2018.

RIBEIRO, C. R.; GOMES, R.; MOREIRA, M.C.N. A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 11, p. 3589-3598, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015001103589&lng=en&nrm=iso . Access on 22 Aug. 2018.

ROSA, J.M.; MELO, A.K.; BORIS, G.D.J.B.; SANTOS, M.A. (2015). Papéis parentais em casais homoafetivos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 36 n.1, PP.210-223, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/pcp/v36n1/1982-3703-pcp-36-1-0210.pdf Acesso em: 13 mar. 2017.

ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery.** Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-16, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003.Acesso em 14 mar. 2017.

ROTH, A. et. al. Concurrente outbreaks of dengue, Chikungunya and Zika virus infections-an unprecedented epidemic wave of mosquito-borne viruses in the Pacific 2012-2014. **Euro Surveill,** v.19, n.41, 2014. Disponível em: http://www.eurosurveillance.org/content/10.2807/1560-7917.ES2014.19.41.20929. Acesso em 14 mar. 2017

ROUDINESCO, E. **A família em desordem.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2003. pp.199.

SANTOS, R. S.; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 5, p. 592-596, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n5/a17v58n5.pdf. Acesso em: 14 mar.2017.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. UNESP, v. 5, n. 8, p. 47-59, 2001. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/30384>. Acesso em: 27 fev. 2017.

SIFUENTES, C. M.V.S. **Práticas identitárias da parentalidade na modernidade tardia: a reflexibilidade do homem-pai à luz da Análise de Discurso Crítico.** 2017.

112f. Dissertação (Mestrado em linguística) Universidade de Brasília – UnB, Brasília, 2017.

SIMONETTI, A. (2004). **Manual de Psicologia Hospitalar:** o mapa da doença. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

SILVA, S.G. A crise da masculinidade: uma crítica à identidade de gênero e à literatura masculinista. **Psicol. cienc. Prof.**Brasília, v. 26, n. 1, p. 118-131, mar. 2006 . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000100011&lng=pt&nrm=iso . acessos em 22 ago. 2018

SILVA, M. R.; PICCININI, C.A. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 24, n. 4, p. 561-573, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103166X2007000400015&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 22 Aug. 2018.

SILVEIRA, D.T; CÓRDOVA, F.P. **Pesquisa Ciêntifica.** Porto Alegre: UFRGS, 2009.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida.**Cienc Cuid Saude**, v.11, n.1, p. 074-080, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003. Acesso em: 22 Aug. 2018.

SOUZA, F. H.O.; FONTELLA, C.Diga, Gérard, o que é a parentalidade? **Clínica e Cultura**, v.5, n.1, p. 107-120, 2016. Disponível em: https://seer.ufs.br/index.php/clinicaecultura/article/view/5375/4902Acesso em: 22 Aug. 2018.

SOLIS PONTO, L. Acerca de lãs bases psicoanaliticas Del estudio de la parentalidad. **Grafo Workin Paper**, n.3, p. 1-52014. 2014 Disponível em: https://revistes.uab.cat/grafowp/article/view/v3-solis/pdf-es Acesso 29 ago 2017.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar:** o mapa da doença. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

TRAD, L.A.B. **Família contemporânea e saúde:** significados, práticas e políticas publicas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. 380p.

TUPERMAN, D.W. **Família, Parentalidade e época:** um “nós” que não existe. 2012. 198f. Tese (Doutorado em Educação) Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública,** v.39, n.3, p.507-514, 2005. Disponível em: https://www.scielosp.org/pdf/rsp/2005.v39n3/507-514/pt Acesso em: 15 mar. 2018.

VARGAS, et. al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco.

Epidemiologia e serviços de Saúde, v. 24, n. 4, p. 691-700, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n5/a17v58n5.pdf. Acesso em 15 mar. 2017.

VARGAS-RUBILAR, J.; ARÁN-FILIPPETTI, V. Importancia de la Parentalidad para el Desarrollo Cognitivo Infantil: una Revisión Teórica. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, v.12, n.1, pp. 171-186, 2014. Disponível em: http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v12n1/v12n1a10.pdf. Acesso em 15 mar. 2017.

VASCONCELOS, P. F. C. Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas? **Rev Pan-Amaz Saude**, Ananindeua, v. 6, n. 2, p. 9-10, jun. 2015. Disponível em <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232015000200001&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 ago. 2018.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Lat-Am. Enfermagem**, v.10, n.4, p.552-60, 2002. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1691 Acessos em 21 ago. 2018.

VINUTO, J. Amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas.** Campinas, v.22, n.44, p. 203-220, 2014.Disponível em: https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144/1637 Acesso em: 22 ago. 2018.

WALL, K; ABOIM, S; CUNHA, V. **A vida familiar no masculino: negociando velhas e novas masculinidades**. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego, 2010, p. 1-533. Disponível em: http://cite.gov.pt/asstscite/downloads/publics/A_vida_masculino.pdf. Acesso em: 14 mar. 2017.

ZAMBRANO, Elizabeth. Parentalidades "impensáveis": pais/mães homossexuais, travestis e transexuais. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 12, n. 26, p. 123-147, Dec. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010471832006000200006&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 22 Aug. 2018.

ZORNIG, S. M. A. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo psicanal.**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 2, p. 453-470, 2010. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382010000200010&lng=pt&nrm=iso Acessos em 22 ago. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

Data da Entrevista_____/ _____ / _____

1. IDENTIFICAÇÃO

Nome:_____

Dat. Nasc:____/_____/____ **Idade Atual**:_____ **Sexo**:( ) M ( )F

Religião:_____ **Cor/ etnia auto referida**:( )Branca ( )Negra ( ) Parda

Naturalidade:_____**Onde mora atualmente**?_____

Estado Civil:( ) Solteiro ( ) Casado ( ) União Estável ( ) Divorciado ( ) Viúvo

Filhos( )Sim **Quantos? ___ Qual a posição ocupada pelo filho com microcefalia?_____**

Filhos em outro relacionamento?( ) Sim ( ) Não. **Quantos? _____**

Endereço:_____

Bairro:_____ **Com quem reside**:_____

Tel.:_____

2. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Escolaridade:

( ) Analfabeto ( ) Não frequentou escola mas sabe ler

( ) Ens. Fundamental Incompleto ( ) Ensino Fundamental Completo

( ) Ens. Médio Incompleto ( ) Ensino Médio Completo

( ) Ensino Superior Incompleto ( ) Ensino Superior Completo

Qual curso?_____ ( ) Pós Graduação: _____

Situação Ocupacional atual:

( ) Estudante ( ) Nunca Trabalhou ( ) Não Trabalha Atualmente ( ) Trabalho Informal

Qual? _____ ( ) Trabalho Formal - Qual?_____

( ) Desempregado desde: _____ ( ) Aposentado desde: _____

( ) Recebe Benefício Social, desde:_____

Renda mensal:

( ) 1 Salário mínimo ( ) 2 Salários mínimos ( ) 3 Salários mínimos

( ) 4 Salários mínimos ( ) Acima de 5 Salários mínimos

Renda familiar mensal:

( ) 1 Salário mínimo ( ) 2 Salários mínimos ( ) 3 Salários mínimos

( ) 4 Salários mínimos ( ) Acima de 5 Salários mínimos

Senhor (a) ___ nos iremos conversar um pouco sobre a criança ___. Durante a nossa conversa eu deixarei você livremente para que possa falar tudo o que vem a sua cabeça, o que você pensa, o que sente, tudo o que você quiser falar sobre sem medo de errar e de sentir julgado.

ESTIMULOS PARA ENTREVISTA

1. Eu gostaria que você falasse, livremente, um pouco de sua vida, principalmente, no que se refere a vida de casal a começar o relato como vocês se conheceram.
2. Fala-me, livremente, sobre a idéia de ser pai. Quando você soube que iria ser pai como você se sentiu? (explorar se é o 1º filho ou não, houve diferença?)
3. Relate como você viveu à gestação **e o parto** de seu filho (a)__?
4. Em que momento você soube que seu filho(a) teria microcefalia? fala-me como foi para você esse momento. O que sentiu?
5. Fale-me da rotina diária de seu filho. (**Descreva-me um dia de vida, rotineiro, de seu filho(a).**
6. Relate-me sobre o seu cuidado nesse dia-a-dia, rotineiro, da criança.
7. Fale sobre as necessidades/atendimentos de saúde de seu filho (medicamento, consulta, quando fica doente...).

_____

8. Que especialidades de saúde precisa? Em quais delas a criança é atendida? Fale sobre como você esses cuidados nas quais ele é atendido.
9. Como você vê o cuidado dos profissionaisde saúde nos serviços que ele é atendido? Há diferença entre profissionais e serviços?

_____

10. Diante dos cuidados em saúde, que você falou anteriormente, fale livremente como é sua participação neles. Diante da (**AUSÊNCIA DA PARTICIPAÇÃO)** se faz a seguinte pergunta: Fale como é para o senhor não estar presente nesse cuidado. Fale como você se sente.
11. De que maneira ter uma criança com essas necessidades, que o senhor falou anteriormente, interferiu na rotina de sua vida? E como interferiu na rotina da sua esposa? E dos demais familiares (parentes)?
12. Essas necessidades de cuidados interferiu/influencia na vida de casal? Fale sobre isso.
13. Relate como sua parceira vê o seu cuidado com o filho(a)_____.
14. Para você o que é ser pai?
15. Para você o que é ser pai de uma criança com microcefalia? **Houve alguma mudança desses pensamentos que você tinha antes de ser pai? Por que?**
16. Relate os maiores desafios enfrentados por um pai de criança com microcefalia? Por quê?
17. Você gostaria de acrescentar algo a mais?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o Sr. para participar da Pesquisa **"CUIDADO EM SAÚDE E PARENTALIDADE EM FAMÍLIAS COM FILHOS COM DIAGNÓSTICO DE MICROCEFALIA"**, sob a responsabilidade do pesquisador Yordan Bezerra Gouveia, sob a orientação das Profª. Dra. Carolina Luísa Alves Barbieri, a qual pretende avaliar os cuidados em saúde e parentalidade em famílias com filhos com diagnóstico de microcefalia.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de entrevista em profundidade que contempla os objetivos da pesquisa nos participantes. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos, podendo estes serem de ordem emocional, os quais podem ser atenuados, ou minimizados por meio de uma conversa franca e esclarecedora, deixando claro que o participante pode deixar a pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo, além de encaminhamento para atendimento psicológico ou serviço de referência, tendo em vista que os pesquisadores são psicólogos, e dependendo da urgência, os pesquisadores disponibilizará atendimento psicológico imediato.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para o estudo da importância de como a parentalidade percebe a microcefalia, bem como a importância do acompanhamento da mesma para que se possa ajudar e implementar práticas saudáveis tanto para as mães quanto para os pais com seus filhos acometidos pela doença. O participante ainda contribuirá para o enriquecimento dos dados acadêmico e científico.

Se depois de consentir em sua participação o Sr. desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O Sr. não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o Sr. poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço (Rua Galim Assis, 93, Centro, Patos - PB), pelo telefone (83) (3422-1050), ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/Unisantos, (Conselheiro Nébias, 300, Santos-SP, telefone (13) 3205-5555.

Consentimento Pós–Informação

Eu,_____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou receber nenhuma remuneração e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Patos, _____ de _____ de _____.

_____

Assinatura do Participante

_____

Yordan Bezerra Gouveia

Pesquisador