Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

O cuidado de mães, pais e profissionais oferecidos aos bebês com síndrome congênita do Zika

Tatiane Guimarães Pereira

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Olavo Advíncula Reis.

São Paulo

2019

O cuidado de mães, pais e profissionais oferecidos aos bebês com síndrome congênita do Zika

Tatiane Guimarães Pereira

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Olavo Advíncula Reis.

São Paulo

2019

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação dos autores, título, instituição e ano da dissertação.

DEDICATÓRIA

Aos pais, mães, profissionais e crianças com quem pude sentir a esperança expressa como um impulso criativo à vida, meu maior aprendizado desta tese.

AGRADECIMENTOS

À CAPES – Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior, pelo apoio financeiro.

Ao meu orientador Alberto, por acreditar em mim desde o mestrado e me impulsionar para o processo criativo da tese. Obrigada pelas conversas, almoços, leituras em conjunto e reflexões para além da vida acadêmica.

Aos professores da banca Fabíola Zioni, Isabel Kahn, parceiras desde o mestrado, e Thiago Trapé, pelas leituras cuidadosas e contribuições para o aprimoramento da pesquisa.

Às secretárias do departamento Carmen e Lígia, pelas ajudas administrativas e por anos de sorrisos me recepcionando com um alegre "Tatee!"

Aos amigos do LASAMEC Alina Zoqui, Camila Muylaert, Carolina Donato, Flávia Blikstein, Isabella Bastos, Luana Fernandes, Luciano de Macedo, Maria Fernanda, Talita Gomes e todos do grupo pelo trabalho conjunto no artesanato intelectual para a construção da ciência.

À Patricia, Ruben, Letícia e Guilherme, a família Delfini, por me acolherem com pizzas, vinhos, jogos e muito carinho sempre que eu precisei.

Aos amigos do colegiado da Uniso, por me acompanharem nesse conciliar do ensino e pesquisa, em especial à Eliete Nogueira pelas oportunidades e trocas acadêmicas e à Sylvia Labrunetti por acreditar em mim e me deixar as portas abertas para ir à Espanha e retornar à docência.

Aos professores da Universidade de Sevilha, Espanha: Professora Eugenia Gil Garcia, por me aceitar como orientadora e contribuir com a análise dos dados, à Professora Juana Macías-Seda por abrir tantas portas em grupos, visitas, passeios de forma tão doce. Às doutorandas Márcia, do Brasil e Marcela da Colômbia, pelas trocas acadêmicas e turísticas nessa aventura internacional.

À Jacqueline, pela confiança na parceria de pesquisa, profissão e vida.

Aos nordestinos pelo acolhimento. Eu não sou mais a mesma depois dessa experiência.

À minha família: tios, primos, avós, cunhada, sobrinha, pela garantia do apoio.

Ao Fábio, pelo amor e parceria fazendo almoço, ouvindo desabafos, acreditando e se orgulhando do meu trabalho.

Ao meu padrasto Marcos, pelas conversas importantes e pela torcida desde a graduação.

Ao meu pai, pelos ensinamentos de vida e disponibilidade eterna.

Ao meu irmão, por me acompanhar e manter viva a lembrança das minhas experiências desde criança.

À minha mãe, minha relação primária que em todas as fases vivenciei com ela o sentimento de amor e confiança.

A todas as pessoas que cuidei e fui cuidada, ensinando-me que a vida vale a pena ser vivida.

PEREIRA, T.G. O cuidado de mães, pais e profissionais oferecidos aos bebês com síndrome congênita do Zika. [Tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP, 2019.

RESUMO

Introdução: O vírus Zika surgiu de forma explosiva e pandêmica na Oceania e nas Américas. Seus efeitos acometeram, em especial, bebês com variados sinais e sintomas que culminaram no nascimento de uma nova síndrome nunca antes registrada. Dessa forma, nasce, ao mesmo tempo, os bebês acometidos e os modos de cuidado voltados a essa população. Nesse sentido, é fundamental entender as relações de cuidados implicados nesse processo respaldados pela noção de cuidado preconizada em Saúde Pública composta por vários elementos como aspectos sociais, ocupacionais, econômicos, culturais e subjetivos. O aspecto subjetivo se revela no cuidado que o sujeito oferece, além disso, possibilita ressignificar sua subjetividade, atribuindo sentidos às experiências vividas. **Objetivo:** Analisar a dimensão subjetiva implicada nos cuidados ofertados por pais e profissionais de saúde às crianças com síndrome congênita do Zika (SCZv). **Método:** Trata-se de pesquisa qualitativa com cuidadores que compõem o ambiente do bebê com SCZv: pais e profissionais de um serviço especializado no município de Campina Grande no estado da Paraíba, Brasil, cidade com alta prevalência da doença. Dois grupos de sujeitos, um com pais e mães, outro com profissionais, separadamente, participaram de entrevistas individuais e grupos focais. Realizamos também a observação participante desses sujeitos inseridos nas atividades do serviço. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo e de discurso articulados com a perspectiva winnicottiana. **Resultados e discussão:** A atenção foi caracterizada pelo esforço da atuação interdisciplinar, busca pela horizontalidade construída a partir da concepção de que ‘o mosquito nos uniu’, resultando em estreita proximidade entre os cuidadores. A mídia e a ciência registraram o cuidado nascente, ora cooperando com informações aos pais e profissionais, ora os expondo e reduzindo-os a notificações epidemiológicas. O cuidado produziu e foi produzido pelos modos de subjetivar de cada cuidador envolvido, ao mesmo tempo assumiu similaridades entre mães, pais e profissionais. As mães-mulheres carregam o peso das representações sociais da maternidade percebidas como congênitas, expressas pela centralidade do cuidado. Em cenário de protagonismo materno, a presença paterna é quase ausente na maioria das famílias, mas quando há, os pais se mostram bastante atuantes no cuidado. Tais ações paternas são moldadas pela lógica masculina, como o apoio emocional dirigido à mulher, mas a não expressão das próprias emoções, além de atividades predominantes fora do lar. Outros cuidadores com posição destacada foram as profissionais. Sensibilizadas pela causa, ultrapassam a execução em si do trabalho e atuam em prol das famílias também na esfera pessoal. Diante das intensidades, sem recursos científicos, a principal intervenção da equipe foi o amor. Os cuidadores em geral mostram sentimentos intensos de alegria pelo cuidado visto como missão, medo do futuro e tristeza diante dos estigmas que proliferam sobre os bebês acometidos pela SCZv. Em contexto Zika, o afeto demonstra ser contagioso e exerce influência na intensa presença do cuidador. **Considerações Finais:** O que sobrevive, após situação de emergência, é o desejo dos cuidadores pela inserção efetiva dos bebês em sua comunidade com direitos assegurados. Pensar no futuro dessa população é refletir sobre a efetivação do apoio psicossocial e da disponibilidade de todas as instâncias para um olhar digno aos bebês e seus cuidadores. Embora o surto tenha acabado, assim como os holofotes midiáticos e acadêmicos, as histórias e os efeitos permanecem vivos.

Descritores: relações mãe-filho, saúde mental, Saúde Pública

PEREIRA, T.G. The care of mothers, parents and professionals offered to babies with Zika congenital syndrome. [Thesis]. São Paulo: São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP, 2019.

ABSTRACT

Introduction: The Zika virus emerged explosively and pandemic in Oceania and the Americas. Its effects affected, in particular, babies with varied signs and symptoms that culminated in the birth of a new syndrome never before registered. In this way, the babies affected and the modes of care directed to this population are born at the same time. In this sense, it is fundamental to understand the care relationships implied in this process backed up by the notion of public health care, composed of several elements such as social, occupational, economic, cultural and subjective aspects. The subjective aspect is revealed in the care that the subject offers that makes it possible to re-signify its subjectivity, attributing meanings to the lived experiences. **Objective**: To analyze the subjective dimension involved in the care offered by parents and health professionals to children with Zika congenital syndrome. **Method**: This is a qualitative research with caregivers that compose the environment of the baby with Zika congenital syndrome: parents and professionals of a specialized service in the city of Campina Grande in the state of Paraíba, Brazil, city with high prevalence of the disease. Two groups of subjects, one with parents and one with professionals, separately, participated in individual interviews and focus groups. We also performed the participant observation of these subjects included in the service activities. The data were submitted to the analysis of content and discourse articulated with the Winnicottian perspective. **Results and discussion**: Attention was characterized by the effort of the interdisciplinary action, search for horizontality built from the conception that 'the mosquito united us', resulting in close proximity between caregivers. The media and science have recorded nascent care, sometimes cooperating with information to parents and professionals, sometimes exposing them and reducing them to epidemiological reporting. Care produced and was produced by the modes of subjectivation of each caregiver involved, at the same time assumed similarities between mothers, fathers and professionals. Mothers-women carry the weight of the social representations of motherhood perceived as congenital, expressed by the centrality of care. In a scenario of maternal role, the presence of the father is almost absent in most families, but when there is, parents are very active in care. Such paternal actions are shaped by masculine logic, such as the emotional support directed at the woman, but the non-expression of one's own emotions, as well as activities predominant outside the home. Other caregivers with a prominent position were the professionals. Sensitized by the cause, the professionals surpass the actual execution of the work and act in favor of the families also in the personal sphere. Faced with intensities, without scientific resources, the main intervention of the team was love. Caregivers in general show intense feelings of joy for care seen as mission, fear of the future and sadness in the face of the stigmata that proliferate over the babies affected by SCZv. In the Zika context, letting oneself be affected proves to be contagious and exerts influence in the intense presence of the caregiver. **Final Concerns**: The surviving scenario, after an emergency situation, is the desire of the caregivers for the effective insertion of the infants in their community with assured rights. To think about the future of this population is to reflect on the effectiveness of the psychosocial support and the availability of all instances for a decent look at the babies and their caregivers. Although the outbreak has ended, as well as the media and scholarly spotlight, the stories and effects remain alive.

Descriptors: mother-child relations, Mental Health, Public Health

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Mapa do estado da Paraíba dividido em macrorregiões de saúde

Figura 2: Fluxograma da coleta de dados

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Caracterização dos pais participantes entrevistados

Quadro 2. Caracterização dos profissionais participantes da entrevista

Quadro 3. Eixos temáticos e unidades de registro

LISTA DE SIGLAS

AEM – Ambulatório Especializado de Microcefalia
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CER – Centro Especializado em Reabilitação
GF – Grupo focal
HND – História Natural da Doença
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
OPAS – Organização Mundial de Saúde, Organização Pan-Americana de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PB – Paraíba
PIB – Produto Interno Bruto
RENEZIKA – Rede Nacional de Especialistas em Zika e doenças correlatas
SCZv – Síndrome Congênita do Zika Vírus
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS – Unidade Básica Saúde
UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância
WHO – World Health Organization
ZIKV – Zika vírus

Sumário

APRESENTAÇÃO 14
1. INTRODUÇÃO 17
1.1. SAÚDE PÚBLICA E EPIDEMIA ZIKA 17
1.1.1. Processo de saúde-doença e subjetividade 17
1.1.2. O vírus Zika e seus (d)efeitos 21
1.1.3. Modo de atenção nascente após o surto: ações e serviços filhos da Zika 25
1.2. DIMENSÕES DO CUIDADO 31
1.2.1. O cuidado em saúde 31
1.2.2. A constituição subjetiva e o cuidado 35
1.2.3. Entre ultrassons e fantasias: a construção da imagem do bebê e da função de cuidado em tempos de epidemia 39
1.3. PROBLEMATIZAÇÕES PARA A CONSTRUÇÃO DO PROBLEMA DE 44
1.4. JUSTIFICATIVA 45
2. OBJETIVOS 48
2.1. Objetivo Geral 48
2.2. Objetivos Específicos 48
3. MÉTODO 49
3.1. Local 49
4.1 Sujeitos 52
4.1.1 Caracterização dos sujeitos 53
4.2 Técnicas de coleta de dados e procedimentos 55
4.2.1 Observação participante 57
4.2.2 Entrevista semiestruturada 59
4.2.3 Grupo Focal 62
4.3 Análise dos dados 65
4.4 Aspectos éticos 67
5 A CONCEPÇÃO DO CAMPO 67
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO 72
6.1 OS PROCESSOS DE CUIDADO 75
6.1.1 Ao eclodir uma epidemia, nasce um modo de atenção 75
6.1.2 A sedução acadêmica e midiática prolifera 81
6.2 OS AGENTES DO CUIDADO 87
6.2.1 A mãe congênita 87
6.2.2 O pai (d) eficiente 95

6.2.3 As profissionais cuidadoras 107
6.2.4 A pesquisadora também cuidadora? 117
6.2.5 ‘O mosquito nos uniu’: o cuidado entre os cuidadores 121
6.2.5.1 O grupo de Whats App 129
6.3 SENTIMENTOS E SENTIDOS NO CUIDADO 132
6.3.1 O impacto da notícia 132
6.3.2 Morte viva 142
6.3.3 Mão de Deus e questão de Saúde Pública 150
6.3.4 O contágio do afeto 158
6.3.5 Bebê especial, cuidador especial 166
6.3.6 Expectativas e futuro 175
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 184
8 REFERÊNCIAS 193
ANEXO I FICHA DE IDENTIFICAÇÃO PAIS 206
ANEXO II FICHA DE IDENTIFICAÇÃO PROFISSIONAIS 207
ANEXO III ROTEIRO ENTREVISTAS GRUPO 1: PAIS 208
ANEXO IV ROTEIRO ENTREVISTAS PROFISSIONAIS 209
ANEXO V TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 210
ANEXO VI ROTEIRO GRUPO FOCAL MÃES 211
ANEXO VII - Parecer consubstanciado do Comitê de ética da FSP-USP 212
ANEXO VIII - Currículo Lattes pesquisadora 215
ANEXO IX - Currículo Lattes orientador 216

APRESENTAÇÃO

O cuidado firmado nas relações iniciais do ser humano é o tema que atravessa esta pesquisa. O interesse pelos cuidados primários e desenvolvimento infantil foi gestado na graduação de Psicologia, nascente na minha entrada no Laboratório de Saúde Mental Coletiva (LASAMEC), da Faculdade de Saúde Pública - USP e no Aprimoramento em Psicologia Hospitalar no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina - USP e desenvolvido no mestrado. A dissertação intitulada "Atitudes e intervenções de profissionais que atuam junto a mulheres grávidas ou com bebês em contexto prisional", defendida em 2015[1] nesta mesma faculdade, foi gerada após nove meses de espera pela avaliação da Secretaria de Administração Penitenciária (SAP) do projeto inicial, com uma proposta de participação das mães presas que possuem bebês em contexto prisional. Após os nove meses, o projeto natimorto, posto que impedida sua realização no âmbito da SAP, teve que ser reformulado. O percurso me indicou que, embora as mães e grávidas presas não possuíssem voz nos achados acadêmicos, mais invisíveis ainda são os profissionais atuantes na intersecção entre maternidade e encarceramento.

Assim, na dissertação, pude estudar os cuidados no entorno da maternidade, que em contexto prisional, assume especial complexidade pela inserção e efeitos do aprisionamento. Nesse período, também pude conviver com outra relação materno infantil: ministrei oficinas no projeto *Toda Criança Nasce para ser Feliz* financiado pela Fundação ABRINQ (Associação Brasileira dos Fabricantes de Brinquedos) em municípios paulistas com alta mortalidade materna e infantil com temáticas como a Rede Cegonha, aspectos psicológicos do pré-natal, gravidez, parto e puerpério, situações de violência no território e dispositivos coletivos de produção de cuidado em

[1] Disponível em: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-30042015-115515/pt-br.php

saúde materno infantil para Agentes Comunitários de Saúde e Profissionais da Atenção Básica.

No percurso de estudos sobre as relações primárias em contextos específicos, o interesse pela maternidade em contexto de vulnerabilidade foi o motivo pelo qual fui conhecer o serviço nascente bem na época de alta incidência do surto de Zika no sertão nordestino. A partir de uma visita ao hospital de referência para as gestantes e seus bebês com Zika, conheci a equipe e discuti sobre a possível inserção no campo como doutoranda. Iniciavam, assim, um interesse e uma oportunidade de contribuir com a investigação sobre os aspectos emocionais dessa população. A inserção no campo ocorreu gradativamente, conforme as possibilidades surgiam e o vínculo com a população se firmava. A todo o momento, estive atenta ao modo como o outro me afetava e me comunicava sua subjetividade. Outro cuidado relevante foi, em meio a um contexto de assédio acadêmico, eu refletia sobre cada convite recebido, cada ato por mim expresso e cada escuta que eu oferecia para não reproduzir o sensacionalismo em torno da epidemia. Nesse sentido, a imersão na região por meses me levou, além de um modo especial de apreender a vida, ao desenvolvimento dessa pesquisa, organizada de seguinte forma:

No capítulo 1, intitulado Saúde Pública e epidemia Zika, na primeira parte, discorro sobre a incorporação da subjetividade nos estudos em saúde coletiva, relato sobre o histórico do vírus Zika e seus efeitos gerais e em bebês acometidos bem como o surgimento dos protocolos, modos de atenção e orientações filhos e frutos da epidemia.

Na segunda parte do capítulo 1, *Dimensões do cuidado,* abordo os processos de cuidado em saúde. O cuidado, assim, é reconhecido como possibilitador da constituição subjetiva de um bebê e, ao mesmo tempo, traz repercussões subjetivas do

sujeito que se propõe a cuidar dele, indissociáveis nessa complexa trama. Tal relação é marcada pelas imagens construídas do bebê, em especial marcadas pelo surto Zika.

A sequência do capítulo 1 é composta pelas premissas sobre a construção do problema desta pesquisa, em seguida justifico a relevância deste trabalho. No item 2 levanto a hipótese e no item 3 apresento os objetivos gerais e específicos norteadores da pesquisa.

No capítulo 4, apresento o percurso metodológico, com dados sobre o local, sujeitos participantes e suas características, as técnicas de coletas de dados e os procedimentos, a análise de dados e os aspectos éticos. O item 5 aborda o percurso da inserção no campo para em seguida apresentar os principais resultados situados no capítulo 6 e, por último, no capítulo 7, as considerações finais retomam o percurso reflexivo e analítico do cuidado oferecido pelos pais e profissionais aos bebês acometidos pela epidemia Zika. Após, referências e anexos que compõem esta pesquisa.

Que esta investigação contribua para diminuir as semelhanças dos cuidadores com a personagem de *Vidas Secas*, de Graciliano Ramos, Sinhá Vitória, mulher, nordestina, lutadora em que ao migrar das adversidades do sertão: “chorou, mas estava invisível e ninguém percebeu o choro”. Para que essas mães e demais cuidadores não sigam na invisibilidade!

1. INTRODUÇÃO

1.1. SAÚDE PÚBLICA E EPIDEMIA ZIKA

1.1.1. Processo de saúde-doença e subjetividade

Um conjunto de conhecimentos acerca de determinado fenômeno em saúde pública guarda relações estreitas com a dinâmica social, com as concepções político-ideológicas e valores éticos e morais de tal ou tal grupo social. Sustentada nessa ideia, presencia-se, no campo de saúde pública ao final do século XIX, a corrente preventivista. A emergência desse modelo preventivista no bojo da moderna saúde pública ocorreu no âmbito do intervencionismo estatal como estratégia de enfrentamento das crises cíclicas do capitalismo. É neste processo de remanejamento das políticas de saúde que surge a noção de risco e um determinado modelo explicativo do processo de saúde-doença sob perspectiva multifatorial (caracterizado como história natural da doença). Em seguida, assiste-se tendo em consideração sempre o impacto do movimento de recomposição da prática médica sobre a redefinição da saúde pública, a articulação da medicina preventiva e da medicina integral (AROUCA, 1975). Tal rearranjo se expressou pela "necessidade do descentramento do enfoque biológico e a correspondente orientação de cada ato médico no sentido de apreender e interferir com a complexidade do paciente" (DONNANGELO,1976, p.80).

Diante desse olhar mais ampliado e complexo das cadeias causais da doença, atualmente constata-se que, para estudar uma doença, há necessidade do olhar reflexivo e crítico para a realidade apreendida, de atribuir sentidos e significados que movem os aspectos subjetivos, relacionais, simbólicos e valorativos imediatamente de uma determinada sociedade (AYRES,2011). Assim, deve-se investigar o contexto,

recursos disponíveis, modo de apreensão e explicação das causas de uma doença. Da compreensão sobre o processo de adoecer originou-se a epidemiologia moderna, no início do século XX, enquanto saber científico, delineada nas várias formas de explicar as doenças. Uma das formas foi a ideia de constituição epidêmica, ou seja, contempla-se condições ambientais que tornam mais ou menos prevalentes tais doenças em tais lugares. Embora a constituição epidêmica tenha contribuído para a evolução da epidemiologia, as investigações apontavam a insuficiência para explicações do comportamento epidemiológico da doença. Essa explicação da constituição epidêmica foi gradativamente substituída pela História Natural da Doença (HND) que contempla a multicausalidade da doença em processo de encadeados e variados aspectos, como os sociais e psicológicos (AYRES et al, 2012).

Mesmo que considerar a subjetividade não significasse a garantia da compreensão de sua complexidade, a HND se mostrou importante avanço para os estudos epidemiológicos. Nesse sentido, a epidemiologia, no curso de seu próprio desenvolvimento, ao contemplar a subjetividade no processo de adoecer e incorporá-la como fator de risco, permitiu uma percepção mais ampliada de que determinantes da doença, ultrapassando a formulação unicausal de seu modelo tradicional. Uma compreensão mais acurada sobre grupos ou indivíduos mais fragilizados surgiu após epidemia da AIDS em meados de 1990. Nomeada como “peste gay”, os homossexuais carregavam o peso de serem causadores da doença, limitando o risco e a causa no indivíduo. Nessa época, houve um avanço dos estudos epidemiológicos por descobrir a etiologia da doença e identificar subgrupos, mas com o tempo mostrou-se prejudicial (AYRES et al., 2012), porque ao criar o grupo de risco disseminou-se uma epidemia simbólica de exclusão e segregação.

No entanto, gradativamente a noção de risco foi substituída pelo entendimento de vulnerabilidade (campo conceitual emergente na época) assumindo o olhar para as múltiplas interações entre o indivíduo com HIV, seu contexto social e cultural. Antes, sob preceito de grupo de risco e da ação individual, aos poucos vários processos e determinantes tornam-se protagonistas e motivam as ações em saúde diante da epidemia (ANTUNES, 2005).

Diante do campo da Aids, o conceito de vulnerabilidade emerge e instaura uma nova concepção diante das epidemias, por responder a outras frentes de trabalho em saúde e trazer a compreensão ampliada e reflexiva de uma epidemia e seus determinantes (AYRES et al, 2009). A vulnerabilidade, então, identifica a dinâmica desde a suscetibilidade subjetiva dos indivíduos, de programas de saúde, até a cultural, econômica e política.

A partir desse entendimento mais ampliado, identificou-se que a chance de exposição ao adoecimento não estava restrita ao componente comportamental, mas sim aos aspectos coletivos a partir de três eixos interligados: individual, social e programático (AYRES et al, 2009 p. 127). A perspectiva individual contempla os aspectos subjetivos do indivíduo em relação ao seu meio, sua dinâmica psicossocial de ter acesso à informação e se apropriar dessa conscientização e incorporá-las nas suas ações; a dimensão social incorpora a escolarização, acesso a recursos, decisões políticas e efetivação de seu exercício enquanto sujeito de direitos; a última dimensão, programático, analisa os programas locais e nacionais de prevenção, como e quanto os governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde (AYRES et al, 2009).

Há, assim, uma dinâmica de variabilidade e de intervenções em saúde com seus significados sociais que ultrapassam análises descritivas epidemiológicas, importantes, porém insuficientes para a compreensão de uma epidemia. É necessário verificar que

os estudos sobre o processo saúde-doença contemplam variadas dimensões presentes e fundantes do sujeito. Dessa forma, observa-se que a subjetividade, imersa em contexto social e político, é objeto de estudo e intervenção nas variadas dimensões individuais, sociais e de programas em saúde.

A perspectiva subjetiva na saúde coletiva segue variadas influências. A subjetividade inspirou muitos pensadores das humanidades em geral e em variados momentos históricos e sociais. Há, assim, uma diversidade de definições sobre subjetividade delineadas de maneira pluridimensional, como de ordem política, filosófica, social e psicológica sofrendo transformações ao longo dos séculos. Ao considerar o século XIX, imperou o cientificismo como modo de conhecimento em várias áreas do saber. As Ciências Humanas, por exemplo, surgiram como saber epistêmico destacando o ser humano como objeto e sujeito de seus estudos (FOUCAULT, 1999a). Em meio a essa dupla-função – ser produtor e alvo de conhecimento – vários autores se propuseram a estudar o modo de ser dos sujeitos em determinado contexto social e perspectiva teórica. No campo da Saúde Coletiva, a entrada da temática da subjetividade foi influenciada pelas teorias das ciências humanas e ocorreu de forma tardia (FERREIRA NETO, et al, 2011). Para os mesmos autores, a incorporação da subjetividade a esse campo se deu junto com a construção da noção de sujeito em sua coletividade, referência articulada com o projeto da Reforma Sanitária e com o objetivo de atender a questões emergentes do processo de construção e consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Nesse sentido, a noção da subjetividade frequentemente abordada pela literatura da Saúde Coletiva traz a dimensão coletiva de um sujeito-ator que luta por transformação social, perspectiva em consonância com os movimentos sociais precursores do Sistema Único de Saúde (FERREIRA NETO, et al, 2011). Tais

movimentos ultrapassaram a proposta de projetos em si e representaram também processos de atuação dos sujeitos da práxis inseridos em dado contexto social (PAIM, 2017). Essa percepção da subjetividade em saúde foi ampliada por outra dimensão subjetiva relativa às práticas integrativas de cuidado, sob enfoque do caráter relacional, pragmático e reconstrutivo das identidades subjetivas (AYRES, 2011). Nesse sentido, o mesmo autor afirma que as práticas em saúde devem ser transformadas em práticas contemplativas do diálogo, do olhar ao paciente diante das suas formas de ser e se expressar. Além dessas referências da subjetividade em Saúde Coletiva, há a esfera subjetiva discutida como substrato para a produção de autonomia nos indivíduos e coletivos (FERREIRA NETO, et al, 2011), avançando políticas[2] fomentadoras de participação social e "empoderamento" de cada usuário com o direito e o dever de participar das ações e decisões em saúde (BRASIL, 2002). Diante desse contexto, diferentes formas de pensar a experiência subjetiva em saúde ganham espaço para o entendimento e prática integral do sujeito.

1.1.2. O vírus Zika e seus (d)efeitos

O mosquito Aedes aegypti requer atenção no Brasil, porque anualmente provoca surtos em boa parte do território nacional (TAPIA-CONYER, et al, 2012), sendo o principal vetor, além do Zika vírus (ZIKV), da dengue, Chikungunya e febre amarela (KUNO et al, 1998; VASCONCELOS, 2015; BRASIL, 2014; BRASIL, 2015a; BRASIL, 2016a; TEIXEIRA, 2016). As razões pelas quais as arboviroses dengue, Zika e chikungunya disseminam de forma veloz são complexas e não satisfatoriamente esclarecidas, culminando, assim, no desafiador controle vetorial

[2] A perspectiva de trazer o paciente como protagonista, com autonomia e, assim, contemplar seu jeito de ser e pensar (como a Carta de Otawa, em 1986), é reconhecer que um dos pré-requisitos para a saúde é a habilidade pessoal do sujeito exercer maior controle sobre sua própria saúde e sobre o meio ambiente, além dele fazer opções que o conduzam para uma saúde melhor (BRASIL, 2002)

(LIMA NETO, et al, 2016). Porém, pode-se afirmar, de acordo com os mesmos autores, que além de fatores intrínsecos relacionados à própria patogenicidade dos agentes, mudanças climáticas, demográficas e sociais têm contribuído para esse processo. O ZIKV é arbovírus (vírus transmitidos por picadas de insetos) que infecta vários mosquitos, dentre eles o Aedes aegypti. Com relação ao seu histórico, o ZIKV foi isolado pela primeira vez na floresta Zika , África, em 1947 e até 1960 havia apenas registros de casos isolados na região (IOOS et al, 2014). O ZIKV era conhecido pelo comportamento benigno, baixíssima virulência e letalidade, mas pouco se conhecia sobre uma possível teratogenicidade[3] ligada a esse vírus, investigação apenas realizada por conta dos casos brasileiros (BRASIL, 2017). Com relação ao histórico de casos, o vírus vem causando epidemias na África desde 2004 e na América ocorreu o primeiro registro em 2013 no Caribe. A emergência do ZIKV no Brasil iniciou com o primeiro registro em abril de 2015, com provável vinda ao país durante a copa do mundo em 2014 e, desde então, instalou-se uma epidemia do vírus nunca registrada no mundo ocidental, pela potência da circulação simultânea de três arbovírus transmitidos pelos mesmos mosquitos do gênero Aedes (TEIXEIRA, 2016).

A doença pelo vírus Zika apresenta risco superior a outras arboviroses para desenvolvimento de complicações neurológicas (BRASIL, 2015a). A infecção pode afetar todos os grupos etários e ambos os sexos (BRASIL, 2016c). Trata-se de uma infeção em geral assintomática, mas, se houverem sintomas, surgem entre três e sete dias como febre, cefaleia, exantema, mal-estar, edema e dores articulares, por vezes intensas (VASCONCELOS, 2015; COSTELLO et al., 2016). Embora fossem conhecidos os efeitos neurológicos causados por flavivírus (como a Síndrome de Guillain-Barré, febre do oeste do Nilo ou encefalite japonesa), a relação com o vírus

[3] teratogenicidade: capacidade de produzir malformações congênitas no feto.

Zika e sua transmissão vertical era desconhecida (DINIZ, 2016a). Após estudos e acompanhamentos, identificou-se que há três formas de transmissão do ZIKV: pela picada do mosquito Aedes Aegypti, a transmissão sexual e transmissão de mãe para o feto durante a gravidez (BRASIL, 2015a).

No último caso de transmissão, o reconhecimento dos efeitos foi gradativamente associado com malformação fetal. Um estudo pioneiro realizado em Campina Grande, interior da Paraíba (MELO et al., 2016a), examinou duas gestantes com presença anterior de sintomas do ZIKV e identificou, em ambos os casos, um genótipo de origem asiática, revelando o primeiro diagnóstico de transmissão intrauterina do vírus. Além da descoberta de tal associação, a mesma pesquisa sugere que o vírus pode atravessar a barreira placentária, representando um potencial agente infeccioso para os fetos (MELO et al., 2016b).

Diante desse cenário, bebês nascidos com comprometimento no sistema nervoso central (SNC) possuíam mães com histórico da infecção (WHO,2016a; BRASIL, 2016b; TEIXEIRA, 2016; TEIXEIRA, et al, 2016). Dentre algumas alterações no SNC podem ocorrer a microcefalia, primeiro sintoma a ser identificado já no período gestacional, por meio de exames clínicos, laboratoriais e de imagem (BRASIL, 2016c). A microcefalia, diminuição do perímetro encefálico, pode causar retardo no desenvolvimento motor, cognitivo, alterações na visão, fala, audição, epilepsia, paralisia cerebral (ASHWAL, 2009). Na síndrome relacionada ao Zika , embora possa haver características distintas, há anormalidades neurológicas graves além da microcefalia: desproporcionalidade facial, hipertonia (tensão muscular excessiva), hiperreflexia (excesso reflexo muscular) e irritabilidade (WHO, 2016a; MIRANDA-FILHO et al, 2016). Com relação às orientações governamentais quanto ao tratamento do Zika Vírus, essas são dependentes da intensidade dos sintomas. A

prescrição pode indicar uso de analgésicos, antitérmicos e outros medicamentos para controlar a febre e a dor. Diante desse conjunto de sinais e sintomas, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou preocupação internacional e se propôs a definir o espectro da Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika (WHO, 2016a), representada pela sigla SCZv. Nesse sentido, este trabalho utilizará tal nomenclatura para nomear os bebês acometidos pelos sintomas acima mencionados.

Diante de tantos recém-nascidos comprometidos, o Ministério da Saúde (MS) publicou a Portaria GM nº 1.813, de 11 de novembro de 2015 que declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Após situação emergente assumida, o governo cria uma série de medidas com procedimentos preliminares para vigilância dos casos de microcefalia, com protocolos e manejos clínicos, além de orientações diagnósticas e fluxos de cuidado (BRASIL, 2015b). Sobre a dimensão quantitativa do surto, o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde de fevereiro de 2018 divulgou dados do período entre 08/11/2015 e 30/12/2017: o órgão recebeu 15.298 notificações, das quais 3.071 foram confirmados casos de microcefalia e outras alterações do sistema nervoso, sugestivos de infecção congênita em todo o país. Desses casos, 2.869 continuam em observação e a maioria (60,6%) dos casos notificados se concentram na região Nordeste (BRASIL, 2018). De acordo com o mesmo documento, o estado da Paraíba (PB) está entre os cinco estados com maior número de casos. No entanto, é importante considerar a subnotificação de casos que impossibilita expor a magnitude da epidemia (TEIXEIRA, 2016).

Identificado com um dos mais graves problemas de saúde pública do século XXI (TEIXEIRA, 2016), a epidemia Zika tomou dimensões de emergência em saúde pública nacional e internacional e provocou intensa discussão, comoção e construção

da ciência iniciada em uma página em branco (ALBUQUERQUE, et al, 2018). Os esforços pela construção do conhecimento acompanhavam os esforços das instâncias nacionais e internacionais para gestarem ações e serviços voltados à população afetada. Em resposta ao surto, alguns protocolos em saúde foram paridos pela epidemia Zika, sobre os quais serão abordados a seguir.

1.1.3. Modo de atenção nascente após o surto: ações e serviços filhos da Zika

O histórico da epidemia, dessa forma, possui dois recortes no tempo: identificação do novo vírus no país e associação com a microcefalia (DINIZ, 2016a). O primeiro recorte no Brasil ocorreu, após o surgimento dos sinais e sintomas da doença surgidos no final de 2014 nos serviços nordestinos, em abril de 2015, o primeiro registro realizado pelo MS da circulação do Zika vírus no país. O segundo momento da epidemia, em abril de 2016, foi a confirmação da OMS do consenso científico de que o vírus causava a microcefalia. Incialmente, tais manifestações não foram identificadas pelos médicos como Zika, pois havia dificuldade para se estabelecer um diagnóstico diferencial que descartasse dengue e chikungunya (DINIZ, 2016a). A morosidade pelo reconhecimento de um novo vírus também ocorria dos órgãos oficiais, secretarias de saúde municipais, estaduais e MS, motivada por certo ceticismo, medo da precipitação podendo levar a erros (BRASIL, 2017). Dessa forma, houve um processo gradativo para se confirmar a epidemia, em meio às aproximações e aos distanciamentos dos médicos de leito (providos de direto e contínuo com a população) com instâncias de saúde (desde municipais a internacionais) (DINIZ, 2016a). Sendo assim, a relação entre os sintomas e o vírus Zika foi primeiramente estabelecida pelos médicos de leito e depois notificadas à União e transmitidas aos cientistas para início dos estudos.

Nesse contexto, diante de uma demanda atípica reconhecida pelos profissionais da assistência, o MS recebeu as notificações dos primeiros casos da Secretaria de Saúde de Pernambuco e em outubro de 2015 reuniu suas áreas técnicas e especialistas de diversas áreas da medicina, epidemiologia, estatística, geografia e laboratório, além de representantes das Secretarias de Saúde de Estados e Municípios afetados (BRASIL, 2016d). Nesse período, iniciou-se uma linha de investigação sobre os sinais e sintomas provocados pela nova epidemia. A epidemia trouxe uma experiência inédita e única a cada profissional pertencente à rede instaurada: neurologistas e demais profissionais de saúde que prestaram assistência aos casos, sanitaristas que criaram sistemas de vigilância para a sua notificação e acompanhamento, e epidemiologistas que no "momento zero" elaboraram e desenvolveram pesquisas para esclarecer sua etiologia (ALBUQUERQUE et al., 2018). Outros milhares de sujeitos criaram conexões e compuseram essa rede, tais como servidores públicos, profissionais de saúde e profissionais de comunicação em busca de oferecer respostas à sociedade (BRASIL, 2017).

Em meio a tantas iniciativas e tantos bebês acometidos, no mês seguinte da declaração de emergência no Brasil, o MS, considerando a chance de disseminação dos casos e das necessidades de intensificação das medidas de investigação, mobilização nacional e prevenção de novos casos, propôs a declaração de Emergência de Saúde Pública de Interesse Nacional. A decisão foi seguida pela OMS declarar emergência de importância internacional, a partir da disseminação dos casos de Zika para outros países americanos (BRASIL, 2017).

Fruto dessas iniciativas e encontros foi o desenvolvimento do Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika, publicado em 2016 (BRASIL, 2016c), que reconheceu, dentre outras

constatações, a relação do vírus Zika e ocorrência de más formações e óbitos em fetos e bebês. Esse documento originou o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia que apresenta três frentes: prevenção e combate ao mosquito Aedes aegypti, melhoria da assistência às gestantes e crianças e realização de estudos e pesquisas nessa área.

A primeira frente diz respeito ao foco na eliminação do mosquito, vista como ação prioritária. A intervenção sugerida à equipe de saúde é fomentar a promoção e prevenção da saúde para toda a população, com ações como a eliminação de possíveis criadouros do mosquito, limpeza dos terrenos, descarte apropriado do lixo e materiais e utilização adequada da água, além da proteção individual (BRASIL, 2016c). Houve aumento dos recursos federais destinados aos estados e municípios, contratação de agentes, uso de inseticidas, mas com frágil efetivação das ações, cobrando assim um esforço maior das famílias (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017). Nesse sentido, o enfoque do governo era mobilizar a população semanalmente, por meio de campanhas como "Dia D" e "Toda sexta é dia de combate ao *Aedes aegypti"*. Todavia, outras medidas a médio prazo fundamentais para controle vetorial, como ações sistêmicas no saneamento e esgoto básicos, não tem sido uma prioridade do governo, expondo assim o país a anos de surtos de doenças transmitidas por mosquitos (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017).

Além do combate ao mosquito, o Plano prevê ações no âmbito da atenção à saúde das mulheres, como ações de atenção à saúde sexual e reprodutiva, a oferta de métodos contraceptivos, as visitas domiciliares para orientação à população e o acompanhamento das gestantes, puérperas e recém-nascidos suspeitos de microcefalia (BRASIL, 2016c p. 11). Na prática, algumas mulheres que viveram de perto a epidemia percebiam as ações governamentais como reprodutoras das normas tradicionais de gênero: colocam o ônus dos esforços de erradicação do mosquito em

nível doméstico — limpeza de recipientes de água e eliminação de água parada nas casas — nas mulheres e meninas, que já assumem a responsabilidade primária pela prevenção da gravidez (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017).

Com relação ao atendimento às pessoas, o MS orientava a ampliação das ações já previstas pelo SUS de atenção à saúde sexual e reprodutiva, acompanhamento pré-natal, atenção ao parto, nascimento e puerpério (BRASIL, 2016c). Para a atenção ao recém-nascido, há recomendações para a avaliação neurológica, laboratorial, exames de imagem, triagens neonatais, a fim de detectar acometimentos e realizar encaminhamentos se necessários (BRASIL, 2016c). Em casos de sequelas neurológicas identificadas nos recém-nascidos, o tratamento ocorre em centros multiprofissionais especializados, como os Centros Especializados de Reabilitação (CERS) orienta-se a avaliação e conduta específica para cada caso (BRASIL, 2015a). O Plano enfatiza a importante vinculação também com a Unidade Básica de Saúde, pois a ação compartilhada da Atenção Básica e Atenção Especializada faz com que essas crianças sejam mais bem assistidas e as famílias amparadas (BRASIL, 2016c).

É orientação protocolar que a equipe de saúde deve estar sensibilizada a acolher a gestante com caso suspeito e suas angústias, dúvidas e medos, por meio de uma escuta qualificada, sem julgamento nem preconceitos, que permita à mulher falar de sua intimidade com segurança. Se necessário, as equipes de Saúde da Família podem solicitar o apoio matricial dos profissionais de Saúde Mental, por intermédio do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) ou de outros profissionais de Saúde Mental do município (BRASIL, 2016c; BRASIL, 2016d). O apoio especializado é enfatizado em nota informativa às Coordenações de Saúde Mental para ações articuladas de Apoio Psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de

crianças com Síndrome Congênita por Vírus Zika e outras deficiências (BRASIL, 2016e).

A última frente de ação prevista para enfrentar a epidemia se refere à realização de estudos e pesquisas nessa área. Para cumprir com tal necessidade científica em prol dos avanços do conhecimento sobre o inédito surto, MS instituiu a Rede Nacional de Especialistas em Zika e doenças correlatas (RENEZIKA) por meio da portaria nº 1.046 (BRASIL, 2016c) com o intuito principal de subsidiar o MS com informações sobre pesquisas relacionadas ao vírus Zika e doenças correlatas no âmbito da vigilância, prevenção, controle, mobilização social, atenção à saúde e ao desenvolvimento científico e tecnológico. Dessa forma, vários editais foram abertos para financiamento de pesquisas interdisciplinares sobre as doenças causadas pelo *Aedes Aegypti*, houve a criação de um banco nacional de amostras biológicas e de imagens para pesquisadores e a formação de parcerias com instituições brasileiras de pesquisas[4]. No contexto dos esforços científicos em tempos da epidemia, houve inúmeras iniciativas de financiamento público ou privado, com dimensões regionais até internacionais, como, por exemplo, as renomadas instâncias: a Organização Mundial de Saúde (OMS), Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), a Organização das Nações Unidas (ONU) representada pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF).

Há, portanto, um arsenal de ações acadêmicas e políticas direcionadas para intervenções no combate ao vírus Zika . Mesmo com tamanho esforço, as dúvidas sobre a microcefalia ainda são inúmeras. A ligação com o Zika foi comprovada, mas haverá outros fatores que podem proteger ou aumentar o risco para que o bebê venha com a malformação? Por que algumas crianças trazem um quadro mais grave do que

[4] Informação retirada do site: Ministério da Saúde, Brasil, “Dengue, Chikungunya e Zika : Saúde destina mais R$ 135 milhões para reabilitação e pesquisas”, em 30 de Março de 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/marco/30/RENEZIKA .pdf

outras? (BRASIL, 2017). Não há respostas para essas perguntas, mas há a certeza de que o Zika espalha (d)efeitos físicos, cognitivos, sociais e subjetivos sentidos por todos os envolvidos. Além do aparato epidemiológico que foca casos, a ciência deve olhar o sujeito que compõe o caso, para assim esses sujeitos não terem esquecidos suas histórias e sofrimentos, angústias e desamparos como ocorre pela biopolítica das doenças (DINIZ, 2016b). Dessa forma, para conviver com uma epidemia faz-se necessário reconhecer os bebês e as crianças acometidas no âmbito comunitário e no arsenal de leis que asseguram os direitos das pessoas com deficiência.

Com relação aos direitos dessa população, OMS e o Grupo Banco Mundial produziram em conjunto o Relatório Mundial sobre a deficiência para proporcionar evidências a favor de políticas e programas inovadores capazes de melhorar a vida das pessoas com deficiência, além de facilitar a implementação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que entrou em vigor a partir de Maio de 2008 (BRASIL, 2011). Essa Convenção, incorporada à legislação brasileira, tem como objetivo promover, proteger e assegurar o total e igual acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, com respeito à sua dignidade (WHO, 2006). O entendimento sobre a pessoa com deficiência propõe, assim, uma perspectiva não focada na limitação do sujeito. Não é o limite individual que determina a deficiência, mas sim as barreiras existentes nos espaços, no meio físico, no transporte, na informação, na comunicação e nos serviços (BRASIL, 2012a).

No entanto, mesmo com avanços nos documentos em prol dessa população, a efetivação da equidade como processo social de inclusão ainda é deficiente em variadas esferas da sociedade. No campo da ciência, estudos sobre deficiência contribuíram para o lugar de desvantagem social (DINIZ et al., 2009). Na área de

saúde, por exemplo, ainda se faz presente um olhar ultrapassado, que reforça a condição da desvantagem biológica e não traz um entendimento da deficiência como uma forma de estar no mundo (QUEIROZ, 2007; AMIRALIAN, 2003). Diante de uma necessária perspectiva ampliada, deficiência não deve ser apenas reconhecida pelo que o olhar médico descreve, mas principalmente a restrição à participação plena provocada pelas barreiras sociais (DINIZ et al., 2009). É urgente que o olhar mais ampliado e já defendido pelas leis se efetive em todas as esferas sociais, para assim se tornar acessível discussões sobre exclusão, preconceitos, demandas de direitos humanos bem como as habilidades criadas por essa população (SCOTT et al., 2018). O olhar ampliado, portanto, deve compor todas as instâncias, como a saúde oferecendo um modo específico contemplador das subjetividades, discutido a seguir.

1.2. DIMENSÕES DO CUIDADO

1.2.1. O cuidado em saúde

O avanço científico e tecnológico resultou em mudanças nas práticas em saúde, no entanto não trazem soluções para algumas complexidades no campo. Com o intuito de resolver tais questões, propostas de humanização e integralidade no cuidado em saúde têm se configurado em poderosas e difundidas estratégias (AYRES, 2004). Algumas práticas de humanização da saúde buscam a mudança do modelo biomédico ao produzir um modo diferenciado de cuidado, com trabalho vivo e criativo, agregando o tema da subjetividade e processos de subjetivações no trabalho em saúde (FRANCO e MERHY, 2013). Baseado nesse entendimento, os preceitos do SUS são sustentados pela coexistência da produção de saúde e do processo de produção de

subjetividades participativas da dinâmica de cuidado no campo da saúde (BENEVIDES e PASSOS, 2005). A perspectiva então defendida é a busca ativa da relação entre o aspecto técnico e aos aspectos humanistas da atenção à saúde, pois não há verdadeira saúde pública que não passe por um cuidado atento de cada um de seus sujeitos (AYRES, 2004 p. 28).

Merhy (1997; 2003; 2004), ao propor uma reflexão sobre os processos de trabalho em saúde em toda a sua dimensão produtiva, discorre sobre variadas tecnologias que os envolvem nesse contexto: tecnologia dura, leve-dura e leve. Para o mesmo autor, o trabalho em saúde é composto por diversas ações, realizadas com uso de distintas ferramentas, como raio-x, instrumentos de laboratório ou para avaliação do paciente, nomeada por tecnologia dura. Esse aparato tecnológico é respaldado pelo conhecimento científico das áreas em saúde, como medicina, fisioterapia, dentre outras, representam a tecnologia leve, por apresentar as formas de pensar e atuar diante de um caso clínico, e dura, na medida em que se expressa baseada na ciência, ou seja, leve-dura representa a tecnologia de um saber-fazer em saúde. Além dessas duas, propõe uma terceira, a tecnologia leve: constituída no trabalho vivo advindo do encontro entre profissional e paciente. Tal tecnologia opera-se na intersubjetividade dos atores envolvidos, no acolhimento das falas, interpretações, situações de cumplicidade, confiabilidade e vivência conjunta da questão em saúde a ser enfrentada. Com esse entendimento do cuidado em saúde, a tecnologia leve em saúde se mostra tão importante quanto as demais, dura e leve-dura. Dessa forma, com a articulação das três tecnologias, as ações em saúde frutíferas são alcançadas, como maior controle dos riscos de adoecimento de uma população e produção de autonomia dos usuários em suas formas de ser e estar em seu mundo (MERHY, 2004).

O cuidado, assim, representa uma somatória de pequenos atos, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes (CECÍLIO e MERHY, 2003) e pode ser compreendido e operado por agentes cuidadores em geral: mães e pais, médicos, enfermeiros, professores, assistentes sociais, fonoaudiólogos dentre outros profissionais (FIGUEIREDO, 2007). Existem, assim, diversas faces do cuidar inerentes ao humano, afinal, não há como distinguir cuidado e vida humana (COSTA, 2009). O ato de se dirigir ao outro como forma de tratar e ajudar, é fenômeno estudado pela saúde coletiva e, por isso, de inesgotável conceituação e perspectivas. O cuidado conduz as relações humanas e perpetua-se como característica inerente da interdependência entre os sujeitos (FIGUEIREDO, 2011). Essa atitude de responsabilização que estrutura a ação do cuidar é a emoção que funda o social e não se esgota, pois, o cuidado está presente e, por isso, há dinâmica social e há possibilidade de aceitação do outro (MATURANA, 2001, p. 105).

As variadas formas de cuidado pertencentes aos seres humanos são estudadas por FIGUEIREDO (2007, 2009, 2011) sob perspectiva psicanalítica, como a teoria de Winnicott. A primeira discorrida pelo autor, nomeada como dimensão ética do cuidado, se expressa no ingresso do recém-nascido, marcado por uma complexa trama de acontecimentos que estabelecem as condições e as formas de recepção e reposicionamento em seu grupo social (como por exemplo os rituais religiosos, casamentos, formaturas). O cuidado também se manifesta por meio de procedimentos que na ciência são nomeados como *tratamento*, dispositivos que se propõem à saúde do sujeito para seu pertencimento na comunidade em que vive (FIGUEIREDO, 2009). Tal forma de cuidar visa oferecer ofertas de técnicas e orientações para o estabelecimento de ligações quando ocorrem separações de ações distantes da manutenção da saúde, tais como orientações e prescrições voltadas ao bem segundo

determinado grupo social. Em meio a separações e ligações o cuidado se efetiva a fim de possibilitar um sentido à experiencia humana (FIGUEIREDO, 2009).

Outra face do cuidar – e a mais profunda – é exercer as dimensões do cuidado, com o outro e consigo a fim de propiciar um ‘fazer sentido’, ou seja, estabelecer relações, dar forma, sequência, permitir a noção de integração do sujeito (FIGUEIREDO, 2009). Nesse sentido, o agente de cuidado atua em algumas dimensões: a presença implicada e a presença reservada. A presença implicada ocorre quando há uma sustentação e continuidade oferecida pelo agente de cuidado, condição necessária para a existência, bem como a formação de decisivas identificações e simbolizações. Na presença implicada, também ocorre o reconhecer, isto é, o agente de cuidado testemunhar que há uma alteridade no objeto de cuidado. Finalmente, a dimensão da presença implicada compõe-se do terceiro ato: interpelar. O interpelar, isto é, a intimação, por exemplo quando damos um nome a alguém, forçamos o sujeito a responder por seu nome, por sua pessoa, por sua existência (FIGUEIREDO, 2007). A segunda dimensão do cuidado, não menos relevante, é a presença reservada. A ação de se afastar do objeto de cuidado (vistas em ações como delegar, descansar) é reconhecer seu limite e sua finitude, numa ação (que erroneamente possa ser percebida como passiva), de também se deixar ser cuidado. Os extravios e excessos em uma das dimensões (implicada ou reservada) podem ser prejudiciais para todos os envolvidos no cuidado. Por isso, o agente de cuidado deve buscar o equilíbrio dinâmico entre as duas dimensões, a fim de oferecer um cuidado mais sensível e espontâneo ao objeto de cuidado (FIGUEIREDO, 2009).

Com relação ao cuidado oferecido pelo profissional, este também precisa moderar seus afazeres no exercício do cuidar. De acordo com a perspectiva winnicottiana, sua função está vinculada a um movimento de compartilhar, dar

suporte, proteção e sustentação, demonstrar preocupação e compreensão da situação de saúde e de vida dos sujeitos (MELLO e LIMA, 2010, p. 566). Assim, diante de um sujeito doente, esse cuidador deve reconhecer suas necessidades e curá-lo no sentido de oferecer um cuidado que deve ser provido de amor (WINNICOTT, 1999b). Percebe-se, portanto, que a dimensão subjetiva aparece na execução da atividade ocupacional e se mostra na relação com o bebê (LAMEGO et al, 2005). O cuidado manifesta formas de ser e de se expressar dos sujeitos, tema que será abordado no próximo item.

1.2.2. A constituição subjetiva e o cuidado

Conforme discorrido anteriormente, a subjetividade pode ser compreendida sob diversas perspectivas, relativas às áreas de humanas e da saúde. Este trabalho discorrerá sobre os conceitos de Winnicott (1845-1975).

A concepção de Winnicott (1945, 1948, 1949, 1950, 1969, 1971, 1975), será utilizada como uma das bases teóricas para a análise dos dados. O autor, pediatra e psicanalista inglês, desenvolveu estudos sobre a maternidade como norteadora do desenvolvimento do ser humano e seu amadurecimento emocional e físico. O autor construiu seu aporte teórico sustentando a importância do ambiente, inicialmente representado pela mãe ou cuidador, para a constituição do ser humano. A partir dessa ideia, o autor desenvolve alguns conceitos que reforçam o protagonismo dos cuidados primários para o amadurecimento psíquico e social humano. Nesse sentido, WINNICOTT (1982) afirma que quando o sujeito usufrui de um ambiente saudável no início da vida, há possíveis habilidades para tal sujeito contribuir com o ambiente que o cerca, assumindo uma postura ativa em prol da democracia, modo de convivência social baseado na liberdade e criatividade. O autor baseia-se na relevância dos

primeiros cuidadores do bebê para a sociedade pelas funções de devir humano, movimento esse que, em massa, poderia repercutir no potencial democrático e na riqueza cultural daquele grupo social. Portanto, o aporte teórico winnicottiano contribuirá para o entendimento da construção da relação entre cuidador e bebê e do contexto sociocultural do qual fazem parte.

Desse modo, tornar-se humano, para Winnicott, é possível pela tendência inata à integração de qualquer sujeito se houver provisão ambiental para que haja o amadurecimento do bebê e sua constituição subjetiva. Nesse sentido, Winnicott descreve como subjetividade o self, que organiza e integra o somatório de experiências do indivíduo, no qual há o sentimento de tomada de consciência de existir no mundo (ABRAM, 2000).

A constituição da subjetividade ganha especial importância nos primórdios da vida do ser humano a partir de um aporte conceitual que se propõe a compreender a relação entre cuidador e bebê na constituição da subjetividade desse ser em formação. Nesse sentido, o ato de cuidar tem a função de garantir a sobrevivência física e emocional do bebê. Tal sobrevivência dá a noção do ‘eu sou’ ao ser humano, ocorre de forma processual e tardia, sendo fruto da interdependência da relação com outro ser humano. Nesse olhar, para a Psicologia, algumas teorias sustentam que o desenvolvimento integral do bebê ocorre apenas a partir de uma relação disponibilizada pela mãe ou o cuidador constante nos primórdios da sua vida. Em especial, a psicanálise foi base para a teoria de vários desses estudiosos, como Freud, Spitz, Bowlby, Mahler, Winnicott, Klein, Mannoni, Anna Freud, Winnicott, representantes de importantes referências teóricas que sustentam estudos até os dias atuais.

Sobre isso, as teorias discorrem sobre os cuidados dos pais e seus possíveis efeitos no desenvolvimento físico e psíquico desse bebê. Nesse ensejo, a partir da influência da psicanálise e da etologia, BOWLBY (1990) desenvolveu a Teoria do Apego. Postulou que o bebê elege uma figura de apego, responsável pelas satisfações de suas necessidades e pela referência dessa constância de cuidados e proteção. O autor defende uma visão genético-instintiva ao considerar que o bebê possui pré-disposição comportamental para buscar essa figura de apego como também sua mãe como já possuidora de recursos psíquicos para cumprir com esse papel de protetora e cuidadora.

SPITZ (1979) envolveu-se com a formulação de um estudo psicanalítico sobre o desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais. Ao articular as etapas dos progressos fisiológicos e psicológicos do bebê em seu primeiro ano de vida a partir de observações, Spitz concluiu que a relação objetal constituída nessa fase da vida é o eixo norteador para potenciais vínculos sociais futuros como também para prejuízos como as doenças de privação materna, as quais nomeou de hospitalismo e depressão anaclítica.

Nesse ensejo, o mesmo autor afirma que para ocorrer esse percurso de evolução, os cuidados físicos devem ser acompanhados de afetividade, a partir do estímulo mais oferecido a ele, a face humana, associada com a supressão do desprazer. Afirma também que o bebê não tem afeto nato, mas sim predisposição à capacidade de desenvolvê-lo. Assim, os precursores do afeto do bebê (desprazer e quietude) desenvolverá posteriormente em capacidade sentir afeto a partir do fluxo contínuo da relação mãe e bebê e suas contínuas trocas afetivas. Portanto, a face da mãe não só é reconhecida como supridora das tensões como também é nascente um rudimentar sentimento de afetividade do bebê pela sua mãe ou quem lhe ocupar desse papel.

Todo esse percurso presente nos primórdios da vida do bebê, a partir desses aportes teóricos, aponta para a importância e necessidade da presença do outro, o cuidador. A partir dessa perspectiva do cuidado parental como fundante para a saúde integral do bebê, tal cuidado se efetiva se houver um oferecimento de um ambiente confiável e favorecedor à parceria mãe e bebê (WINNICOTT, 1975). Um ambiente satisfatório ao bebê é aquele que facilita as várias tendências individuais herdadas, de tal forma que o desenvolvimento ocorre de acordo com elas, além de adaptar-se ativamente às necessidades da parceria mãe-bebê (WINNICOTT, 1999a). A extrema identificação assume especial função nas primeiras semanas do bebê, quando pode haver um estado de sensibilidade aumentada da gestante nomeado por WINNICOTT (1982d) de preocupação materna primária.

Frente a grandes esforços e adaptações para o recebimento de um bebê, revela-se a importância da relação dele com seu ambiente como eixo norteador da teoria construída por Winnicott. Tal espaço físico que acolhe a mãe e o bebê deve possuir as características semelhantes à função materna, ou seja, deve cuidar, acolher e sustentar a díade para que ela desenvolva a relação satisfatoriamente. Dessa forma, o ambiente é tanto a mãe, o pai, profissionais como também o grupo social inserido em um contexto cultural. O ambiente facilitador inclui as funções paternais, a função da família (WINNICOTT, 1999a), provendo de forma suficientemente boa desde o nascimento por meio das relações entre os sujeitos e identificações cruzadas que alimentam o indivíduo em toda a sua trajetória de vida (WINNICOTT, 1975).

Os cuidadores têm função fundante no amadurecimento do bebê, em que boa parte deles é capaz de se identificar com as necessidades do bebê, embora possam emergir variadas representações como ameaça, receio, ansiedades (WINNICOTT, 1999a). Os sentimentos e sentidos da experiência de cuidado nas relações primárias

podem ser refletidos a partir da compreensão winnicottiana sobre o psique-soma. Sobre isso, embora não se deva distinguir a psique do soma, exceto para fins didáticos, o soma é representado pelo corpo físico e psique representa a elaboração imaginativa, ou seja, sentimentos da vivência física (WINNICOTT, 1982c). A psique funciona, dessa forma, sentindo e dando sentido às experiências do soma, culminando no nascimento da vida psíquica. A partir desse contexto, os cuidadores contribuem para o desenvolvimento emocional dos bebês e, ao mesmo tempo, atribuem sentidos ao ato de cuidar.

1.2.3. Entre ultrassons e fantasias: a construção da imagem do bebê e da função de cuidado em tempos de epidemia

O bebê atrai intensos investimentos afetivos como também desperta fortes sentimentos de ruptura, além de remeter o adulto que dele se aproxima a revivência de ser desintegrado, de ser bebê (ARAGÃO, 2004). Esses sentimentos presentes na dinâmica subjetiva dos pais surgem desde o momento da notícia da gestação e marca o evento biológico de futuras transformações corpóreas e mudanças psicológicas nos pais que conceberão o bebê. Assim, desperta no pai e na mãe uma organização de fantasias e expectativas expressas pela escolha do nome, das futuras características físicas, de sexo que mostram reservados padrões de relacionamento (FIORI, 1981). A chegada de um bebê marca no grupo social uma hipótese, uma novidade, um projeto e uma promessa (LEVIN, 2005 p. 36). Ao construir o caminho de ser pai, ser mãe, ser profissional, carregado de simbolismos e expectativas sociais e singulares, a dimensão subjetiva desse conjunto de cuidadores vai se delineando e expressando o cuidado possível de ser oferecido ao bebê que coabita o imaginário e o real.

Dessa forma, a relação entre os pais e seus filhos se estabelece antes do parto e vai se constituindo a partir das possibilidades e modos de ser desses pais e de imaginar seu filho. ARAGÃO (2007) retoma o percurso do tempo cronológico da gestação como importante para a apropriação psíquica da mãe nessa condição de ser mãe, como o início marcado pela experiência imaginária de ter seu corpo ocupado por um estrangeiro e, gradativamente, oferece o espaço físico e psíquico para o bebê dentro de sua unidade psicossomática. Nesse caminhar da constituição de ser mãe, a mulher vivencia sintomas hormonais próprios da gravidez que foram pensados também como uma mobilização psíquica. LANGER (citada por FIORI, 1981) discorre sobre a hipersonia, é uma identificação da mãe com seu bebê que dorme junto com ele dentro de si bem como se desligar do mundo externo e investir nessa nova relação. Dentre outras manifestações hormonais e emocionais, FIORI (1981) afirma que o homem também pode experimentar mudanças, por meio de sonhos com características persecutórias de um rival querendo roubar algo seu. Todas essas modificações subjetivas dos pais indicam o engajamento afetivo na gestação, que se estende aos familiares e grupo social onde convivem.

O imaginário dos cuidadores, importante e fundante para receber e cuidar do bebê, produz efeitos fortes ativando expectativas paradoxais em relação ao seu filho. Nesse sentido, o início da gravidez coincide com, ou acentua:

> a instauração de uma relação imaginária na qual o sujeito criança não é representado pelo que é na realidade, um embrião em vias de desenvolvimento, mas por aquilo que chamei alhures de corpo imaginado, ou seja, um corpo já completo e unificado, dotado de todos os atributos necessários para isso (AULAGNIER, 1990, p. 13).

A relação entre a imagem construída psiquicamente do bebê e seu esquema corporal concreto sofreu influências fruto do avanço científico dos últimos anos pela

possibilidade de visualização médica dos exames como o ultrassom, confrontando assim o real e imaginado, tecnologias que penetram o corpo íntimo (CORBIN et. al. 2008). O excessivo desejo de desvendar o mundo intrauterino produz a medicalização da gestação (CHAZAN, 2007), produz subjetividades e sentidos sobre as doenças tecnologias mantenedoras do biopoder para gerenciamento da vida (FOUCAULT, 1999b).

Embora todos os filhos são investidos subjetivamente das imagens parentais, em contexto de adoecimento, as fantasias em relação ao bebê assumem especial complexidade, pois o ambiente deverá acolher um bebê que possui um modo de organização específico derivado do seu adoecimento: gestar o bebê sob o confronto entre o real e imaginário. Nesse cenário, o filho, representado como uma continuidade narcísica dos pais, uma possibilidade de driblar a finitude por deixar no outro, o bebê, uma herança genética, social e emocional, não corresponde com tal imaginário de saúde, potência e vitalidade. Assim, a dinâmica, que estrutura e conduz as ações desse ambiente ao bebê com necessidades diferenciadas, influencia as relações que pais e todos os envolvidos estabelecem com o bebê. Os profissionais se afetam por emoções, sentimentos e conflitos intensos, como impotência, frustração de atuar cotidianamente com a doença, sendo assim um cuidador sob constante tensão (CAMPOS, 2006). Já os pais, ao gerar um bebê adoecido, experimentam sentimentos de ansiedade, culpa, autorrecriminação e sofrimento para se identificar com o filho real divergente do imaginado (AMIRALIAN, 1986). A notícia da deficiência ocupa o principal investimento, tornando-se secundário saber o sexo, por exemplo, além de trazer dúvidas quanto à genealogia da família, funções parentais e herança simbólica que se constituirá (LEVIN, 2005).

Alguns estudos problematizaram a relação parental com o bebê em situação de adoecimento no enfoque psicanalítico (AMIRALIAN, 1986; LEVIN, 2005; DIAS, 2008; MUNHOZ, 2012). Tais estudos trazem a ideia de que algumas especificidades: há sensação de desamparo, estranheza e ocorrem rearranjos no cuidado do bebê, sendo compartilhado com outros cuidadores, como os profissionais de saúde, avós e outros sujeitos que configuram uma rede de apoio. Ao mesmo tempo, os cuidadores sentem a relação de cuidado como uma missão, atribuindo assim uma valorização e sentimento de ser especial, coincidente em outros estudos de pais com filhos com variadas deficiências (AMIRALIAN, 1986; DIAS, 2008; MUNHOZ, 2012; LUCCA; PETTEAN, 2016). Em meio a intensidades emocionais, estes pais se dedicam integralmente a problemática do filho e fazem dela a causa de suas vidas (LEVIN, 2005, p.48). Dessa forma, o envolvimento do cuidador favorece o desenvolvimento do bebê, por isso, todo bebê deve ter a oportunidade de ser cuidado de forma afetiva para seu desenvolvimento integral, pois tal como começa, assim tem de ser aceito, e assim tem de ser amado. É uma questão de ser amado sem sanções (WINNICOTT, 1993, p. 205).

O envolvimento afetivo, nesse sentido, está relacionado com os recursos subjetivos de cada cuidador. Diante da inesperada demanda advinda de um bebê com deficiência, há que reelaborar conteúdos significantes do que se entende que compõe a prática de ser mãe com a situação das necessidades muito especiais do filho que nasceu (SCOTT, 2018). Os mesmos autores, ao estudarem as mães com bebês com SCZv, identificam o ato de cuidar associado proximamente à ideia de sofrimento. Somado a isso, há uma angústia por desconhecer o curso do desenvolvimento desses bebês, sendo assim as mães e todos os cuidadores são tomados pela dúvida se haverá um prolongar interminável da infância. O contexto Zika, portanto, reflete na maneira

como os cuidadores constituem a imagem desse bebê. Sobre isso, a imagem do corpo é a síntese viva de nossas experiências emocionais: inter-humanas, repetitivamente vividas, através das sensações (DOLTO, 1984). Há, portanto, uma especificidade da vivência dos cuidadores dos bebês com SCZv, pois, diferentemente da experiência das mães com filhos com outras deficiências conhecidas, ocorreu, no sentido mais coletivo, diante dos holofotes (SCOTT et al., 2018). Assim, é inegável que os cuidadores e seus bebês com SCzv foram foco de atenção em todas as dimensões sociais, seja na família, nas ruas, nos jornais e na ciência, fato experienciado de forma subjetiva por cada um deles e que transformou suas vidas.

Além das transformações emocionais e sociais vividas por todos acompanhantes de uma gestação bem como os sentidos nascentes ao gestar um bebê acometido por uma doença, há formas subjetivas relacionadas à história de vida de cada cuidador e às funções sociais deles construídas socialmente. O ato de cuidar perpassa pelos estereótipos de gênero, atribuindo ao feminino o lugar central (MUYLAERT, et al, 2015). Essas representações ligadas ao gênero advêm de um processo social construído historicamente. Ao longo da história moderna e contemporânea, houve uma construção social da família e as funções de cada sujeito nela envolvido, a qual sofre mudanças de acordo com a organização econômica e social vigente. A mulher, movida pelo sentimento de pertencimento e manutenção familiar, assume o papel de cuidadora dos filhos, ainda com resquícios da influência católica da virgem maria, cuidadora devota do menino Jesus, da idade média enquanto o pai se responsabiliza pelo trabalho produtivo fora do lar (ARIÈS, 1978; BADINTER, 1985). Ser mãe, a partir do século XVII, tornou-se a atividade mais invejável e doce que uma mulher pode desejar (BADINTER, 1985), imagem reforçada no século seguinte por Rousseau, ao fortalecer a noção do lugar feminino preenchido

por cuidados ao marido e filhos. Houve, portanto, uma supervalorização da maternidade conferida à mulher o trabalho da reprodução e ao homem da produção remunerada. Nesse discurso, associações entre vínculo e predisposições genéticas femininas reforçaram tais divisões (ROHDEN, 2009).

Em nome de relativizar funções tão arraigadas socialmente, há movimentos que visam construir um olhar crítico para a divisão sexual e fomento da equidade de gênero (HIRATA, 2016). Assim, as escolhas de homens e mulheres ocorreriam de forma menos imposta pelas representações de gênero (SCOTT et al., 2018). Todavia, no contexto da epidemia Zika, o foco do cuidado era predominantemente feminino. As mulheres assumiram a centralidade do cuidado dos bebês com SCZv (SCOTT et al., 2018; FREIRE et al., 2018; CARNEIRO; FLEISCHER, 2018).

A espera de uma nova vida é marcada por representações construtivas ou destrutivas que vestem simbolicamente estes bebês, repercutindo em inerentes transformações nascentes vivenciadas pelas mães, profissionais e todos envolvidos. Nesse contexto, o nascimento de um bebê imerso em situação epidêmica pouco conhecida pode potencializar as fantasias e angústias das gestantes, puérperas, pais e profissionais.

1.3. PROBLEMATIZAÇÕES PARA A CONSTRUÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA

Há algumas premissas que sustentam o desenvolvimento desta pesquisa e contextualizam o objeto de estudo a ser explorado. A primeira premissa é baseada no fato de que, com surgimento explosivo, o vírus Zika é responsável por uma pandemia em progresso e afeta milhares de pessoas na Oceania e nas Américas (MINASSIAN,

2016). Segundo, como se trata de uma doença recente, os estudos ainda estão em andamento. Enquanto campo de estudo na saúde coletiva, com propostas de se estudar uma efetiva intervenção na solução do Zika, é importante ter a compreensão da ação dos cuidadores no processo saúde-doença. Nesse sentido, é fundamental entender as relações de cuidados implicados nesse processo e, portanto, contemplar os cuidadores pais e profissionais de saúde que compõem a rede. A última premissa se sustenta na noção de cuidado composto por vários elementos como aspectos sociais, ocupacionais, econômicos, culturais e pela subjetividade. A subjetividade se revela no cuidado e é afetada pela trajetória de cuidar, ou seja, o sujeito ao oferecer um cuidado se expressa e atribui significados a esse ato de cuidar e, ao mesmo tempo, é tocado pela experiência do cuidado que o permite ressignificar sua subjetividade. Trata-se, assim, de um inter jogo entre cuidado e subjetividade que se conectam e se retroalimentam na trajetória das relações cuidadores-cuidados, pais-bebê e profissionais-bebê.

Entende-se, assim, a dimensão subjetiva como as interações sociais, os sentimentos, as decisões, os modos de ser e de existir no grupo social no qual o sujeito pertence. Temos, nesse sentido, uma pergunta: como a dimensão subjetiva está implicada e se implica nos cuidados de pais e de profissionais voltados às crianças com síndrome congênita do Zika?

1.4. JUSTIFICATIVA

O sujeito, para se constituir integralmente e inaugurar sua existência psíquica e social, precisa do encontro intersubjetivo (WINNICOTT, 1983), que ocorre com a presença de sujeitos envolvidos de forma afetiva e constante acolhendo o gesto espontâneo do bebê vir a ser no mundo (WINNICOTT, 2002). Ademais, o outro

sujeito, que se propõe a cuidar do bebê, expressa-se e atribui sentidos à ação do cuidado e, ao mesmo tempo, o ato de cuidar o permite ressignificar sua subjetividade. Nessa perspectiva do cuidado como processo composto por um conjunto de acontecimentos e consequentes apropriações desses, é importante traçar o discurso dos atores sociais envolvidos para compreensão das relações de cuidado estabelecidas com os bebês acometidos pelo vírus Zika. Dessa forma, ter um olhar desse trajeto vivenciado pelos cuidadores pais e profissionais pode trazer subsídios para ações voltadas a essa população, como formas de cuidado e práticas que contemplem o olhar integral para a saúde mental desses pais e dos bebês.

A escolha pelos pais e também os profissionais reside na importância de ampliar o entendimento da rede de cuidados que sustenta o bebê, pois tal rede ganha magnitude e potência quando há uma enfermidade que requer maior proximidade e regularidade do cuidado em saúde. Visto que há uma condição específica desses bebês, o cuidado dos pais é acompanhado pelo dos profissionais que exercem cuidado próximo e constante compondo o amadurecimento desse bebê. Embora haja a especificidade nos cuidados parentais e profissionais, o trabalhador compõe sua ação pelo cuidado, se complementa a integralidade da experiência humana, ligando objetividade e subjetividade. O equívoco consiste em opor uma dimensão à outra e não as ver como modos de ser do único e do mesmo ser humano (BOFF, 2008). Diante dessas relações duradouras, cada cuidador, com sua função e investimento emocional, é tocado por sentimentos e formas de simbolização reveladas no manejo com o bebê.

Por isso há a importância de discutir no campo científico as relações emocionais estabelecidas com o bebê que sofre da síndrome congênita do Zika. Embora haja pesquisas que abordam os aspectos emocionais do ambiente com o bebê acometido por alguma enfermidade, estudos sobre tal síndrome elegida por este

trabalho são poucos diante da relevância do tema. Há, dessa forma, uma miríade de possibilidades de focos e compreensões amplas de processos sociais que circundam a vida de bebês com SCZv, suas cuidadoras e cuidadores (SCOTT et al., 2018). Nesses recentes anos que se sucederam o surto, algumas pesquisas se debruçaram sobre as histórias dessas famílias, todas encontradas focaram as mães sob perspectiva social e antropológica. Ainda assim, são insuficientes para compreender a complexidade do fenômeno:

> Escreve-se, e ainda se pesquisa, sobre: a relação entre o vírus e a SCZv; a ideia de estimulação precoce dos bebês; os motivos da má-formação; as estratégias de controle dos mosquitos, e as políticas públicas. Mas pouco, ou ainda quase nada, sobre o cotidiano das mulheres e mães de crianças com a síndrome ou, como genericamente as mulheres diziam, a microcefalia (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018 p. 710).

Acrescenta-se, ainda, a deficiência de estudos com os homens (pais ou familiares) e profissionais envolvidos no cuidado. Sendo assim, tem-se um terreno fértil de investigações acerca dessa epidemia que, sob o âmbito psicossocial, ainda não obteve o merecido destaque nas publicações científicas. Dos achados acadêmicos encontrados, apresentam somente as mães como participantes e protagonistas do cuidado. Além disso, embora a proliferação e o surto tenham acabado e o foco dos meios de comunicação e científicos também diminuiu, milhares de cuidadores convivem cotidianamente com o pós-surto.

Por meio deste conhecimento, pode-se aprofundar sobre o percurso da construção do cuidado nascente junto com a epidemia e a perspectiva emocional dos atores envolvidos em relação a esse cuidado ao bebê. Sob esse olhar, busca-se sensibilizar não apenas os pais e os profissionais, mas instâncias sociais e de saúde para refletirem sobre o complexo evento do cuidado e nesse contexto. Pretende-se, assim, dar visibilidade aos bebês e cuidadores que estão sob o risco de, daqui uns anos, serem esquecidos pelo esfriamento do foco atual na temática do vírus Zika.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

- Analisar a dimensão subjetiva implicada nos cuidados ofertados por pais e profissionais de saúde às crianças com síndrome congênita do Zika

2.2. Objetivos Específicos

- Descrever a história da composição dos cuidados dos pais e profissionais oferecidos ao bebê com síndrome congênita do Zika na gestação e nos primeiros meses de vida;
- Identificar sentimentos e sentidos presentes nos discursos dos pais e profissionais em relação à gestação e aos bebês com síndrome congênita do Zika;
- Identificar especificidades e convergências existentes entre sentimentos e sentidos de pais e de profissionais no que tange a esses cuidados

3. MÉTODO

3.1. Local

A pesquisa se desenvolveu em Campina Grande, município brasileiro no estado da Paraíba. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a cidade possui população estimada de 410.332 habitantes, em 2017, sua região metropolitana, composta por dezenove municípios, possui em torno de 638.017 habitantes. A cidade é um importante centro universitário, contando com vinte e uma instituições de ensino superior, entre universidades e faculdades, sendo três delas públicas. Tal rede acadêmica colabora com a proporção do maior número de doutores empregados do Brasil: em 2014, a Paraíba empregava 4,8 doutores por 1.000 empregados, valor mais elevado que o das duas unidades da Federação que ocupavam o segundo – Distrito Federal – e terceiro lugar – Rio Grande do Norte – ambos com 4,0 doutores por 1.000 trabalhadores (CGEE, 2016). Além de ensino superior, o município é destaque também em centros de capacitação para o nível médio e técnico. Ademais, possui o segundo maior PIB entre os municípios paraibanos, representando 15,63% do total das riquezas produzidas na Paraíba[5], nacionalmente posiciona-se a 56ª posição (IBGE, 2010). Comparado aos municípios brasileiros, ao ser avaliado nas faixas de baixo, regular, moderado a alto desenvolvimento, apresenta situação mediana nos indicativos: situação relativa do município, evolução anual (2005 a 2016) e nível de desenvolvimento por região[6].

Na área da saúde, o estado da Paraíba possui seis macrorregiões de saúde e Campina Grande pertence à II macrorregião, ocupando o principal local de referência

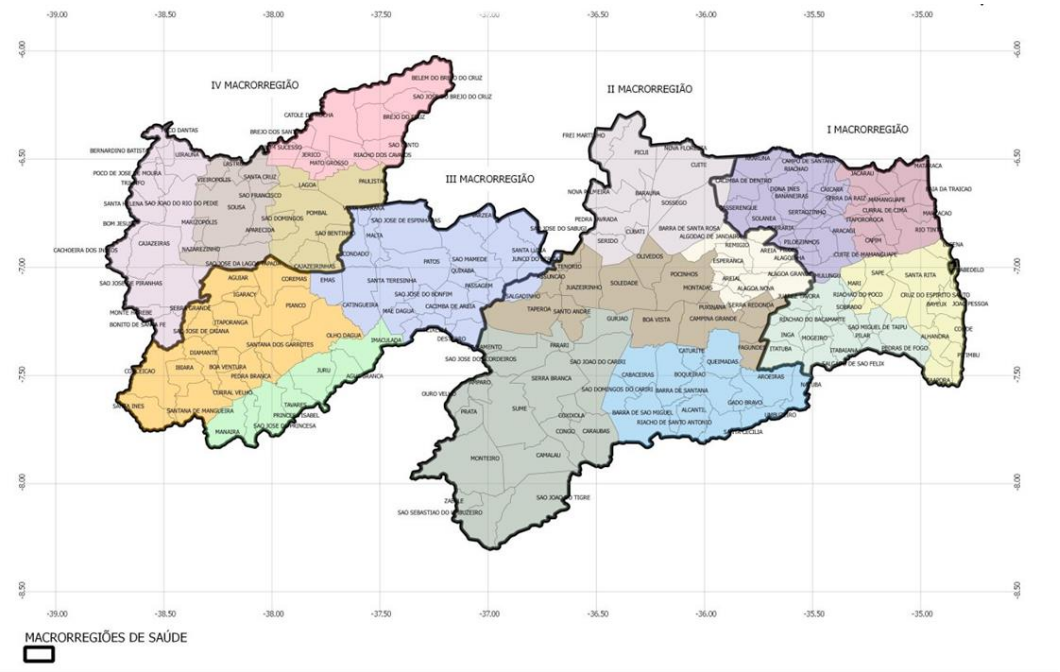
[5] Informações retiradas do site oficial da cidade http://campinagrande.pb.gov.br/

[6] Informações retiradas do Índice Firjan de desenvolvimento municipal, ano base 2016, publicado em junho de 2018: http://firjan.com.br

não apenas para sua região, como também se revela a segunda maior sede de macrorregiões responsável por absorver as demandas das cidades vizinhas e de outras regiões. Dessa forma, depois de João Pessoa, capital do estado, é a referência dos serviços especializados de alta complexidade para a maioria das patologias no estado da Paraíba (BRANDÃO et al, 2012). Assim, a cidade oferece serviços para além da sua macrorregião, como ocorre com atendimentos às gestantes e mães com bebês com microcefalia. Abaixo, o município de Campina Grande está localizado na parte marrom no sudoeste da II macrorregião do estado da PB.

Figura 1: Mapa do estado da Paraíba dividido em macrorregiões de saúde

Extraído de: http://cosemspb.org/cir/



Considerando sua importância nas ações e serviços em saúde da Paraíba bem como a alta prevalência de microcefalia na região, identificamos o serviço que é referência regional no que diz respeito aos cuidados direcionados a essa população. De acordo com a secretaria de Estado da Saúde da Paraíba, de 2015 a dezembro de 2016

foram confirmados 189 casos de microcefalia de 928 casos em análise[7]. No local em que desenvolvemos a pesquisa, eram atendidos 127 bebês com microcefalia, o que mostra sua importância nesses cuidados. Trata-se de um hospital fundado pela maçonaria em meados de 1960, com fins filantrópicos. Em 2013, a Secretaria Municipal de Saúde assumiu sua gestão, impulsionando-o na direção de uma atuação de abrangência regional e na realização de variadas especialidades. Após a alta incidência de fetos com microcefalia foi inaugurado, nesse hospital, em 23 de novembro de 2015, o Ambulatório Especializado de Microcefalia (AEM), abrangendo dezenove municípios da sua região metropolitana e alguns municípios da região do Cariri e sertão paraibano. O AEM conta com equipe interdisciplinar composta por neurologista, oftalmologista, ginecologista-obstetra, ultrassonografista, pediatra, enfermeira, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, psicóloga e assistente social[8].

Tal serviço assiste gestantes referenciadas por unidades básicas de saúde da região com suspeita de seus bebês portarem a SCZv bem como bebês já com esse diagnóstico. No decorrer do campo, o serviço foi realocado para o Centro Especializado em Reabilitação (CER), antigo serviço promovido pela Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), que foi municipalizada pela Prefeitura de Campina Grande em 2016. O espaço oferece reabilitações motora, cognitiva, auditiva e visual e confecção de próteses. Com a reestruturação do serviço, a Prefeitura Municipal de Campina Grande transferiu as crianças com a SCZv para o centro. Uma das justificativas para a realocação da assistência de mais de 100 crianças é o melhor espaço com estrutura física e maior equipe interdisciplinar e recursos terapêuticos[9]. Ainda são oferecidos os atendimentos psicológico, fisioterapia aquática e em solo,

[7] Informações retiradas do site: www.paraiba.pb.gov.br/saude-divulga-novo-boletim-sobre-casos-de-microcefalia-na-paraiba

[8] Informação fornecida por um profissional de saúde da instituição

[9] Informações retiradas do site oficial da cidade http://campinagrande.pb.gov.br/

terapias ocupacionais, serviço social e o acompanhamento de pedagogos. O CER atende crianças e adultos com deficiências crônicas ou adquiridas de 143 cidades paraibanas[10].

4.1 Sujeitos

Os participantes da pesquisa foram cuidadores que compuseram o ambiente do bebê com SCZv: pais e profissionais que atuam com tais bebês em Campina Grande – PB. Sobre esses sujeitos, para esta pesquisa, elegemos dois grupos: um constituído pelos profissionais e outro grupo pelos pais. O grupo de pais foi subdividido em dois grupos distintos, sendo o primeiro deles composto por quatro progenitores pais[11] que estavam no período gestacional e cujos fetos foram diagnosticados com a síndrome congênita do Zika e, o outro, por seis pais com filhos recém-nascidos até em torno de um ano de vida que sofrem da síndrome congênita do Zika. Tal divisão, pré e pós-parto, visou contemplar a especificidade dos cuidados de cada fase. Já o segundo grupo participante foi composto por seis integrantes da equipe multiprofissional que atuam diretamente com bebês acometidos pela síndrome: médicas de variadas especialidades (neurologista e oftalmologista), enfermeira, terapeuta ocupacional e fisioterapeutas.

[10] Informações retiradas do site oficial da cidade http://campinagrande.pb.gov.br/

[11] O projeto previa a participação de seis pais, mas no tempo em que a coleta ocorreu, não houve a entrada de novos usuários com tal perfil. De acordo com o MS, em 2017, na PB foram apenas 4 notificações de recém-nascidos e crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas (BRASIL, 2017)

4.1.1 Caracterização dos sujeitos

Para levantamento das características dos cuidadores, aplicamos uma ficha de identificação aos pais (ANEXO I) divididos nos subgrupos gestação e bebês, conforme descrito no Quadro 1.

Quadro 1. Caracterização dos pais participantes entrevistados

Grupos	Idade	Sexo	Estado civil	Idade do filho atendido	Outros Filhos	Quanto tempo neste serviço	Escolaridade	Ocupação	Renda média familiar
Gestação	24	F	União estável	9 meses gestação	1 filho de 4 anos	1 mês	Fundamental completo	Não possui	1 salário mínimo
	27	M	União estável	9 meses gestação	1 filho de 4 anos	1 mês	Fundamental incompleto	Separador mercadoria	1 salário mínimo
	25	F	União estável	5 meses gestação	1 filho de 7 anos	7 dias	Ensino Médio	Serviços Gerais	3 salários mínimos
	17	F	Casada	8 meses gestação	Não	3 meses	Ensino Médio	Não possui	Não soube
Bebês	24	F	União estável	9 meses	2 filhos de 3 e 8 anos	10 meses	Fundamental incompleto	Garçonete	2 salários mínimos
	18	F	União Estável	11 meses	1 filha de 11 meses	1 ano	Fundamental incompleto	Não possui	Benefício (1 salário)
	20	F	Casada	8 meses	1 filho de 8 meses	8 meses	Superior cursando	Não possui	1,5 salário mínimos
	34	F	Casada	1 ano	5 filhos de 17, 14, 9, 5 e 1 ano	1 ano 2 meses	Ensino médio incompleto	Não possui	1 salário
	55	M	Casado	10 meses	4 filhas de 27,24, 19* e 16 anos	7 meses	Não estudou	Agricultor	1 salário
	30	M	União estável	1 ano	2 filhos de 7 e 7 anos	1 ano	Ensino médio	Vigilante	1 salário

*mãe do bebê atendido. Participante é avô que assumiu os cuidados quando o pai foi embora

A ficha de identificação, na qual constavam os mesmos dados daqueles referentes aos pais, além dos aspectos ocupacionais, também foi aplicada nos profissionais participantes da entrevista (ANEXO II) conforme descrito no quadro 2.

Quadro 2. Caracterização dos profissionais participantes da entrevista

Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Ocupação	Tempo no serviço	Carga horária	Atua em outro local	Total experiência profissão
Feminino	29	Superior Completo	Enfermeira	1 ano 1 mês	40 h	Não	3 anos
Feminino	50	Superior Completo	Neurocirurgiã	9 anos	20 h	Sim, prof. Universitária e consultório	26 anos
Feminino	26	Pós completa	Fisioterapeuta	1 ano 6 meses	30 h	Sim, escola	2 anos
Feminino	32	Pós completa	Fisioterapeuta	1 ano 2 meses	40 h	Sim, Home care	7 anos
Feminino	31	Pós completa	Terapeuta Ocupacional	7 meses	30 h	Não	6 anos
Feminino	33	Superior Completo	Oftalmologista	1 ano	4 h	Sim, hospital e consultório	7 anos

Em relação aos profissionais, há uma grande variação no que diz respeito ao tempo de experiência na área de saúde e nível de formação (especialização, graduação, pós). Sobre as atividades dos profissionais voltadas para as crianças e mães, essas são específicas de acordo com a formação, mas também coincidentes com o objetivo final do serviço que é a estimulação e a reabilitação. Para isso, todas as crianças são avaliadas pela equipe interdisciplinar ao entrarem no serviço e reavaliadas trimestralmente pelas fisioterapeutas e terapeuta ocupacional para acompanhamento do desenvolvimento individual das crianças. Outra característica da assistência é a inclusão dos pais no processo de estimulação, de forma que eles ficam presentes nos atendimentos para orientação das profissionais quanto às atividades que também devem ocorrer nas casas. Para esse estímulo no lar de cada criança, todos os bebês

ganham um conjunto de materiais para estimulação visual, auditiva, motora, sensorial. Além disso, as profissionais reforçam a importância do vínculo com o bebê por meio das orientações dirigidas aos pais e das expressões de afeto quando os estão atendendo.

Há, assim, perfis semelhantes entre os cuidadores-pais, como estarem em uma união estável, baixa escolaridade, condição socioeconômica menos favorecida com ocupações operacionais ou a exclusão do mercado de trabalho para dedicarem-se ao cuidado exclusivo dos seus filhos. Já os cuidadores-profissionais, alguns com mais ou menos experiências em outros serviços, assumiram suas funções com tal população de forma relativamente recente diante da demanda emergencial da epidemia. Sem prognósticos ou protocolos, o cuidado foi sendo construído processualmente, por meio dos estudos, das trocas próximas com os pais e da rotina do serviço que disponibilizavam, gradativamente, informações sobre o padrão desses bebês.

4.2 Técnicas de coleta de dados e procedimentos

Utilizamos três técnicas de coleta de dados: observação participante, entrevista semiestruturada e grupo focal, ilustradas na figura 2. O uso de variadas técnicas se sustenta na triangulação de dados, estratégia de pesquisa qualitativa que requer disposição necessária do investigador a exercitar várias abordagens e olhares visando maior compreensão interpretativa da realidade social (MINAYO, 2005). A triangulação – usada de várias maneiras em pesquisa com a perspectiva de combinar e cruzar múltiplos pontos de vista – ocorre quando se utiliza uma multiplicidade de técnicas de investigação para analisar o fenômeno pesquisado (MINAYO, 2014), a partir da escolha de três técnicas ou mais como grupo focal, entrevista e aplicação de questionário (MARCONDES e BRISOLA, 2014). Triangular, nesse sentido, é uma

estratégia metodológica de coleta e análise que contribui para a maior validade dos dados como também para uma inserção mais aprofundada dos pesquisadores no contexto onde emergem os fatos, as falas e as ações dos sujeitos (SOUZA e ZIONI, 2003, p. 78).

Todas as técnicas foram planejadas para todos os sujeitos, no entanto foram aplicadas de acordo com a disponibilidade do serviço, por exemplo, o grupo focal foi factível apenas para um subgrupo: das mães com os bebês atendidos no local. A figura 2 ilustra a relação das técnicas utilizadas com as respectivas quantidades de sujeitos para cada subgrupo de participantes.

Figura 2: Fluxograma da coleta de dados

Abordaremos a seguir sobre cada técnica e sua execução no campo pesquisado.

4.2.1 Observação participante

A partir do contato com a instituição e aproximação da rotina de ações voltadas à essa população, de acordo com a abertura institucional, de dezembro de 2016 a fevereiro de 2017, realizamos em todo o momento do campo a observação dos cuidadores nas atividades realizadas na instituição nos espaços físicos do serviço, nos atendimentos multiprofissionais e interdisciplinares individuais, grupais, reuniões de equipe, sala de espera, confraternizações e encontros extra serviço com alguns profissionais. A observação ocorria de segunda a sexta das 8 às 17 horas. Os sujeitos (pais e profissionais) foram avisados da presença de uma pesquisadora que acompanharia o serviço e suas atividades por alguns meses.

Sobre essa primeira técnica utilizada na pesquisa, a observação participante se revela comumente elegida em pesquisas qualitativas. Sua aplicação, diferentemente da observação em si, com dados sobre a descrição de eventos, relações, rotinas de um dado ambiente, implica a possibilidade de intervenção na vida do grupo (ARANDA e ARAUJO, 2015). Há, assim, uma dinâmica firmada entre pesquisador e população estudada em que ambos são modificados (MINAYO, 2014). Essa relação de trocas é estabelecida de forma processual, pois só com um tempo de observação é que se compreende sobre as relações ali constituídas e sobre as maneiras de expressões individuais e grupais (VALLADARES, 2007).

Com relação à postura do pesquisador no campo, há uma participação ativa que varia conforme a necessidade e as circunstâncias, podendo o investigador ser mais atuante em alguns momentos e, em outros, não se envolver diretamente com a realidade observada (MEIRINHOS e OSORIO, 2010). Os mesmos autores atentam para a complexidade desse papel, pois requer uma certa aprendizagem que permita ao pesquisador desempenhar o duplo papel de investigador e de participante. Tal lugar é

construído ao longo da sua inserção e convivência com a população estudada que implica saber ouvir, escutar, ver, fazer uso de todos os sentidos, reconhecer quando questionar ou não, assim como fazer perguntas na hora certa (VALLADARES, 2007, p. 303). Essa busca pela medida de ser pesquisadora e ser parte, pelo menos naquele momento, do campo, sempre se fez presente nos meses inseridos na instituição. As pessoas a todo tempo trocavam olhares, buscavam aprovações, perguntavam opiniões, convidavam para estar em atendimentos, discussões de casos, almoços, reuniões, cafés no corredor, pedidos para carregar o bebê, culminando na sensação de que, desde o início, estivemos em posição privilegiada no lócus da pesquisa e não havia ali um lugar alheio do pesquisador.

Por essa complexidade, para o exercício dessa função, devemos constantemente refletir sobre nosso papel no campo e tal reflexão convém ser registrada na própria pesquisa (VALLADARES, 2007). Um exemplo desse "arriscar" da observação participante foi certa vez em uma observação de um atendimento fisioterápico. Uma mãe mostrava-se bastante angustiada e, com voz embargada, questionava se a psicóloga estava no dia pois precisava muito conversar. A profissional respondeu que não e logo olhou para mim e perguntou se eu poderia conversar um pouco com ela depois do atendimento. Na surpresa e sem enxergar abertura para outra alternativa, respondi prontamente que sim, mas pensando sobre a coexistência desse ato de acolher e a função enquanto pesquisadora. Fomos até uma sala disponível, e, para esclarecimento daquela escuta que aconteceria, expliquei novamente para a mãe sobre meus objetivos e minha passagem na instituição, que embora fosse psicóloga eu não me proporia a atendê-la, mas naquele instante poderia acolhê-la. A angústia da mãe parecia maior do que qualquer preocupação de enquadre terapêutico ou de relação que ocorreria naqueles minutos. Ao mesmo tempo, essa e

inúmeras situações que vivenciei junto a esse grupo social, reforçam uma das vantagens da técnica, que se dá na aproximação da realidade e da complexidade da população vivenciando as dinâmicas relacionais no presente momento em que acontecem (ARANDA e ARAUJO, 2015). Outra riqueza da técnica é aprender e refletir diante dos possíveis erros e desafios que se colocam quando estamos em campo (VALLADARES, 2007).

Essa realidade permeada por relações sociais, históricas e culturais, necessita de uma construção teórica para se transformar em objeto de estudo (NETO, 1994). Para tal produção, esse rico diálogo acadêmico com a realidade precisa ser expresso via escrita. Tais registros resultaram na elaboração de um diário a partir da observação dos cuidadores, conversas informais, percepções do pesquisador (MINAYO, 2014), os quais complementaram a contextualização do objeto de estudo e permitiram uma maior articulação dos dados. O diário é constitutivo do ofício do pesquisador, representado pelo registro dos eventos observados, discursos e relações nutridas entre pesquisador e pesquisado (WEBER, 2009). O feitio do diário contribuiu para a retomada das impressões, sentimentos e prévias análises dos dados concomitantemente a sua coleta, além de fomentar o constante repensar da experiência no campo.

4.2.2 Entrevista semiestruturada

A entrevista se revela importante instrumento técnico para a construção das investigações qualitativas (MINAYO, 2005). Fonte de conhecimento sobre as entidades sociais, é recurso privilegiado de exploração do vivido dos atores sociais (POUPART et al., 2012). Dentre variados tipos de entrevista, há a semiestruturada, caracterizada por um roteiro previamente elaborado, composto geralmente por questões abertas (BELEI et al., 2008). A técnica de entrevista semiestruturada são

depoimentos pessoais que se constituem à medida que o entrevistador define os temas a serem trabalhados como roteiro da entrevista, conduz a abordagem da aplicação da técnica, define cortes e a própria conclusão do trabalho (SCHRAIBER, 1995).

Assim, por meio de perguntas fechadas e abertas, o roteiro é um norteador, mas não a referência do discurso que o participante constrói ao longo da relação que estabelece com o pesquisador ao discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada (MINAYO, 2014). Nesse sentido, a entrevista possibilita a retomada do que foi experimentado no passado ser vivido no presente e, assim, a partir da reflexão e sua consequente expressão, o sujeito produz o relato, revelando-se um pensamento especialmente produzido (SCHRAIBER, 1995).

Sobre tal expressão possível pela via da entrevista semiestruturada, o sujeito constrói narrativas sobre o tema proposto sem condições determinadas pelo pesquisador (MINAYO, 2004). Para iniciar tal narrativa, propusemos algumas questões vinculadas aos objetivos da pesquisa por meio de roteiro prévio específico para pais (ANEXO III) e profissionais (ANEXO IV). Tais roteiros tiveram a função de nortear a entrevista e possibilitar uma discussão profunda e ampliada das questões (MINAYO, 2004). Realizamos entrevista piloto, ensaio prévio para ajuste da técnica (VOLPATO, 2013) realizada para cada roteiro específico de cada participante. Todas as entrevistas, além do roteiro pré-estabelecido, contaram com uma ficha de identificação aos pais (ANEXO I) e profissionais (ANEXO II) a fim de caracterizar os participantes.

Para entrevista e grupo focal, os sujeitos foram convidados a participarem da pesquisa mediante leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO V). Solicitamos a autorização para gravarmos. Em relação à seleção dos sujeitos, foram convidados os profissionais que atendiam ao critério de pertencerem à

equipe de referência. Para seleção dos pais, com o auxílio da equipe da instituição, foram eleitos os pais que desejassem participar do estudo e atendessem ao critério de estarem na gestação ou possuírem bebês com a SCZv sob acompanhamento na instituição. A entrevista ocorreu com prévia agenda individual ou com o convite de realizá-la antes ou após término das atividades institucionais de acordo com a disponibilidade dos participantes. A estratégia de aplicar a entrevista antes do grupo reside no fato de que possibilita uma aproximação dos significados individuais antes da atribuição dos significados coletivos que serão emergidos coletivamente. Solicitamos a autorização para a gravação e realizamos a entrevista semiestruturada.

As entrevistas ocorreram, em sua maioria, no serviço estudado ou em lugares que ocorreram atividades extra-hospital, como eventos de confraternização e oficinas (como a de Shantala oferecida por uma multinacional de cosméticos às mães e seus bebês).

Buscamos criar um ambiente facilitador para que o participante se sentisse desprovido da responsabilidade em responder baseado em premissas certas ou erradas. Para isso, explicamos que buscamos compreendê-los e não os julgar, postura análoga aos preceitos de WINNICOTT (1975), quando defende que um encontro humano potente de expressão da subjetividade é sustentado pela disponibilidade e confiabilidade dos sujeitos que se oferecem a esse encontro. Essa sustentação é referenciada pela relação primária humana do cuidador com o bebê que pode se desdobrar em outras relações futuras como a relação terapêutica e as influências na postura do pesquisador diante do seu sujeito pesquisado (PEREIRA, 2015).

Percebemos que houve disponibilidade dos participantes na entrevista para falar sobre si e suas relações de cuidado. Esse ambiente facilitador foi possível provavelmente pela constância da pesquisadora no campo, tornando-se familiar aos

pais e profissionais, como também pelo ambiente que já se mostra provido de relações estreitas e vínculos entre todos os pertencentes ao serviço. Buscamos estabelecer, assim, uma relação intersubjetiva, entrevistador e entrevistado, tornando possível a expressão dos significados atribuídos pelos sujeitos aos eventos do mundo produzindo uma fala com mútuas influências no processo de interação que ocorre no momento da entrevista (FRASER e GONDIM, 2004). Dessa forma, mães, pais, profissionais do ambulatório e funcionários do hospital mostram-se envolvidos com as ações de assistência e pesquisa que ocorrem no serviço e possibilitaram que conseguíssemos conhecer e criar um diálogo com essa realidade (NETO, 1994).

4.2.3 Grupo Focal

Utilizamos também a técnica do grupo focal, instrumento útil e comumente utilizado nas pesquisas qualitativas em Saúde Coletiva (TRAD, 2009). Trata-se de uma entrevista realizada em grupo na qual a interação entre os participantes possibilita reflexões a partir de uma temática, norteadas sob uma perspectiva dialética, em que o grupo busca abordar essa temática problematizando-a em equipe (BACKES, 2011). A escolha pela técnica do grupo focal reside no fato de que oferece ao pesquisador uma poderosa estratégia de inserir os participantes em uma discussão e síntese para ressignificar concepções, formas de pensar diante da temática proposta (BACKES, 2011). Nesse ensejo, o grupo focal apreende ideias e sentimentos diante de um tema e de um contexto pelo qual os participantes estão inseridos (TRAD, 2009).

Os grupos focais tiveram composição de um moderador (facilitador), um observador e em torno de oito participantes, com duração de no máximo uma hora e trinta minutos. Utilizamos como critério o número mínimo de participantes e de tempo de duração relatados na literatura (TRAD, 2009) ao considerar a potencial

proximidade entre as participantes em um grupo menor e o tempo adequado para sua execução sem desmotivá-las como também sem esbarrar em possíveis atividades da rotina institucional.

Após a realização da entrevista, agendamos o grupo focal com as mães que já se encontravam presentes para o grupo da psicologia, de acordo com a disponibilidade da profissional em inserir a atividade da pesquisa em seu encontro. Os demais grupos com os outros sujeitos entrevistados e observados não foi possível por entraves de hora em comum e disponibilidade entre os participantes. Essa técnica contou com 32 participantes que frequentam os atendimentos grupais da psicóloga da instituição. Foram quatro grupos com a média de oito mães[12] que levam seus filhos para atendimento multiprofissional na instituição e, no mesmo dia, são acompanhadas por esse grupo oferecido pela psicóloga.

Cada grupo focal teve dois encontros: o primeiro abordou temas da dimensão subjetiva e cuidados e o segundo retomou reflexões e discussões levantadas nos dois encontros. Os grupos foram gravados em áudio e transcritos. Tais grupos ocorreram em horários separados, a fim de se obter um aprofundamento e um espaço de escuta que permitisse emergir a subjetividade de cada sujeito participante, com a justificativa de compreender a dimensão subjetiva dos cuidadores no contexto intersubjetivo com os demais cuidadores. As questões que nortearam o grupo perpassaram pelos cuidados oferecidos bem como sentimentos e fantasias despertados diante do cuidado.

Em relação ao funcionamento do grupo focal, inicialmente explicamos sobre o grupo, seu objetivo não avaliativo, oferecendo, assim como nas entrevistas, um ambiente acolhedor e facilitador para os participantes se expressarem (BENDER,

[12] Compareceram no primeiro encontro do grupo 1: 11 mães, no grupo 2 foram 8 mães, grupo 3 com 7 mães e o grupo 4 ocorreu com 6 mães. No segundo encontro, em cada grupo, participaram do grupo 1: 6 mães (outras tiveram problema com o transporte), grupo 2 foram 7 mães, grupo 3 estiveram 5 participantes e o último 6 mães. Consideramos, assim, a média de participantes do primeiro encontro.

1994). Em seguida, solicitamos que as participantes preenchessem o questionário. Após essa etapa, iniciamos o grupo com questões sugeridas pelo moderador. Elaboramos um roteiro para o grupo de pais (ANEXO VI) para o moderador nortear a discussão do grupo, a fim de facilitar o desenvolvimento dos grupos sob o foco proposto (BENDER, 1994).

Ao final dos encontros, propusemos um resumo dos temas e ideias colocados para assim confirmar as informações coletadas bem como uma discussão posterior entre moderador e observador sobre o encontro realizado e possíveis pautas de discussão para o próximo encontro (RESSEL et al., 2008).

As transcrições foram transformadas em narrativa única grupal escrita por nós a partir das falas do primeiro grupo e, no próximo encontro, foi lida para o grupo, para que os participantes confirmassem as argumentações, aprofundassem as discussões e manifestassem mudanças na narrativa se desejassem (ONOCKO CAMPOS e FURTADO, 2008). Essa narrativa-texto, apresentada em primeira pessoa do plural, foi lida para o mesmo grupo na semana seguinte com o intuito de os participantes legitimarem e interpretarem a narrativa grupal. Os mesmos autores afirmam que tal estratégia permite, além de enfrentar as questões da legitimidade das narrações, operar "efeitos de narratividade". Explicamos sobre a elaboração da narrativa e que, embora confeccionássemos o texto, a autoria era delas resultante da produção conjunta de um saber, que foi transposto das falas para a escrita. Como essa narrativa é constructo das ideias trazidas por elas, deveriam confirmar ou não se foram contempladas nos temas discutidos na semana anterior.

Esses efeitos da narrativa apareceram no segundo encontro e tiveram a possibilidade de serem discutidos resultando em novas reconfigurações de se pensar a potência da construção coletiva dos sentidos de cada mãe e do grupo como um todo. A

leitura da narrativa para cada um dos quatro grupos evocou nas mães algumas reações como a riqueza de detalhes que continha o texto, com falas do tipo ‘nossa, como você lembrou disso?’, algumas diziam que se sentiram representadas, outra, em determinado grupo, revelou que em certa ideia ela não se identificava, mas como era uma questão de boa parte do grupo, ela entendia que deveria constar na narrativa, afinal deve ser democrática e representar a maioria, não ela. A discussão, assim, enveredou para as construções de saberes e práticas coletivas em sobreposição às ações e pensamentos individuais. Estar em grupo homogêneo como esse, com mulheres, mães, condição socioeconômica, educacionais e culturais parecidas, parece que favoreceu a sintonia dos sentidos atribuídos à experiência comum que vivenciam na função materna e suas repercussões sociais e emocionais.

4.3 Análise dos dados

O material coletado dos discursos dos participantes foi submetido à análise de conteúdo e de discurso. Técnica com vários procedimentos que norteiam a análise, seguimos as orientações propostas por GARCIA (2015)[13]. A autora explica que há três fases: unidades de amostra, unidades de registro e unidade de contexto que serão brevemente explicadas. As unidades de amostra são os registros advindos das técnicas utilizadas na pesquisa, como a transcrição das entrevistas, da observação, do grupo focal e diário de campo. Esses materiais devem ser lidos repetidamente para se retirar partes de interesse ao objetivo da investigação, construindo assim as unidades de registro, temas que podem ser representados por palavras chave que auxiliam na organização no agrupamento de tais temas. Dessa forma, ao identificarmos a repetição de temas, nas variadas unidades de amostra obtidas, devemos juntar esses fragmentos

[13] A referência da análise de dados utilizada foi fruto da experiência na Universidade de Sevilha sob a orientação da professora da instituição Eugenia Giz Garcia

de textos junto com a palavra-chave correspondente ao tema, organizando assim a análise por temas comuns. Por último, as unidades de contexto conferem sentido às unidades de registro, de forma que contextualizamos os discursos e articulamos com estudos com temática parecida e teoria para embasar tais significados construídos. Na etapa da análise de discurso, de acordo com a mesma autora, deve-se refletir sobre a informação já sistematizada e buscar reconstruir o sentido dos textos, interpretando-o em sua totalidade, não se ater ao óbvio e relacionar com diversas posições sociais (GARCIA, 2015).

Após seguirmos esses passos, construímos os seguintes eixos temáticos:

1. Os processos de cuidado: discorreremos sobre "a gestação e o nascimento" da equipe e de um modo de atenção após "nascimento" de uma epidemia. Nesse ensejo, junto com tais nascimentos, surge a sedução acadêmica e midiática frente ao desconhecido e diferente.

2. Os agentes do cuidado: para cada cuidador, pai, mãe e profissional serão abordados sobre suas funções e manejos a partir de suas especificidades. A relação entre tais cuidadores construída a partir da concepção de que 'o mosquito nos uniu' também será foco de análise nesse eixo.

3. As implicações subjetivas: analisaremos os sentimentos e sentidos dos cuidadores expressos nas convergências e divergências de cada cuidador.

Desta forma, buscamos, a partir dos diferentes discursos dos cuidadores, representados nos eixos temáticos, buscar um entendimento acerca dos sentidos atribuídos por esses cuidadores sobre os cuidados dirigidos aos bebês bem como compreender as implicações subjetivas nesse manejo.

4.4 Aspectos éticos

Seguimos a Resolução 466/2012 que contempla normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012b). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública/FSP da Universidade de São Paulo/USP com o parecer número 1.885.828 (ANEXO VII) e aprovado pelo Comitê do serviço de saúde do município pesquisado.

Trata-se de uma pesquisa sem riscos e que se compromete a seguir os preceitos da Bioética, preservando ao máximo os sujeitos envolvidos. Esperamos, como benefício, que o estudo forneça dados importantes sobre os aspectos emocionais dos pais e os cuidados aos bebês favorecendo esses sujeitos e fornecendo subsídios para possíveis ações em Saúde Pública.

5 A CONCEPÇÃO DO CAMPO

Para verificar a factibilidade da pesquisa tomei uma série de inciativas sendo a principal delas a possibilidade real de trabalhar no campo teoricamente definido. Assim, marquei com a médica do centro de referência em Campina Grande-PB em julho de 2016.

O ambulatório estava alocado em hospital referência da região. Contava com um espaço próprio, uma porta de vidro com indicativo ‘Ambulatório de Microcefalia’, que dava para um corredor com quatro portas, todas à esquerda, onde eram as salas de atendimento. Esse corredor possuía cadeiras e bancos à direita e, ao final, uma janela. Contava nas paredes com desenhos infantis, seja na porta de vidro, no corredor e em algumas salas. Havia, separado desse espaço, uma sala em outro local do hospital que

ocorria o exame do ultrassom. Com estrutura parecida, tinha um corredor e a sala ao final com o aparelho próprio para o exame.

Ao chegar nesse corredor da sala da médica, deparei-me com várias gestantes. Elas aguardavam o ultrassom. Sentei-me entre elas e fiquei em torno de uma hora e meia aguardando. Esse tempo foi rico para observar a dinâmica da espera, entrada e saída da sala. A organização se dava da seguinte maneira: a gestante aguardava, realizava o ultrassom, saía da sala e aguardava a profissional entregar o papel com dados e imagens do ultrassom. No corredor também estava uma moça entrevistando as gestantes, coletando dados da carteirinha delas, aparentando ser coleta de dados de pesquisa. A cada nome chamado, as gestantes desejavam boa sorte e, em torno de cinco minutos, depois da saída da sala, perguntavam como estava o bebê e seu sexo. Foi interessante observar que a primeira pergunta das gestantes era sobre a saúde do bebê e apenas depois o sexo. Entre algumas que saíam emocionadas com a notícia de que a gestação estava saudável, percebi que esse momento é carregado de intensas emoções. Antes de realizar o ultrassom, as gestantes pareciam angustiadas, algumas preferiam o silêncio, outras o compartilhar de conversas sobre gestações anteriores, relato de casos com enfermidade e assim se configurava o ‘corredor da sentença’ nomeado pela médica depois na nossa conversa.

Uma gestante, acompanhada de um menino com idade em torno de 12 anos, ao sair da sala, chorando, comunicou que esperava uma menina. Foi parabenizada pelas demais gestantes, aguardou o papel do exame e se retirou. Após alguns minutos, voltou lendo atentamente o exame. Perguntou para mim se eu era funcionária lá, respondi que não e me apresentei. Ela explicou que seu sobrenome estava errado e não aparecia o sexo do bebê. Outra gestante afirmou que não se registra mesmo. Perguntou se eu estudava, eu me apresentei e ela contou que há oito anos desejava uma filha, comprou enxoval e pediu a Deus que seu desejo fosse realizado. Contou que teve um sonho que Deus disse que ela

aguardasse que no momento ela não seria mãe. E exatamente três anos depois soube da gravidez. Atribui, assim, a Deus os acontecimentos e seus momentos de ocorrerem. Afirma ser presenteada por ter uma gravidez até o momento saudável e contou seguir as orientações médicas como usar roupas compridas e usar repelente justificando ter "muito medo dessa Zika". Logo abriram a porta, ela relatou o equívoco do nome no exame, retirou outro atualizado e se despediu.

Depois de todas as gestantes saírem com os exames, a médica vem ao meu encontro e me apresento. Ela busca uma sala para conversar comigo. Ao chegarmos até a sala, eu me apresentei e contei sobre o meu interesse da pesquisa. A médica disse que há muito profissionais interessados em pesquisar sobre o tema por estar em voga, mas desconhecem a realidade, isso faz com que alguns pesquisadores os procurem apenas para coletar dados e reduzir as gestantes a um material de estudo. Ela questiona quem realmente estará interessado nessa população em médio prazo. Por esse motivo, contou que 'frearam' várias pesquisas e ela e sua equipe criaram um grupo com a função de um comitê de ética para avaliarem os seguintes pontos sobre pesquisas: qual objetivo, contribuição para o paciente e qual contrapartida oferecerá ao serviço. Contou que estão lutando para construir um serviço de referência em microcefalia, com ações de assistência aos bebês. Hoje, o trabalho deve focar também a reabilitação: os bebês tornaram-se crianças.

Sobre a entrada das gestantes no serviço, relatou que realizam o ultrassom na 20 ou 22ª semana, repete-se na 32ª semana (pois pode acontecer de não evoluir o encéfalo), coleta-se informações sobre o histórico de possíveis morbidades ou sintomas da gestante. Se ela constata alteração, encaminha para seu consultório particular, pois o aparelho é mais moderno e a gestante é acompanhada no hospital pela Psicóloga, Obstetra e Enfermeira. Após nascimento do bebê, ele é assistido por Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudióloga, Oftalmologista e Neurologista. O hospital é referência para

a região e algumas cidades de Natal. Contou que a psicóloga faz mestrado sobre o tema, que seria interessante eu conversar com ela para verificar se as pesquisas não ficarão parecidas.

Assim, eles esperam que os pesquisadores que desejarem se aproximar dessa realidade ofereçam uma utilidade. Ela disse que se fosse psicóloga estudaria o corredor que é uma sentença, cheio de angústias e depósito de expectativas e confiança na equipe. Disse, também, que eu poderia capacitar os profissionais, uma vez que eles também ficam angustiados diante de uma doença nova e ainda pouco estudada.

Finalizamos a conversa com o meu pedido para que ela me passasse o contato da psicóloga para que eu conhecesse seu trabalho, o serviço e compartilhássemos nossas ideias acadêmicas e, finalmente, verificasse se meu projeto seria factível de desenvolvimento naquela instituição. Contatei a psicóloga, conversamos sobre as pesquisas e discutimos sobre as futuras e frutíferas trocas de experiências acadêmicas e profissionais no campo da saúde coletiva, em especial saúde materno infantil. Meu projeto então foi avaliado pela diretora do hospital que autorizou a plena viabilidade da pesquisa ser realizada nesse local. Em dezembro de 2016 me inseri efetivamente no campo. A relação com a psicóloga da instituição foi decisiva para minha inserção no campo e contato com a população. Ela, apresentava-me como a psicóloga pesquisadora da Universidade de São Paulo que ficaria com ela como também circulando pelo serviço por uns meses, observando, realizando os grupos e entrevistando os cuidadores. A minha chegada ocorreu no último grupo do ano de psicologia[14] das mães, com algumas profissionais da equipe presentes. A sala estava arrumada com fotos dos bebês, mães e

[14] O grupo era coordenado pela psicóloga da instituição e contava com quatro subgrupos, cada um continha em torno de dez mães que frequentavam o serviço para atendimento do filho com outras profissionais. Eram grupos semanais, abertos, com temas sobre femilidade, repercussões emocionais do filho com deficiência, redefinição de papéis, sexualidade, possibilidades ocupacionais, dentre outros demandados pelas mães

profissionais, árvore de natal e alguns pedaços pequenos de cartolina no chão com cadeiras em seu entorno.

A psicóloga propôs que cada uma pensasse em uma palavra que expressasse o ano que passou, os encontros que tiveram e sentimentos envolvidos. Entregou uma caneta para cada. Também entregou para mim, não esperava que eu participaria. Depois de escrever, cada uma, mãe ou profissional, compartilhou sua palavra: vitória, missão, Deus, amor, fé, esperança, sabedoria, trocas, união e a entregou para alguém. Eu escrevi e entreguei 'trocas' para a psicóloga, demonstrando minha gratidão e expectativa pelo trabalho de campo iniciado naquela tarde e recebi 'sabedoria', afinal sou a pesquisadora da USP para as profissionais e para as mães era a psicóloga de São Paulo que estará junto à psicóloga. O primeiro encontro foi marcado por comoção das mulheres ali presentes, pelo compartilhar de declarações de amor e promessas de companheirismo para ano seguinte. Iniciava-se um embrião da minha relação com a equipe e as famílias.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta pesquisa contou com a participação de cuidadores de bebês e crianças com Síndrome Congênita do Zika. A disponibilidade ocorreu não somente daqueles que participaram das entrevistas e grupos, mas também de outros sujeitos que iniciavam conversas pelos corredores, nos atendimentos e nas festas das quais participamos. Vários comentaram sobre o desconhecimento de estudos que se debruçam sobre a subjetividade dos cuidadores desses bebês e, por isso, expressaram apoio para importância do estudo. Após a entrevista e grupo focal, alguns agradeceram a possibilidade de participar e repensar processos de cuidado que cotidianamente não possuem espaço para reflexões.

Diante dos dados coletados, evidenciamos interações discursivas entre os atores do cuidado que não são passíveis de divisões engessadas, embora haja especificidades de acordo com a função que cada cuidador assume diante desses bebês. Como explicado no capítulo anterior, elegemos três temas centrais, mencionados como eixos temáticos, pelos quais são compostos pelas unidades de registro correspondentes, conforme apresentado no Quadro 3. É importante mencionar que esses temas estão interligados e representam ideias que podem estar presentes em mais de um eixo temático.

Quadro 3. Eixos temáticos e unidades de registro

Eixos temáticos	Unidades de registro
6.1 Processos de cuidado em saúde	6.1.1 Ao eclodir uma epidemia, nasce um modo de atenção. 6.1.2 A sedução acadêmica e midiática prolifera
6.2 Os agentes do cuidado	6.2.1 A mãe congênita 6.2.2 O pai (d)eficiente 6.2.3 As profissionais cuidadoras 6.2.4 A pesquisadora também cuidadora? 6.2.5 'O mosquito nos uniu': o cuidado entre os cuidadores 6.2.5.1 O grupo de Whats App
6.3 Sentimentos e sentidos envolvidos no cuidado	6.3.1 O impacto da notícia 6.3.2 Morte viva 6.3.3 Mão de Deus e questão de Saúde Pública 6.3.4 O contágio do afeto 6.3.5 Bebê especial, cuidador especial 6.3.6 Expectativas e futuro

Os eixos foram construídos a partir dos temas cuja relevância se fundamenta tanto pela maior frequência quanto pela força de suas significações de forma. O agrupamento lógico dos temas em eixos permitiu que se construísse uma matriz analítica suficientemente abrangente para que o fenômeno estudado não fosse reduzido a uma coorte de indicadores esparsos e desarticulados. Para melhor organização da análise, as técnicas e funções foram usadas para nomear as falas recortadas com o intuito de identificar o contexto do discurso e não a identidade do profissional, como por exemplo, diante de uma fala de um

profissional retirada da entrevista e enumerado em ordem alfabética da listagem dos participantes. Desse modo, após o trecho, constará: (Entrevista – profissional 1) ou (Narrativa Grupal – Grupo Focal 2).

Dessa forma, o primeiro eixo temático versa sobre o cuidado na perspectiva do modo de atenção construído pelas ações e serviços voltados a essa população respaldado nas políticas vigentes e as que surgiam no contexto de enfrentamento da epidemia. O modo de atenção voltado ao fenômeno Zika se constituiu com a presença atuante da mídia e da comunidade científica mundial, fato que implica especificidades e composições da rede formada pela epidemia.

A rede de cuidado é formada, além dos holofotes midiáticos e científicos, por cuidadores. Sabe-se que cada cuidador, do âmbito familiar e do profissional, assume funções e manejos diferenciados para garantir a sobrevivência física e emocional do ser humano no início da vida (WINNICOTT, 1982b). Diante disso, o segundo eixo abordará esses agentes do cuidado, suas especificidades nos papéis parentais e profissionais. Partimos do entendimento do cuidador como um sujeito implicado que ‘faz coisas’ como acolher, hospedar, agasalhar, alimentar (FIGUEIREDO, 2007) em um dado contexto. Tais funções e processos de cuidado exigem uma construção gradativa e contínua a partir da e permeada pela vivência com esses bebês e elaboração psíquica a ela relativa (WINNICOTT, 1990a), repercutindo emocionalmente nesses sujeitos que investem nas relações de cuidado. Esses aspectos emocionais foram trazidos e discutidos como sentimentos e sentidos despertados nesses cuidadores serão discutidos no terceiro eixo.

6.1 OS PROCESSOS DE CUIDADO

6.1.1 Ao eclodir uma epidemia, nasce um modo de atenção

No final de 2014, os sinais e sintomas da doença começaram a fazer parte do cotidiano dos profissionais de saúde nordestinos, mas não reconhecidos como Zika ou outro diagnóstico diferencial que excluísse a possibilidade de dengue e chikungunya (DINIZ, 2016a). Após sucessivas notificações no decorrer do ano de 2015, ações concomitantes da União, estaduais e municipais ocorreram para entender e atender a epidemia que se instalava. As iniciativas de todas as esferas, respaldadas por especialistas de diversas áreas de saúde, resultaram na publicação do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia (BRASIL, 2016d).

Em relação ao modo de assistência, sob esforços estaduais e municipais, foram criados serviços de forma emergencial para atender a nova demanda. Essa ação resolutiva ocorreu no município estudado, implantando-se um ambulatório dentro de um hospital de referência para assistência às gestantes com acompanhamento pré-natal e após nascimento o cuidado aos bebês. Esse caráter emergencial acometeu os profissionais, como ilustra a fala da gestora do serviço:

> Em 2015, outubro para novembro, fomos surpreendidos pela epidemia de Zika, tivemos que abrir um ambulatório para as crianças, o das mães começou em novembro, dia 23 e o das crianças em dezembro dia 4 (Entrevista – Gestora 1)

Houve, portanto, uma intensa dedicação para avanços em serviços na região:

> nossa região é pobre em instituições nesse sentido e a gente quer pegar embalo dessa epidemia que chocou o mundo para fazer as coisas acontecerem (Entrevista – Gestora 1)

Essa característica de construção urgente diante da epidemia está documentada nos protocolos ministeriais. A falta de documentos governamentais e científicos anteriores reforça a participação e esforços dos estados, municípios e serviços para a

formulação de ações voltadas a essa população. Para auxílio da criação mais sólida de protocolos, orientam os profissionais que atuam diretamente nos serviços a realizarem notificações e fatos novos que ainda não foram descritos que considerem relevantes para entendimento da epidemia. Pela dimensão da incidência e gravidade que se instaurava, havia o reconhecimento da necessidade de orientações e intervenções imediatas para as três esferas governamentais (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c; BRASIL, 2016d).

Diante da complexidade que se instaurava, desde ministério, agências de fomento, laboratórios, grupos de pesquisa, serviços de saúde e população em geral buscavam explicações seguras sobre o surto que se instalava. Dessa forma, o conhecimento assumia uma dinâmica de construção e desconstrução diária, expressa nos veículos de comunicação, nas publicações acadêmicas nacionais e internacionais e nos informes do governo. Diante desse ineditismo de um saber ainda não consolidado, os protocolos ministeriais apontavam a possibilidade de as recomendações sofrerem alterações no decorrer das elucidações científicas (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c; BRASIL, 2016d).

Nesse sentido, não havia diagnóstico e orientações prontos já escritos nos livros, portanto as ações em nível federal, estadual e municipal eram construídas conforme os achados científicos traziam explicações sobre a epidemia. Todas essas urgências e necessidades surgidas frente à epidemia, culminaram no serviço mudanças institucionais de adaptação ao modo de atenção oferecido às gestantes e, após nascimento, aos recém-nascidos com a síndrome: há, portanto, concomitantemente, o nascimento da epidemia e da equipe, conforme fala de profissional:

> as mães vinham angustiadas, tinham o diagnóstico recente, elas viveram com a gente todo o drama inicial, de ter o diagnóstico, de lidar, de começar a lidar com isso, juntas, isso que mais marcou (Entrevista – Profissional 16)

No estado da Paraíba, em meio a restrições físicas, sociais e acadêmicas, as gestantes referenciadas pelas Unidades Básicas de Saúde da região com histórico ou suspeita de Zika ou com fetos de perímetro encefálico abaixo do esperado, eram encaminhadas à instituição estudada. O ambulatório, portanto, começou com atendimentos às gestantes referenciadas regionalmente e assumia reflexos da imprevisibilidade:

> eu não sabia o que ia chegar pra mim, eu não sabia, eu só sabia que eram crianças de toda essa epidemia que já estavam começando a nascer, que já estavam começando a chegar no hospital, mas eu não sabia o que eu iria ver, não passava pela minha cabeça. Eu sabia o que era uma criança com microcefalia, quais eram as características, mas eu não sabia desse quadro novo, era diferente, não sabia o que me esperava (Entrevista – Profissional 10)
> só sabemos que ainda há um abismo a desvendar (Diário de campo – Profissional)
> não é uma microcefalia clássica, ainda tem muita coisa por vir, todos aqui são cobaias, tanto os profissionais quanto as crianças, ninguém sabe como é o comportamento dessa síndrome daqui pra frente (Entrevista – Profissional 8)

Todo cuidado se constitui processualmente e possui um teor de imprevisibilidade, mas diante dessa epidemia, o desconhecido, fruto do ineditismo da doença e seus efeitos, era a única certeza. Quando prevalece o imprevisível, desde os primórdios da vida do ser humano, há uma ameaça que aniquila a espontaneidade (WINNICOTT, 1975), fato esse que pode ser minimizado quando se instaura uma rotina que possibilita o reconhecimento do ambiente (WINNICOTT, 1999b). Assim, conforme surgiam os casos recorrentes, nascia o serviço com processos de trabalho nascentes junto com a demanda. Apesar desse cuidado em saúde ser permeado pelas incertezas, foi necessário estabelecer, dia após dia, o contato com as gestantes - depois puérperas e os bebês – pois cotidianamente foi se constituindo um sentimento de confiança que só ocorre quando experimentado por um período suficientemente longo

(WINNICOTT, 1975). Nessa perspectiva, as profissionais foram construindo um modo de atuação:

> daí quando os bebês das nossas gestantes nasceram, começou esse cuidado com eles, esse contato maior, e ampliou. (Entrevista – Profissional 5)
> então a gente uniu aqui no sentido de dar o melhor tipo de assistência e de acordo com tudo o que a gente sabia o que tem que fazer, com os protocolos SUS. O serviço foi montado e o dia a dia começou. (Entrevista – Gestora 1)

Os documentos oficiais de saúde apresentavam orientações provisórias, dentre informações sobre amamentação: embora afirmem que as atuais recomendações da OMS sobre amamentação continuam a ser válidas no atual contexto da transmissão do vírus Zika (WHO, 2016b), o mesmo documento ressalta lacunas sobre tal orientação, pelas limitadas evidências disponíveis na área (FREIRE et al., 2018). Esta e demais orientações, no decorrer dos primeiros casos, o fluxo da assistência foi se configurando. O cuidado foi construído de acordo com as decisões da gestão local e reuniões de equipe, respaldadas por orientações protocolares ministeriais que surgiam. A atenção foi caracterizada pela atuação interdisciplinar, busca da horizontalidade e proximidade entre os profissionais e os familiares usuários. A interdisciplinaridade, preconizada pelas instâncias nacionais e interacionais de saúde (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c), efetivava-se nas periódicas reuniões de equipe para discussão e decisão das condutas dos casos bem como na intervenção conjunta nos atendimentos, conforme observado em campo e explicado na fala de uma profissional:

> a cada três meses é feita a avaliação, pra ver se tá tendo evolução do desenvolvimento da criança, é feito pela fisioterapia e terapia ocupacional, um trabalho integrado, além das outras especialidades também participarem (Entrevista – Profissional 8)

Com relação ao fluxo de atenção, as mães são encaminhadas por outros serviços que levantam a suspeita de má formação. Então, faz o exame (ultrassom),

coletam sangue (biomédica) e encaminha para a enfermeira. Dependendo do resultado, se positivo, continuam o pré-natal na Unidade Básica Saúde (UBS) de origem, mas também começam o acompanhamento neste ambulatório. Ao quinto mês – fase aproximada que as gestantes chegam – se nos exames há alteração começam um acompanhamento com a enfermeira e obstetra mensal, após oitavo mês quinzenal e nono mês, torna-se semanal. Ao nascer o bebê, o cuidado se inicia com exercícios voltados para a atenção, concentração, memória, estimulação motora, visual, sensorial e auditiva. Embora tenham crescimento esperado para a idade, suas capacidades neurológicas são comparadas a um recém-nascido. Mesmo boa parte possuir mais de um ano de vida, apresentam dificuldades de fortalecimento postural, contato visual (muitos usam óculos), respostas lentas aos estímulos e muitas vezes não apresentam respostas. Não pegam objetos, apresentam dificuldade para engolir saliva. Em geral possuem um estereótipo padrão, mas há intensidades bem diferentes, alguns mais e outros menos comprometidos.

Além da intervenção aos bebês de forma próxima junto com os familiares, havia a oficialização do apoio psicossocial no Plano Nacional de enfrentamento à microcefalia (BRASIL, 2016c) e especialmente em nota informativa às Coordenações de Saúde Mental para ações articuladas de Apoio Psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com Síndrome Congênita por Vírus Zika e outras deficiências (BRASIL, 2016e). Esse documento propõe a intensificação das ações de matriciamento das equipes de atenção básica para fortalecimento das ações integrais em saúde oferecidas a essa população. Uma das formas de exercer a atenção psicossocial se mostrava com a presença de uma psicóloga inserida de forma atuante com a equipe e com as mulheres em consonância com o modo de atenção vigente para essa população. A orientação dessa nota para o atendimento às mães indica que é

fundamental abordar a história de vida dessa mulher, seus sentimentos, medos, ansiedades e desejos. Afirma, também, que nesta fase, além das transformações no corpo, há importante transição existencial (BRASIL, 2016d). Em consonância com tal preceito, o fluxo de atendimento do serviço contava com a avaliação e acompanhamento psicológico como explica a fala abaixo:

> as crianças passam primeiro na maioria das vezes por mim, eu faço o diagnóstico neurológico e eu encaminho para cada profissional da equipe: oftalmologista, otorrino, fisio, e assim sucessivamente. E as mães automaticamente para o grupo de psicologia (Entrevista – Profissional/Gestora 1)

Identificamos, assim, o reconhecimento da importância do cuidado biopsicossocial, tendo como uma das expressões a inclusão da Psicologia e do Serviço Social no protocolo de assistência criado. O olhar integral e atento às necessidades e aos sentimentos das famílias norteava não só o atendimento psicológico em si, mas percebemos essa aproximação com as histórias de cada familiar e bebê que por ali circulava:

> aqui é um momento não só de atendimento, eles chegam, conversam, desabafam, não é só na sala da psicóloga não (risos), eles aqui com a gente também contam tudo o que passam com eles, entendeu? (Entrevista – profissional 8)

As relações estabelecidas entre os cuidadores pareciam favorecidas pelo espaço físico intimista e conhecido por todos envolvidos. O espaço físico também parecia facilitar a proximidade: com poucos recursos disponíveis, um pequeno corredor mantinha quatro salas de atendimento coloridas, com desenhos afixados na parede, algumas possuíam um espelho na parede da frente, uma cama (tablado) com colchão e vários brinquedos coloridos, alguns feitos artesanalmente, como chocalhos, além de móbiles de fitas coloridas penduradas numa bolsa de isopor. Esse espaço estava passando por uma mudança de local a fim de promover uma ampliação das atividades

oferecidas. Havia uma notícia não oficial de que a médio prazo a União construiria um centro especializado piloto na cidade, acompanhada de outras notícias explicando o fim do serviço por questões políticas e de interesses destoantes entre as esferas de governo. Acompanhamos a transição do serviço a essa população e suas repercussões. O espaço físico, de acordo com alguns profissionais, não comportava fisicamente a transição da estimulação para a reabilitação, foco atual do trabalho. Ao mesmo tempo, alguns profissionais defendiam a ideia de um serviço exclusivo para esses bebês, para não se perder a essência do cuidado humanizado que se foi construído. Nesse embate, prevaleceu o encaminhamento a um centro de reabilitação municipal, já em funcionamento, com mais recursos físicos e profissionais que atendem diversas idades e variadas enfermidades.

Frente a essas mudanças, mais uma vez os cuidadores (pais, familiares e profissionais) se depararam com a necessidade de refazer o cuidado e se adaptar a um novo espaço e a mais integrantes da equipe já instalada no serviço que foram realocados. Toda a equipe foi transferida para o novo serviço, com algumas resistências por parte de alguns cuidadores por receio de descaracterizarem a forma de cuidado e estreito vínculo que se formou desde o início do ambulatório. Fruto de interesses políticos ou não, desde o nascimento, esse serviço sempre esteve acompanhado por outros profissionais e pela mídia do mundo todo repercutindo nas ações de cuidado, tema que será discutido a seguir.

6.1.2 A sedução acadêmica e midiática prolifera

As epidemias se configuram em complexas redes formadas por adoecidos, familiares, profissionais de saúde, voluntários, juristas, repórteres, políticos de todas as esferas e demais sujeitos da sociedade. Nessa dinâmica que estrutura e conduz uma

epidemia, há discursos mais e menos influentes, convergentes e contraditórios, reflexos das expressões subjetivas de cada sujeito da rede. A partir do entendimento que tais conexões subjetivas e sociais influenciam a eclosão, curso e desfecho de uma epidemia, atualmente se incluem e se considera no estudo de uma doença o olhar integral da sociedade em jogo, suas representações, simbolismos e valores (AYRES,2011).

A complexa rede da epidemia de Zika foi configurada, contada e percebida pelos protagonistas: médicos clínicos de beira de leito, muitos deles desconhecidos, junto com nordestinos contadores de histórias (DINIZ, 2016a). Na trama, há demais outros personagens como cientistas (locais, nacionais e internacionais), movidos pelo preocupação de uma disseminação extensa e rápida da doença cujo mosquito transmissor habita muitos cantos do mundo (SCOTT et al., 2018). Também compuseram a rede a mídia nacional, internacional e organizações de saúde (OMS, OPAS, ONU, UNICEF), além de iniciativas privadas ou públicas, com variadas fontes de financiamento, como por exemplo a criação de uma rede específica para esse fim, a RENEZIKA (BRASIL, 2016c).

Esse todo complexo que se configurava na e pela epidemia deu destaque internacional à uma região pouco valorizada nacionalmente: o nordeste. Mulheres e médicos nordestinos culminaram em uma desestabilização de hierarquias e autoridades ao estremecer a geopolítica intelectual do país (DINIZ, 2016a). O enfoque é mencionado pelos profissionais como ilustra a fala abaixo:

> independentemente de ser uma cidade do interior da Paraíba, é uma cidade acadêmica, que tem um forte poder de ensino, pesquisa, forma bons profissionais. Aqui, embora seja um pequeno núcleo, chamou a atenção do mundo, nós recebemos aqui jornalistas, médicos, profissionais de todo lugar que você imaginar do mundo. (Entrevista – Gestora 1)

Tal centralidade instaurada pelo contato direto dos profissionais locais com a população em sofrimento mobilizou-os a protegê-la de demasiadas exposições. Assim, qualquer ação no serviço precisava de autorização como, por exemplo, para investigações científicas, realizavam reuniões para avaliação dos projetos de pesquisa. Dessa forma, todos as pesquisas eram avaliadas para evitar repetição e exposição desnecessária da população a questionários, exames, filmagens, entrevistas que foquem a síndrome e não os sujeitos. Consideravam também o efeito direto ou indireto das pesquisas que pudesse beneficiar tal população[15].

Com a avaliação prévia da equipe, filtraram a entrada de grupos de pesquisa de âmbito local, regional e internacional. Além da tentativa de proteger os familiares adoecidos, lembravam os familiares da autonomia para aceitar ou não serem participantes de pesquisas ou de reportagens, como mostra a frase abaixo dita por um profissional em uma confraternização:

> Pais, nunca deixem seus bebês serem alvo de pesquisas que os reduzam, todos têm uma história e devem ser respeitados (Diário de campo - Profissional)

O exercício da autonomia era discutido também em alguns momentos nos grupos de Psicologia e nos corredores com conversas entre as mães, expresso na decisão, por exemplo, da não exposição do filho:

> não dou reportagem nem nada, não escondo, escondi de todos na gravidez, mas não gosto de mostrar pra quem não é próximo (Diário de campo – Mãe)

O poder da tomada de decisões dos familiares parecia estar intimamente apoiado nas decisões da equipe, ou seja, se a equipe aprovasse a pesquisa ou uma reportagem, boa parte dos familiares se sentia confortável para participar. Diante desse

[15] Ao mostramos nosso projeto de pesquisa também fomos questionados sobre os possíveis benefícios para a população. Explicamos que poderia não haver benefícios diretos no decorrer da pesquisa nem incentivos, conforme orienta a OMS em seu site: http://www.who.int/ethics/research/en/ . Essa questão será abordada no item 8.2.4 A pesquisadora cuidadora

cenário de interesse mundial, alguns profissionais do serviço contaram que o pedido de muitos pesquisadores era motivado pelo tema estar em voga, mas eram distantes da realidade dos familiares e bebês adoecidos. A pressa e o assédio por pesquisas davam o movimento imediatista pela busca de respostas que certamente promoveriam estratégias de intervenção emergenciais, como também culminariam em lugar privilegiado na TV e nos periódicos internacionais renomados. Reflexo de tal imediatismo do saber, de acordo com alguns profissionais do serviço, o trâmite para publicar era facilitado: as revistas revisavam e aprovavam em curto tempo. Por isso, alguns cientistas, de acordo com os profissionais, em busca de publicações inéditas, escreviam rapidamente e alguns achados precipitados foram publicados e posteriormente refutados. No entanto, os tropeços acadêmicos eram minimizados pela característica do saber ainda em construção, sendo as informações e recomendações divulgadas passíveis de revisão e mudanças frente às eventuais incorporações de novos conhecimentos e outras evidências (BRASIL, 2016d)[16].

Nesse prisma de tentativas de achados científicos, também os holofotes midiáticos se voltaram para o interior do Nordeste nos cuidadores e nos bebês com Zika desde o primeiro dia do serviço funcionando. O início do cuidado, geralmente intimista, foi televisionado:

> no primeiro dia eu atendi 7 mães, esse dia eu não consegui comer, não consegui dormir direito, todas as histórias que eu ouvi, que eu tinha que perguntar como aconteceu, como foi a associação, como chegou até aqui, tinha que ter a história da criança, e saí assim, eu pensava meu Deus do céu eu não sabia que tinham pessoas que viviam numa situação dessas, que a criança nasceu numa situação dessa, que a mãe não sabe de nada, eu não tenho nada pra oferecer à ela de informação nesse momento, as crianças choravam muito, eram muito irritadas,

[16] Em consonância com a complexidade e dimensão da rede e a valorização daqueles que nela pertenciam, o mesmo documento revela o reconhecimento inédito na literatura nacional e internacional pelo empenho de médicos, pesquisadores, instituições de todo o Brasil, além da participação direta da Rede Mundial de Alerta e Resposta aos Surtos da OMS, com vários países como os Estados Unidos da América (BRASIL, 2016d)

> choravam, choravam, choravam e eu não entendi o porquê daquela irritabilidade toda. E nesse dia já veio jornal, já veio imprensa toda, pra mostrar o primeiro dia de atendimento e como vai ser o acompanhamento dessas crianças (Entrevista – Profissional 10)

O discurso acima mostra a angústia do início da doença, de poucos recursos a oferecer, da imprevisibilidade, imersos em ambiente vigilante e invasivo pela curiosidade midiática. Ao pensarmos nas necessidades físicas e psíquicas de um recém-nascido, este necessita de um ambiente propiciador, personificado no início da vida na figura da mãe ou cuidador substituto (WINNICOTT, 1997). Tal cuidador, para exercer a função de cuidado, precisa de uma rede de apoio que o sustente na parceria estabelecida com o bebê. Nesse cenário inicial, há a ausência de um ambiente facilitador, que dificulta gestos espontâneos e criativos da equipe frente ao desconhecido (WINNICOTT, 1975).

Em contrapartida, as notícias nos jornais e revistas sobre os casos que eclodiram eram referência, por serem as únicas fontes de conhecimento sobre a doença. Cada meio de comunicação, embora tinham aproximações como dados epidemiológicos, projeções catastróficas e hipóteses científicas, trazia um discurso da epidemia: foco nos aspectos individuais ou nos sociais, correspondentes com reflexos ideológicos defendidos por cada veículo (DANFÁ; CARNEIRO DE MORAIS, 2018). Ao anunciarem, gradativamente, desde a identificação do vírus Zika no país, a forte suspeita da relação causal entre Zika na gestação e microcefalia e, por fim, a má-formação do bebê e o consenso da Síndrome. Os veículos de comunicação, dessa forma, serviram como ponto de partida para os alguns profissionais aceitarem tal atuação bem como criarem um processo de trabalho com essa população:

> ninguém sabia de nada, só via na televisão, a gente não tinha um bebê, elas estavam aqui, mas não tinha chegado nenhum bebê (Entrevista – Profissional 5)

> ah, pra mim, na verdade eu comecei aqui fazendo trabalho voluntário, né? Eu sempre via na mídia a necessidade deles de tá ajudando, sempre quis ajudar, me deram oportunidade, tavam querendo barrar no início, mas quando Deus tem um propósito, tudo se consegue, as portas se abriram, só sei que tô aqui até hoje e tô amando (Entrevista – Profissional 8)

Mídia e ciência foram partícipes no acompanhamento do cuidado: expondo e informando. É inegável a provisão ambiental construída por eles, ora invasores (com foco na doença e não no sujeito), ora promotores de sustentação emocional (por meio dos achados e dos registros com foco nas histórias). Percebemos, assim, por meio das falas, um assédio generalizado da comunidade acadêmica e dos meios de comunicação em geral para conhecer as mães e crianças, colocando-as em excessivas exposições. Vivenciamos, ao longo da observação participante, a presença da mídia em alguns momentos de atendimentos e eventos promovidos pelo serviço. Certa vez, uma TV chinesa veio filmar o grupo de psicologia. A psicóloga mediava uma discussão sobre possibilidades de geração de renda das mulheres e, assim da chance de promover autonomia. Nesse momento da discussão, entraram um câmera e uma repórter, filmaram, focaram os rostos das mulheres e seus filhos, registraram e saíram. Não houve entrevistas e não pareceu haver o interesse pelo tema discutido no grupo e pelas vozes, apenas o zoom nos corpos que denunciavam a quem se dirigia a epidemia.

Conforme havia o desenvolvimento do conhecimento sobre a doença, a ciência e a mídia acompanhavam, muitas vezes excessivamente, os protagonistas do Zika: profissionais diretos e familiares dos bebês adoecidos. Desde o nascimento do surto, ciência e mídia demonstravam assumir um duplo-papel para essa população: prestar informações sobre o fenômeno que se propagava rapidamente na tentativa de trazer respostas, e, ao mesmo tempo, invadiam e despiam tais famílias do seu sofrimento para delimitar seu objeto de estudo: os sinais e sintomas da doença. De sujeitos para

objetos de investigação científica e instigação popular, alojados no panóptico[17] social mundial que os abrigou em tempos de epidemia.

6.2 OS AGENTES DO CUIDADO

6.2.1 A mãe congênita

Mulheres, pobres, solteiras, baixa escolaridade, fora do mercado de trabalho - tais condições sobrepostas revelam a perspectiva interseccional[18] necessária para pensarmos quem são os sujeitos acometidos por essa epidemia[19] que, em boa parte, são pertencentes às categorias de diferença, a saber categorias que uma vez sobrepostas tem um efeito deletério acrescido e sendo caracterizadas por uma relação de subordinação. Sobre categorias sobrepostas e Zika, a epidemia:

> [...] tem geografia e classe no Brasil: são mulheres pobres e nordestinas as principais afetadas pela nova doença. Entre as crianças com sinais indicativos da síndrome congênita do Zika , 72% são filhas de mulheres da Bahia, da Paraíba, de Pernambuco e do Rio Grande do Norte (DINIZ, 2016, p. 1)

Essas desigualdades somadas tornam a temática mais complexa por agravar a vulnerabilidade dessas mulheres que lutam pelo cuidado e pela dedicação em outras funções sociais se assim desejarem. Tais desigualdades perpassam por problemáticas ligadas ao gênero, como a cobrança social do cuidado materno recair para a mulher e o afastamento delas de outros investimentos, como o mercado de trabalho. Todos os

[17] Foucault (1987), ao discorrer sobre o dispositivo prisional e para problematizar os dispositivos disciplinares de controle social, utiliza o panóptico de Bentham, projeto arquitetônico de prisão circular e totalmente vigiada. Modelo esse que pode ser pensado na relação de poder e visibilidade empregados pela mídia.

[18] A interseccionalidade remete a uma teoria transdisciplinar que visa apreender a complexidade das identidades e das desigualdades sociais (sexo/gênero, classe, raça, etnicidade, idade, deficiência e orientação sexual) reconhecendo a opressão que opera a partir dessas categorias e postula sua interação na produção e na reprodução das desigualdades sociais (Bilge, 2009, p. 70, citado por Hirata, 2014).

[19] Como mencionado anteriormente, 60,6% dos casos notificados se encontram na região Nordeste. O Nordeste também lidera na maioria dos óbitos registrados (52%) (fonte: MS, 2018).

cuidadores, além das próprias mães, relatam sobre a dificuldade das mulheres de continuarem sua rotina e seus projetos divergentes da maternidade:

> sempre quis ser mãe, mas não agora, queria terminar a faculdade, estar estabilizada. Meu medo não era tanto dela não andar, falar, mas de não conseguir conciliar, de ter tempo trabalhar, estudar, trazer no médico, de ficar tudo bagunçado, de ter que ser boa em tudo. (Entrevista – mãe 12)
> tem dia que eu não como, pego o carro, viajo, é tanto atendimento, eu não o deixo com ninguém, domingo não comi, nem comer dá (Diário de campo – Mãe)
> algumas vontades próprias, oportunidades de viagens, trabalho ou até necessidades como comer ficam em segundo plano porque agora o filho ou a filha são prioridade nas nossas vidas (Narrativa Grupal – Grupo Focal 2)

Sobre tais diferenças de gênero, historicamente os movimentos feministas da década de 60, mesclando razão e intuição, perceberam que o que mantém a diferença entre os gêneros é um poder ao qual a mulher é submetida que se perpetua em vários espaços sociais, muitas vezes disfarçados sob uma forma cordial (BARBIERI, 1993). Tal cordialidade pode ser refletida no simbolismo que a sociedade veste as mães com um lugar santificado, exclusivo e instintivo. Assim, a narrativa essencialista de que toda mulher nasceu para ser mãe está impregnada nas relações e revela-se como um tema sagrado e difícil de ser repensado como construção social (BADINTER, 1985). Os dados extraídos das entrevistas sugerem que essa perspectiva essencialista se torna potencializada quando o bebê tem uma deficiência:

> eu nasci para ser mãe, para ter essa missão, e minha filha veio para me ensinar (Entrevista – Mãe 3)
> minha filha veio para confirmar esse lado meu de ser mãe, que vim aqui nesta vida para ser mãe, já brincava na rua desde pequenininha de ser mãe, depois com minha sobrinha (Entrevista – Mãe 12)
> ah, ser mãe é tudo, é esquecer de você e cuidar dos filhos, a gente esquece um pouco a gente e cuida dos filhos... Eu digo ao meu marido que eu não sabia ser mãe antes do B. nascer e hoje eu sei o que é ser mãe (Entrevista – Mãe 2)
> se pensarmos em um cuidador o primeiro nome que surge é a mãe, embora tenham mães que só têm o nome de mãe, mas o papel de mãe está logo abaixo de Deus (Narrativa Grupal – Grupo Focal 3)

Embora haja uma relativização na fala do grupo considerando que nem toda mãe cumpre com a representação construída socialmente, há uma sacralização da função materna percebida como transcendental. Tal compreensão se encontra em sintonia com achados e análises identificados em outros estudos que se debruçam sobre a mesma problemática (SCOTT et al., 2018; FREIRE et al., 2018; CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Ser mãe, portanto, parece ser diretamente proporcional à medida de um esforço: quanto mais dedicação, mais mãe se sentem apropriadas desse lugar. Nessa batalha da maternidade, palavras como ‘lutar’, ‘guerreira’, ‘força’, dominam os discursos das mães e de todos que convivem com elas. Portanto, há uma dimensão de abnegação, de renúncia que implica uma visão idealizada da maternidade.

A luta intensa pelo cuidado implica rearranjos nas diversas esferas da vida dessas mulheres. Por causa da jornada exaustiva de cuidados, muitas perderam seus empregos e sentiram mudanças nas relações, como, por exemplo, na relação conjugal (FREIRE et al, 2018; MARINHO, 2018). Há, assim, uma deficiência nas outras funções sociais antes exercidas pela mulher que, ao se tornar mãe, carrega a ideia do mito do amor materno inato, reforçando o lugar de mãe congênita e, por isso, exclusiva nas ações dos cuidados maternos.

Ser mãe congênita, portanto, torna-se objetivo mandatório na vida da mulher pelo lugar da maternidade estabelecido desde seu nascimento ou infância, conferindo à ela o destino e o papel de cuidadora. Por isso, em algum momento da vida da mulher, ela deve se haver com a maternidade, mesmo que seja para decidir não a desejar. Nesse sentido, ao optar pela maternidade, a mulher necessita de uma rede de apoio que se responsabilize junto com ela a oferecer cuidados ao bebê, visto que só é possível o amadurecimento humano se o sujeito, em todas as fases da sua vida, estiver inserido em um ambiente favorecedor de saúde mental (WINNICOTT,1982b). Essa função

ambiental assume especial complexidade diante de um bebê com Zika que possui necessidades fisiológicas e de contato. Nesse cenário, ter um filho com Zika afeta a vida de pessoas com o infortúnio de se encontrarem na condição de decidirem como se relacionarem com tais demandas muito exigentes de bebês com microcefalia e seus sintomas associados (SCOTT, et al 2018). A presença implicada, ação inerente no ato de cuidar (FIGUEIREDO, 2009), ocorre integralmente na vida dessas mulheres, como também analisado por outros estudos (FREIRE et al., 2018; MARINHO, 2018; SCOTT et al., 2018).

> trago aqui, faço estimulação em casa, fica tensa com a convulsão, dou remédio, tem os horários, observo, ela tem que se adaptar a dosagem, leva na neuro, fisio, bem puxado (Entrevista – Mãe 3)
> o que tiver que fazer eu vou fazer por ele, se tiver assim, se tiver que ir pro Japão pro meu filho melhorar eu vou me embora, não tenho vergonha mais de nada, antigamente eu tinha, hoje não tenho mais, então é isso (Entrevista – Mãe 2)
> eu falo para o pai desse meu bebê que se ele nascer com esse problema nem que seja da família eu tenho coragem de entregar porque é pelo carinho, pelo cuidado, e as pessoas não têm paciência como a gente mãe, né (Entrevista – Gestante 7)

Diante dessa condição de cuidado crônico, a centralidade do cuidado assumida pelas mães se expressa na intensidade de ações diárias compostas pela vigilância de possíveis convulsões, medicações, estimulações, alimentação lenta pela limitação de deglutição revela-se um verdadeiro ritual (MARINHO, 2018). O controle é reproduzido entre as mulheres: a integralidade do cuidado é esperada e cobrada entre as próprias mães:

> todo mundo observa o jeito que trata, se o filho tomou banho, se está cheirosa, se é responsável, a cobrança social é maior com filhos especiais, a mãe deve ser perfeita. (Narrativa – Grupo focal 3)
> tem gente que olha feio para mim porque faltei da fisio, mas nem sabe que ele tava internado, gente ignorante que fala na frente de todo mundo sem saber por que faltei (Diário de campo – Mãe)

A exclusividade materna ultrapassa o cotidiano do serviço e é legitimado institucionalmente como afirma a gestora:

> o objetivo do serviço era possibilitar avanços para autonomia possível: eles têm que tá com o máximo de capacidade funcional, pra que alguém possa assumir isso depois, porque essa dedicação, em termos de cuidado, só existe no lado da mãe, ninguém vai conseguir fazer isso, é muito difícil (Entrevista – Gestora 1)

Nesse contexto, é premente discutirmos sobre a questão de gênero, pois o cuidado precisa ser ampliado, uma vez que há a importância da corresponsabilidade social diante desse bebê: pai, família e Estado. Este, deve propiciar condições para que as mulheres exerçam seus direitos sexuais, reprodutivos e proteção social para ser mãe dignamente, sob a perspectiva feminista de poder e recursos (CORREA. S. e PETCHESKY, R., 1996). Afinal, se houver um amparo emocional, social e estatal para a mãe, o futuro do bebê terá mais possibilidades de ser frutífero se respeitarmos os direitos das mulheres. Por isso, é necessário para a sobrevivência emocional dessas mulheres (e dos bebês) acolhermos suas angústias de possuir um bebê que requer tratamentos por toda a vida, sem perspectivas de reverter o quadro diagnóstico.

Além das concepções que esbarram em questões de gênero, para o estudo do cuidado é importante considerar a implicação que essa relação estabelecida pela mãe com seu bebê tem para essas mulheres. Para isso, retomamos a ideia de dependência absoluta do bebê, com necessidades fisiológicas e de contato. A mãe o atende e este vai construindo sua forma de dar sentido às suas próprias experiências. Para essa tarefa, a mãe deve saciar essas necessidades acolhendo falhas e privações, ou seja, executando o papel de mãe suficientemente boa: nem em excesso, nem em falta. Dessa forma, essa mãe promove uma adaptação ativa às necessidades do bebê e gradativamente sua ação vai diminuindo à medida que o bebê desenvolve autonomia (WINNICOTT, 1975). Como vimos anteriormente, ao considerarmos um bebê com Zika, tais necessidades fisiológicas e de contato são excessivas e podem requerer manejo de uma mãe mais próxima e devota para saciá-los. Diante de má formação

congênita, o ambiente deve se especializar para conseguir compensar ou minimizar os prejuízos causados (ARAÚJO, 2003).

Nesse cenário de maior exigência da mãe, a sustentação física e emocional oferecida ao bebê da rotina e constância nos cuidados físicos providos de proximidade emocional nomeada por *holding* (WINNICOTT, 1982b), expressa-se em uma mãe *excessivamente* boa:

> só eu carrego, a mãe e o marido não pegam, não consigo fazer nada, se tiro do colo ela chora. (Diário de campo – Mãe)
> ela é assim muito apegada a mim, daí é difícil eu ir trabalhar assim, ela é cheia de manhas, não sai do peito (Entrevista – Mãe 6)

Diante de demasiado contato, a relação fusional entre mãe e seu bebê pode dificultar a individuação necessária ao bebê e para a mãe retomar outros investimentos da sua vida. Para o bebê, não há diferenciação entre ele e sua mãe e sua percepção de si e constituição enquanto sujeito só pode ocorrer gradativamente com a condição de que ele se separe da mãe (MAHLER, 1977). A tendência, portanto, é que a mãe se torne gradativamente desnecessária ao bebê para que ele possa evoluir do estado de dependência para o de dependência relativa e, enfim, caminhar rumo à independência (WINNICOTT, 1987). Por haver uma deficiência no curso do desenvolvimento integral do bebê, parece que há uma fixação nos estágios iniciais e seus consequentes fenômenos, como a dependência e devoção materna. Outro fenômeno característico da relação mãe e bebê em seus estágios iniciais é uma identificação consciente, mas também profundamente inconsciente, que a mãe faz com seu bebê (WINNICOT, 1982d p 492). Trata-se de um estado de sensibilidade aumentada da gestante (ocorre ao final da gravidez até semanas após o parto) no qual a mãe pode sentir como se estivesse no lugar do bebê, denominada de preocupação materna primária (WINNICOT, 1982d). O mesmo autor afirma que a mãe saudável e disponível é capaz

de atingir essa condição de loucura passageira que, se não fosse pela gravidez, seria considerada uma doença.

No entanto, quando há alguma patologia, como malformações congênitas, as deficiências mentais, os comprometimentos neurológicos, os distúrbios metabólicos, as doenças infecciosas e a psicopatologia da infância, exige da mãe uma dedicação especial (GRANATO; AIELLO-VAISBERG, 2002). As mesmas autoras discorrem sobre a preocupação materna primária diferenciada, estado prolongado de acompanhamento estreito das necessidades diferenciadas do bebê com deficiência, corroborado por outros estudos de mães com filhos com deficiência, evidencia-se o quanto estas mulheres seguem envolvidas em um estado de preocupação materna primária *especial* (GRANATO e AIELLO, 2002; COUTO, 2007). Tal estado mostra o tênue limite entre cuidado necessário e superproteção (MARINHO, 2018), alimentados pela fantasia do controle do imprevisível. Nessa medida difícil de se delinear, ou seja, como encontrar na prática a medida do 'suficientemente boa' e da 'preocupação materna primária', podemos refletir sobre como se dá a relação de cada mãe com seu bebê. Em geral, essas mães objetivam reduzir ao máximo a frustração do filho, atendendo e antecipando suas necessidades, diminuindo a possibilidade de falhas e o explorar das habilidades do filho.

Parece que neste contexto as mães se cronificam na condição de adaptação às necessidades do bebê e na posição de simbiose, ou seja, há uma interdependência física presente na natureza humana e animal, como ilustra a fala a seguir:

> temos uma sintonia muito grande, uma vez eu chorei e ele acordou e começou a chorar... Eu tento explicar para ele (bebê) que o pai não quer estar perto e ele estica a mãozinha, sorri e eu fico feliz (Diário de campo – Mãe)
> por mais que tenha alguém que ajude no cuidado, a vontade é que a gente fique com os filhos, não conseguimos ficar longe por muito tempo. (Narrativa Grupal – Grupo Focal 1)

Dessa forma, a interdependência pressupõe a presença do outro junto de si como extensão do próprio corpo. Presença esta marcada pela junção dos corpos, dinâmica comum nos corredores e na rotina do serviço. Sobre tal fato, a psicóloga do serviço contou que, ao planejar as atividades com as mães, ela sempre tinha que pensar na limitação física delas, pois a todo o momento 'as mães ficam grudadas nos filhos'. A mesma percepção se deu na coleta de dados da mesma profissional para seu mestrado: para a participação das mães no grupo da pesquisa, a psicóloga buscou voluntários para cuidarem das crianças na sala ao lado da atividade proposta. Mesmo próximos, as mães referiram todo o tempo estarem se sentindo incompletas, pela falta do contato físico com o filho (MARINHO, 2018 p. 103). De forma manifesta, a simbiose é romantizada pelas mães:

> o que encanta é a sintonia que há entre nós e as crianças, como quando eles choram, nós choramos, quando eles sorriem, nós sorrimos, um sente o outro e acontece uma conexão próxima que se expressa pelo olhar, pelo toque, mostrando que a linguagem vai muito além da fala (Narrativa grupal – Grupo Focal 4)
> eu falo pra ele (*o bebê*) que quando eu penso em algo para decidir, eu sei que ele não vai me dar conselho, mas eu sei que a gente se entende (Diário de campo – Mãe)
> cuidar dele é muito especial, é diferente das outras filhas, ele requer mais cuidado né, mas ele ... não sei como é, não sei como explicar, o amor é tão grande, eu cuido da maneira que...o negócio é ele, o foco é ele (Entrevista – Mãe 2)

Em meio a esse evento único carregado de transformações físicas, psíquicas e sociais que compõem a maternagem, ocorrem as dinâmicas relacionais processualmente constituídas entre a mãe e seu bebê, permeadas pelas identificações e sentimentos despertados na relação. Nas representações manifestas da maternidade – estreita sintonia, oportunidade divina e de transformação da vida – o cuidado de um filho com SCZv prolifera a ambiguidade e intensidade da função materna. A centralidade da figura materna é um bom exemplo das relações de poder das mulheres em matéria de saúde, pois indica a mãe como a pessoa que conhece melhor os

sentimentos e sofrimentos de suas filhas e seus filhos (SCAVONE, 2005). Há um ganho secundário em sustentar o cuidar, ato que, de acordo com FIGUEIREDO (2009), se converte em prazeroso e lúdico. Nesse caso das mães com bebês acometidos pelo surto, a compreensão psicodinâmica da relação se coloca com especificidade: desde sua concepção, fora acompanhada pelo mundo, necessitaram de suporte – de outros sujeitos mais ou menos coadjuvantes do cuidado – para sustentarem no ventre e nos braços os efeitos da epidemia.

6.2.2 O pai (d) eficiente

No início da vida de um ser humano uma rede complexa de cuidadores se instaura, para assim o bebê se revelar um potencial ser humano fruto do e no seu meio ambiente (WINNICOTT, 1989). Esse ambiente, condição inerente para sua existência, se compõe de vários ambientes específicos, inter-relacionados, que se abrem gradualmente representados pela mãe, ou cuidador primeiro, pai, familiares, sociedade, instituição (ARAÚJO, 2007). O contato com esses ambientes, além da mãe, ocorre de forma mais marcante após alguns meses de vida do bebê, em que a perda do vínculo exclusivo com a mãe amplia a necessidade de criar e aprofundar outras relações, como o envolvimento com a figura do pai[20], expressa pelo banho, colos, alimentar, brincar, dentre outras ações, que além de reforçar a união do casal possibilita ao bebê a primeira imagem social e comunitária (ABERASTURY, 1991). Nessa jornada das relações firmadas com o bebê, o cuidado ‘maternal’ aparece antes do cuidado ‘paternal’, o qual gradualmente se torna significativo (WINNICOTT, 1979b).

[20] ou outros cuidadores, considerando novas configurações familiares. Neste estudo consideramos o pai biológico do bebê

Nas cenas mais pregressas do ser humano, portanto, o pai atua como figurante, papel não por isso menos importante. Reflexo dessa ação secundária, os estudos dos estágios iniciais da vida se debruçam sobre a figura materna, assim como nos tempos de Zika não foi diferente: não encontramos nenhuma pesquisa realizada enfocando a figura do pai, seja qual for o seu papel.

A menção à ausência de boa parte nos cuidados seja dos pais nos serviços de saúde, seja no âmbito doméstico, seja ainda física ou emocional parece ser uma constante no relato dos participantes da pesquisa:

> não tô bem, não sei onde o pai dele está, não registrou o menino, minha mãe tá achando que tô indo atrás dele quando eu falo sobre isso. Quando eu estava gestante ele foi embora, ele não aceita que o bebê porque tem problema como se o bebê tivesse culpa (Diário de campo – Mãe)
> a justiça é de Deus. Nem registrar ele veio. Ele não pediu pra vir ao mundo. Não quero nem ver o pai dele. Minha filha ficava no hospital, ela e meu neto e quando o motorista da prefeitura ia embora ela ia atrás do ex, nós achando que estava fazendo o tratamento e ela enganando todos, família, motorista da prefeitura e profissionais (Diário de campo – Avó)
> nesta semana uma mãe comentou que estava há dias acompanhando seu filho e descobriu que o marido estava traindo ela, estava mal. Alguns pais somem, entram na cachaça, a maioria cuida sozinha (Diário de campo – Comerciante)

As atribuições de gênero, como por exemplo aquelas que se referem à tendência naturalizada de ver as mulheres como mais habilitadas ao cuidado dos filhos, tendem a conformar as práticas de cuidado à saúde como lugar feminino. Os serviços de saúde são, como indicam algumas pesquisas, espaços culturalmente das mulheres (SCHRAIBER e FIGUEIREDO, 2012; MUYLAERT, et al, 2015). Tal percepção reflete maciçamente na dinâmica de cuidado do serviço, predominantemente feminina[21]:

[21] O serviço oferecia acompanhamento psicológico grupal e individual às mães. De acordo com a equipe, não havia atividade dirigida somente aos homens assim como havia para as mulheres por falta de demanda deles. Dessa forma, os homens atuantes no cuidado dos filhos dividiam os espaços predominantemente femininos, como os atendimentos e eventos em geral

> olha só, de 22 mães aguardando no ‘corredor da sentença’, para fazer o ultrassom, apenas 2 pais presentes. Essa é a realidade dessas famílias (Diário de campo – Profissional)

Nesse cenário de relações individualistas e machistas características da sociedade ocidental, a mãe muitas vezes se encontra isolada no árduo exercício da maternidade e desamparada do auxílio de outros sujeitos voltados à função ambiental (GRANATO, 2004). Essa perspectiva é reconhecida e promotora de identificação nas profissionais:

> tem criança que demanda muito da mãe e me coloco no lugar da mãe, é uma luta diária, aí você vê que algumas são abandonadas pelos companheiros e a situação financeira também, né? (Entrevista – profissional 16)

Embora a ausência masculina voltada ao cuidado ocorra, seja nos lares ou nos serviços em saúde, parece que as representações sociais da mulher-mãe e do homem-ausente compõem um enredo caricato contado pelas pessoas que viveram a epidemia. Assim, o abandono é percebido com tristeza e reprovação, reforçando essa dicotomização bem e mal, mulher idealizada e homem não merecedor dessa mulher:

> a angústia que eu tive foi o pai não ter dado conta, ter deixado uma moça nova e vistosa como ela, isso me deixou angustiado, muito aborrecido (Entrevista – Avô 11)
> têm poucos pais que são bons, mas a mãe é única, ninguém a substitui (Narrativa – Grupo focal 4)
> quando vê mãe chorando não é a tristeza por uma lamentação porque o filho tem a síndrome, mas é por questão amorosa, conjugal, você vê muito por aqui, a grande maioria não colabora (Entrevista – Profissional 8)
> as mães são lutadoras, lutam de um lado, lutam de outro, eu preciso mostrar aos homens que eles têm que tá junto, veja só nos eventos que tem quantos pais aparecem? Quando falam que eu sou um vô coruja eu fico satisfeito porque quero ser exemplo para os outros homens. As mães não têm culpa nem os bebês e cadê os pais? (Entrevista – Avô 11)

As inúmeras histórias dos homens que não assumem a paternidade devem ser consideradas em sua especificidade. Dentre os mais variados – e comuns – motivos do

afastamento de pais de filhos com deficiência, reside uma dificuldade do próprio pai em aceitar um filho com deficiência que não poderá ser o continuador de seus projetos e de quem dificilmente irá se orgulhar (AMIRALIAN, 2013). Uma possibilidade de favorecer a construção da paternidade é a presença do homem desde o início da jornada de ter um filho. As consultas pré-natais contribuem para a formação do vínculo paterno desde a gestação, pois a observação do ultrassom, juntamente com as aulas de educação pré-natal, visualização do feto além de ajudar a confirmar a formação dessa nova vida, fortalecem a transição para a paternidade e consolida a identidade paterna (DRAPER, 2002 e EKELYN et al., 2004, citado por MALDONADO, 2013). No entanto, a presença física não garante o investimento emocional do cuidado, mas depende das repercussões subjetivas que a experiência provoca, expressas ou na decisão de se afastar ou de buscar um sentido ao cuidado, respectivamente conforme as falas a seguir:

> o pai ainda acompanhou nessa cirurgia, mas quando viu a imperfeição do crânio do bebê, aí ele desanimou, porque ele ficou com um lado completo e o outro bem baixo, aí acho que ele desanimou por aí e ...(Entrevista – Avô 11)
> o povo só dizia que era essa mi, micro, microcefalia, aí pra mim não mudou em nada, é filho, é mesma pessoa, pra mim não mudou em nada, é filho igual o outro, pode ela vir com defeito ou não (Entrevista – Pai gestação 9)

Os pais que optam pelo cuidado se mostram potentes desde a notícia da gestação. Essa parceria firmada entre os pais também é estruturante após o nascimento, momento em que outras implicações emocionais vêm à tona. O período do puerpério exerce um grande impacto no companheiro, que pode assumir fundamentalmente duas posições: ou participar de forma ativa, compartilhando com a mulher a responsabilidade de cuidar do bebê e dando-lhe apoio e encorajamento, ou sentir-se marginalizado, rejeitado, "sobrando" na relação materno-filial

(MALDONADO, 2013). Nesta última posição, a autora afirma que o distanciamento se reforça pelo envolvimento da mulher com o bebê e a consequente abstinência sexual das primeiras semanas, vendo assim o homem um refúgio no trabalho ou em relações extraconjugais. (MALDONADO, 2013).

Frente aos afastamentos e aproximações da mãe, a subjetividade de cada pai, juntamente com as representações sociais atribuídas ao homem, revela-se a partir dos sentidos que eles atribuem à paternidade, à gestação, nascimento, a ter um filho, como também ter um filho com limitações e quais cuidados são oferecidos de acordo com tais sentidos, como mostra o relato:

> é logico que a gente espera que o pai mesmo cuide da gente, eu não tive isso. Eu mesmo quando tinha reunião na escola e chamavam minha mãe e meu pai eu chorava, já era grandinho, mas ficava triste, os pais presentes ali e o meu não, marca muito isso, pronto, por isso que hoje sendo pai eu vou, quando vai os dois dá pra ver que ele fica mais alegre ainda (Entrevista – Pai 15)

A vivência de ter um filho com deficiência é simbolizada de acordo com a história de cada um. Para um pai participante, a filha com deficiência que estaria por vir parecia representar um resgate da paternidade, demonstrando que a necessidade de cuidado maior aflorou a necessidade de maior presença. No ensejo da preocupação materna primária especial, o pai ajusta o cuidado de acordo com as necessidades daquela gestação além de possivelmente dar um sentido de resgate de uma paternidade que não fora suficientemente boa:

> na outra gestação eu bebia, bebia muito, eu trabalhava em Campina, bebia muito mesmo. Quando eu chegava em casa, não chegava nem em casa, quando chegava na cidade de Esperança já começava a beber, tive queda, eu pulei de um lugar alto e quase perdi esse olho, ficou até roxo ta vendo? Levei uma queda por causa de cana. Agora eu parei. Parei assim, as vezes tomo na casa de mãe ou é um aniversário, mas muito, muito mais não. Parei. Tô mudando um pouco. Tô tentando fazer diferente. Se o cabra... se eu tive um pai, se eu sou pai de um, eu fiz alguma coisa errada no outro, eu tenho que consertar agora, nessa menina agora, vai ter que consertar, se não der, tenta

> consertar depois, mas tô mais próximo, ela precisa mais (Entrevista – Pai gestação 9)

A esposa também relata o envolvimento diferente nesta gestação ‘especial’:

> a gente já se separou duas vezes, agora ele tomou mais juízo né porque antes ele bebia aí a gente brigava por isso, agora ele tá mais tranquilo. Depois que eu engravidei se precisa ir pra médico ele vem comigo, nunca me deixa vir só, tá mais presente quando foi do primeiro, ele não podia ir comigo, trabalhava em outra cidade. Hoje, toda manhã ele tá em casa, ele deixa de ir trabalhar para ficar comigo o dia todo fazendo exame e pega carta pra levar no trabalho. Ele tá mais presente agora do que com o primeiro (Entrevista – Gestante 13)

Para outro pai, a notícia do filho com deficiência contribuiu para a união conjugal, assumindo assim a função simbólica de estreitar vínculos:

> que casal que não tem discussão? Acho que depois que ele veio a relação ficou melhor, graças a Deus, melhorou, a gente se uniu mais. Teve momentos que a gente pensou em se separar e tal, eu entendi e ela entendeu que a gente precisa tá junto pra cuidar e isso ajudou (Entrevista – Pai 15)

Ambos os pais decidiram compor, juntamente com a mulher, o cuidado ao filho. Outro reflexo nessa dinâmica social no entorno do bebê com limitações é a deficiência como justificativa para que as pessoas poupem os pais e esses possam obter ganho secundário:

> se eu dissesse alguma coisa pra ele, ele ia tomar pra ela, ela ia pensar ‘painho tá falando pro C. porque nosso filho é especial, porque o filho é diferente, né, duro saber o que vão pensar. Tinha hora que eu tava pra hora de explodir, mas por ela, por ter o filho diferente, eu aguentei (Entrevista – Avô 11)

Resguardadas as diferenças subjetivas e as consequentes histórias de cada pai, o período em que uma pessoa é convocada para ser mãe ou pai é certamente uma época de autossacrifício (WINNICOTT, 1979c). Por isso, é importante considerar também como que aqueles poucos pais que assumiam uma função no cuidado dessa população se mostravam fortemente investidos nessa paternidade, vivida como “paternidade especial”. Os pais presentes pareciam “mais pertencentes” ao grupo e

bastante envolvidos com as complexidades inerentes àquela realidade. A importância da participação familiar vista na possibilidade de contar, ou não, com a ajuda da família próxima ou ampliada no cuidado da criança adoecida também é reforçada por outros estudos com mães de bebês com SCZv (FREIRE et al., 2018).

A função paterna nesses espaços se manifestava na constante presença física, nos atendimentos, nos eventos e na atuação extra serviço, apoiando as mães e cuidando dos bebês. Além de tais formas de atuação paterna, colocavam-se em seus discursos como partícipes desde o ato de engravidar, como se incluir no processo da gestação. Na fala que se segue ficam claros os processos de corresponsabilização e a defesa contra os ataques dirigidos a um dos membros da parelha conjugal pelo uso do pronome da primeira pessoa no plural:

> e a mãe dela ficava falando, mais no começo, agora não fala mais não, ela botava a culpa toda pra cima dela, porque ela teve essa gravidez e logo no tempo que teve essa doença. Ela não teve culpa de nada, nós ia saber que tinha doença e ia engravidar? (Entrevista – Pai gestação 9)

A presença também se expressa no apoio emocional paterno quando garante que a situação e consequentes rearranjos é conjunta:

> quando fui dar essa notícia a ele, porque assim, a gente nunca espera como a pessoa vai reagir, a gente pensa na reação da pessoa e nunca sabe, achei muito lindo o que ele falou, ele falando que não importa o que vinha, o que acontecesse e como viesse é filho dele e ele vai amar de qualquer jeito, ele vai dar amor e carinho e é o filho que ele queria, você tá entendendo? Isso marcou muito pra mim porque pelo que eu passei com o pai do meu primeiro filho que não teve esses probleminhas e este não é assim, então isso marcou muito pra mim, tá entendendo? (Entrevista – Gestante 7)

O suporte fornecido pelo homem é reconhecido pelas mulheres cuidadoras – sejam mães, avós, profissionais – e valorizado quando ele assume o cuidado e se inclui na rede bastante exigente de cuidados intensos e constantes. Como vimos, a base do cuidado é da mãe, a qual, diante das variadas mudanças, precisa do pai em casa para

ajudar essa mãe a sentir-se bem em seu corpo e feliz em seu espírito (WINNICOTT, 1979a). Outras maneiras aparecem no apoio emocional:

> eu chegava pra ela e dizia: que é que você tem? Ela dizia nada, eu dizia você tem alguma coisa senão não taria nos canto chorando, triste...Fala o que você tem? E ela disse que a mãe dela falava isso e isso, que os vizinho já falavam que a menina tava doente e não sei o que, mas se Deus quiser vai valer a pena, vamos passar por isso (Entrevista – Pai gestação 9)
> eu digo pro pai que se eu pudesse dar a minha vida para ela, ele diz não, não vai precisar não, que ele vai vir bem, vamos ter fé, vamos orar por ele, vamos aceitar ele do jeito que Deus quis dar ele. Então, isso é muito bom, nesse momento é muito importante né (Entrevista – Gestante 7)

Os pais atuantes demonstram sensibilidade ao sofrimento da mulher, no entanto parece que não há espaço para expressão dos próprios sentimentos, possivelmente referenciados pela masculinidade hegemônica da não expressão de emoções:

> pro meu marido no começo foi muito difícil, ele se isolou do mundo, porque ele tinha acabado de perder a mãe então foi duas perda, ele não se conformava, chorava pelos canto, acho que ele ficou com depressão, ele sofre, tá mais conformado mas até hoje ele sofre, do jeito dele, eu tô respeitando o momento dele, ele não fala muito mas eu entendo que ele tá sofrendo, ele olha a menina e o olho dele se enche de lágrima, já vi várias vezes, ele fala porque que tem que ser com a filha dele (Entrevista – Mãe 3)

Alguns, parecem canalizar a raiva ou escolher a via física como forma de resolver conflitos (como em situações de preconceitos) tornando-se a possível resposta à demanda de desempenho de seu papel social: ser violento é ser "homem" (SCHRAIBER et al, 2005), como ilustrado abaixo:

> aí nem eu nem o pai vai gostar que fiquem olhando, falando isso e aquilo, porque ele já disse que se começarem a falar isso, isso e aquilo ele vai brigar, ele já disse. Aí vai ser mais difícil (Entrevista – Gestante 13)

Tais manejos para enfrentamento dos homens são reprodutores dos valores da masculinidade construída socialmente: o bom homem é viril, forte e não demonstra

sentimento. O distanciamento desse modelo dominante faz o homem sentir-se ameaçado em seu poder por apresentar características femininas, tidas como de menor valor social (MISTURA, 2015). Tal ameaça pode refletir em seu exercício da paternidade: mesmo que haja atuação paterna desde as primeiras vivências de gerar um filho, esta ainda não é central como a atuação materna. Nessa dinâmica, os homens que se arriscam na jornada da paternidade demonstram receio em atuar, como se a legitimidade do cuidado e seus sentimentos fossem exclusivamente maternos, sentido esse compactuado até mesmo pelo autor que teoriza sobre o tema:

> sou homem e, portanto, jamais poderei saber, na verdade, o que se sente ao ver ali embrulhado no berço uma parcela do meu próprio ser, um pedaço de mim vivendo uma vida independente, mas, ao mesmo tempo, dependente e tornando-se, pouco a pouco, numa pessoa. Só uma mulher pode sentir isso e, talvez, só uma mulher possa até imaginar essa experiência quando, por infortúnio de uma ou outra espécie, lhe falta a prova real e concreta (WINNICOTT, 1979b, p. 15).

Diante dessa divisão estereotipada de gênero, produz-se a supervalorização da maternidade conferida à mulher, reforçada pela predisposição genética, em contrapartida o trabalho da reprodução e da produção remunerada ao homem (ROHDEN, 2009). No contexto da síndrome congênita do Zika , muitos homens destoam dessa representação masculina no cuidado e exercem proximamente a função da maternagem:

> quando foi na hora do parto a médica disse: ele nasceu com microcefalia, eu já tava de mala pronta pra ir pra São Paulo pra trabalhar, eu queria ir pra lá, mas quando recebi esta notícia pensei, eu vou ter que ficar agora, falar a verdade pra você, a gente não sabia o que era isso, microcefalia, até hoje a gente fica na dúvida, aí eu digo, eu tenho que ficar pra ajudar, eu pensava em ir pra São Paulo pra ver se melhorava as condições (Entrevista – Pai 15)
>
> Deixei de trabalhar, eu trabalhava e dava sustento pra todo mundo, eu parei pra dar toda assistência a ele. O que o pai não fez, eu tô fazendo, aliás, tentando fazer melhor, melhor do que fiz pras minhas, quando eu tive as minha eu trabalhava e minha mulher cuidava delas, mas agora não, eu parei de trabalhar pra dar assistência a ele, se ele precisa de ajuda, no que for, eu vou tá presente (Entrevista – Avô 11)

Mesmo com o desejo de cuidar, o exercício paterno ocorre com ressalvas quando requer uma adaptação mais intensa frente ao corpo frágil e desconhecido desses bebês. As mães e profissionais também demonstraram receio inicial em manusear os recém-nascidos, mas processualmente foram aprendendo e confiando para promover os cuidados, diferentemente de alguns pais que desistem desse arriscar:

> o outro quando nasceu eu peguei, o maior, porque ele já tinha aquele negócio de mais madurinho, esse eu fiquei cismado de pegar quando nasceu, eu mesmo fiquei, porque ele era tão pequeno que eu tinha medo que ele escorresse da minha mão. Aí eu não tive coragem (Entrevista – Pai 15)

A proximidade paterna com o bebê depende, também, da forma que a mãe faz a mediação da relação pai- filho, pois cabe a ela decidir sobre quando o pai entra em cena nos cuidados com o bebê (WINNICOTT, 1979a). É recorrente as mães de filhos com deficiência apresentarem dificuldade em permitir que o pai assuma seu papel na vida do filho, usando-o para a satisfação de suas próprias necessidades (AMIRALIAN, 2013). Nesse ensejo, a mãe influencia o vínculo do pai com o bebê. Não é uma mediação para tornar fluida a relação entre eles, se terão ou não afinidades: isso depende do pai e das crianças. Mas está verdadeiramente em seu âmbito possibilitar essas relações, ou impedi-las, ou desfigurá-las (WINNICOTT, 1979a p. 133). Algumas mães demonstravam abertura para incentivar a relação dos pais e estes buscavam a parceria no cuidado, mesmo sentindo que a referência do manejo é da mãe:

> eu faço fisioterapia em casa, a gente ajuda todas as maneiras que puder. Banho ela dá mais, às vezes eu dou, a mãe tem mais jeito né, o pai é meio, sei lá... Mas comida eu dou a ele, boto pra dormir, às vezes ela tá cansada, ele acorda e eu fico olhando, a gente divide, a gente procura se ajudar um ao outro. (Entrevista – pai 15)

Embora o pai se coloque de maneira atuante, ele se encontra preso às concepções de gênero: a mulher com os afazeres na lida da casa, do cuidado de

crianças e idosos, além de cuidar dos doentes, isentando-se os homens dessas tarefas por terem a atribuição de provedores, trabalhando fora da casa para o sustendo da família (SCHRAIBER e FIGUEIREDO, 2012). Diante desse cenário, mesmo com o investimento do pai em seu filho com deficiência, a prioridade ainda se coloca na função ocupacional construída historicamente:

> vou ficar na minha mãe por enquanto porque eu não posso ficar sozinha. Meu marido trabalha, só vão dar cinco dias, depois ele volta e de noite tá em casa. Ele trabalha de três da tarde até meia noite (Entrevista – Gestante 13)
> meu papel é correr atrás do direito dele e dar tudo de melhor pra ele, o que a mãe faz eu faço tudo, tudo o que a mãe dele faz, a mesma coisa, sigo ela, tudo o que tiver aqui eu venho, só quando eu tenho bico né, daí eu não posso vir, sempre temos que achar um jeito de ganhar mais né, pra ajudar nos gastos de casa (Entrevista – pai 15)
> fui atrás do direito dele, porque se ele tem direito eu vou atrás pelos direitos dele, fui na justiça pro pai pagar pensão. Cheguemo lá no juiz e ele perguntou se era um bom caminho, eu digo é, se ele quisesse ele já tava ajudando, eu não procurava, mas como não foi assim eu fui atrás, ele tem que assumir (Entrevista – Avô 11)

A participação masculina se revela, assim, nos espaços públicos, como idas aos atendimentos em saúde, busca por benefícios e provedores financeiros, mantendo-se como coadjuvantes do cuidado e das tarefas domésticas. Frente a essa articulação de funções, os homens elegem o investimento no cuidado nas esferas públicas, locais familiares nos quais são interlocutores privilegiados com o mundo além de casa (SCOTT et al., 2018).

Infelizmente, o que se percebe na maioria dos casos em que o pai se faz presente fisicamente é que a função paterna inicial – sua ação e sua intenção voltada, antes de tudo, à proteção da mãe e ao provento do lar e não diretamente ao cuidado do bebê – não se constitui. Outra função paterna aparentemente pouco presente é o promover a sustentação emocional da mulher nesse período sensível, contribuindo para a separação da simbiose mãe-bebê e possibilitando que ambos se interessem por

outras relações no mundo. Quando há um bebê com grandes limitações, exige-se maior rede de apoio em seu entorno, reconhecida pelos pais participantes e clamada pelo desejo desses da atuação dos restantes dos pais cuja presença se marca pela ausência:

> se eu tivesse contato com eles eu ia conversar com eles, incentivar eles a participar. Esse problema deles precisa de muita gente cuidando, ainda mais o pai, é importante tá por perto (Entrevista – Avô 11)

Entretanto, há variados abandonos causados pelos pais desses bebês, motivados por múltiplos fatores, alguns comuns e outros subjetivos. Isso pode acontecer, por exemplo, pelo fato de o pai se sentir relegado ao segundo plano, sentir ciúme do filho e afastar-se, ou por não conseguir esperar o momento em que passa a ser importante para o filho como pessoa e, então, rivaliza com a mãe na função de maternagem (ARAUJO, 2003 p. 160).

Nesse ensejo, é importante que haja reflexões sobre o papel do masculino no cuidado especial, dada a importância do pai, o qual participa do colo que a mãe dá ao bebê a partir da efetiva experiência que a mãe tem da presença dele (FULGENCIO, 2007). Estudos comparativos feitos em diferentes culturas mostram que a qualidade da interação entre pai e filho tem uma influência marcante no desenvolvimento social da criança (MALDONADO, 2013). Nesse sentido, a dinâmica estabelecida entre os cuidadores merece destaque para apreender a relação entre ele e seu ambiente e as possibilidades do desenvolvimento dele nessa rede de relações formada por pais, familiares, profissionais e comunidade como um todo. A partir dessa rede o bebê vai se inserir em uma complexa trama de acontecimentos que estabelecem as condições e as formas de recepção e, em decorrência, do seu vir a ser humano (FIGUEIREDO, 2009 p. 121). Nesse prisma, a aplicação de teorias e técnicas de terapia de família ao

campo de pesquisa e de atendimento clínico às famílias com bebês e crianças pequenas representa um campo promissor (MALDONADO, 2013).

Com esse cenário dependente de vários cuidadores, devemos promover reflexões sobre as funções e formas de manejos que cada um pode assumir. Um questionamento importante é se o afastamento advém dos pais que atuam em nome do modelo masculino ou se o ambiente reproduz as diferenças entre as funções do pai e da mãe construídas socialmente, movimento tautológico para o qual, na tentativa de ser rompido, deve ser repensado. Dessa forma, é premente ampliar o olhar dicotômico das simbolizações que os homens e as mulheres ainda carregam para criar variadas e genuínas possibilidades de ser pai e ser mãe.

6.2.3 As profissionais cuidadoras

O nascimento de um bebê com deficiência representa não só a ampliação de uma rede que se estrutura por meio do cuidado, entrelaçando vidas e destinos de incontável número de pessoas: familiares, vizinhos, voluntários e profissionais de variadas esferas (motoristas, juristas, equipe social e de saúde) como gera a necessidade de uma figura especial do profissional cuidador. Tal figura é atingida não só em sua forma de atuação, intervenção e organização do cuidado, mas também em sua própria identidade. Nessa rede, os profissionais assumem uma posição estruturante ao mesmo tempo em que são afetados pela particularidade da natureza de seu trabalho estendido ou ampliado. A deficiência pelo seu caráter permanente e inarredável requer um tipo especial e duradouro de cuidados nos quais os profissionais de saúde assumem posição de destaque, pela proximidade requerida pelo bebê com deficiência, maximizada pelo ineditismo da epidemia e pela necessidade de se construir cotidianamente um percurso juntamente com os familiares.

Além desse cenário específico, outra característica da equipe possível de análise era sua composição: predominantemente feminina. Tal configuração é coincidente com a posição da mulher protagonista dos cuidados em toda a malha social, na esfera privada e na pública. Na esfera pública, como a ocupacional, a mulher se insere especialmente em profissões na área de saúde e da educação, apresentando a maioria, com porcentagem de 75% e 61%, respectivamente, dos empregados registrados [22]. A expressiva função de cuidado pode ser fruto de um cuidar/saber/poder construído socialmente atribuído à mulher-cuidadora que assume reflexos no campo da saúde (REIS, 2010; SCAVONE, 2005). A partir dessa perspectiva da representação social feminina, as profissionais mulheres traziam em seus discursos as simbolizações do feminino, dentre elas a maternidade, como por exemplo o cuidado em saúde percebido como filiação:

> eu era louca para ser mãe novamente e Deus me presenteou com essas 127 crianças (Entrevista – Profissional 10)
> adotar é tão legal, né? Você dá a oportunidade a alguém que não teve a sorte de nascer numa família estruturada e leva pra sua casa e faz deles seus filhos, sempre achei arretado isso, sempre que namorava eu dizia pra eles que eu queira adotar, era um critério isso, são 8 que eu quero ter e aqui eu tenho 127 (choro) (Entrevista – Profissional 4)
> foi como se eu tivesse levado meus filhos pra ter o primeiro contato com o mar, colocar o pezinho na areia, fazer estimulação na areia (Entrevista – Profissional 10)

A relação estreita sentida pelas profissionais entre ser mãe e ser profissional pode ser potencializada pela área de atuação, ou seja, a maternidade em contexto de vulnerabilidade, na qual exige mais cuidado em todos os momentos e protocolos realizados. A ação dos profissionais de saúde, no contexto acima descrito, assume uma característica de especificidade bastante interessante. Assim, observa-se, por

[22] Dados retirados do site: www.fcc.org.br da pesquisa intitulada: "O lugar das Mulheres no Mercado de Trabalho", 2007

exemplo, um esforço de tornar o protocolo o máximo possível em contato individualizado:

> as evoluções são feitas todas as vezes que ele vem, porque o paciente não tá sempre do mesmo jeito, né? Então se eu não fizer evolução ou colocar 'conduta mantida' é mentira, tem dia que ele tá mais calmo, tem dia que ele tá mais agitado, um dia tá hipertônico, outro dia tá hipotônico, eles variam muito de padrão mesmo (Entrevista – Profissional 10)
> eu era péssima pra decorar nomes, mas aqui eu aprendi, são 127 crianças, a maioria tem dois nomes, alguns têm até três nomes, João Miguel tem vários, Marias têm um monte, Vitórias, então...(risos) (Entrevista – Profissional 8)

Contempla-se a especificidade de cada indivíduo, sem, todavia, perder de vista a globalidade da situação geral da epidêmica Zika. Frente à tamanha complexidade dos quadros clínicos, exigia-se uma atuação conjunta e estreita entre todos os cuidadores envolvidos. A atuação próxima das profissionais com os familiares é marcada de várias formas, como nos atendimentos e as avaliações periódicas que sempre ocorriam com as mães e familiares presentes, conforme relatos a seguir:

> não tem essa diferença entre profissional e o usuário, os dois são responsáveis pela saúde, há uma responsabilização do cuidado de todos envolvidos (Entrevista – Profissional 4)
> a gente exige que os pais estejam presentes durante o atendimento, justamente pra eles observarem o que e como tá sendo feito e fazerem em casa, falamos muito sobre isso, e quando eles estão com dúvida a gente é aberta pra tirarem dúvidas, se for necessário eles colocarem a mão na massa a gente deixa e os ajuda (Entrevista – Profissional 8)

Pelo motivo da necessidade da quantidade de estímulo contínuo para obter avanços, os profissionais buscam a parceria constante dos pais de forma que realizam orientações ativas:

> para que eles (*familiares*) se sintam capazes de realizar essas atividades em casa, aqui a gente treina com eles para que façam em casa e, claro, de tentar favorecer esse vínculo com o bebê e dessas

> famílias e de uma forma do grupo em geral das mães e crianças que temos aqui (Entrevista – Profissional 4)

Conforme a fala anterior, as orientações dos profissionais dirigidas às famílias constituíam-se de descrições quanto às atividades de vida diária como também explicar a importância do vínculo com o bebê:

> minha preocupação inicial era como orientar nesses cuidados, como o banho, a alimentação, porque as mães chegam com muito medo de como realizar, porque as crianças têm uma dificuldade muito grande, engasgam, não conseguem deglutir, além de outras estimulações como estabelecimento do vínculo, olhar pertinho, olhar no olho, fazer carinho para que a criança sinta esse afeto, e depois mais pra frente que vamos fazendo a estimulação motora e cognitiva, né. Porque no primeiro mês a gente coloca a criança pra sentar, a estimula, mas esse vínculo, esse afeto, a gente vai estimulando pra que a mãe consiga fazer com esse bebê desde o início (Entrevista – Profissional 4)

Tais orientações profissionais estavam vinculadas a um movimento de compartilhamento, de suporte, de proteção e sustentação, de preocupação e compreensão da situação de saúde e de vida dos sujeitos (MELLO e LIMA, 2010, p. 566). As intervenções em saúde junto ao paciente, mesmo sem chances de cura, requerem escuta e atenção diante das inúmeras dúvidas quanto às consequências físicas e psíquicas da síndrome, como também pela urgência em ser dada às famílias e/ou cuidadores diretrizes de acolhimento e alternativas para lidar com a doença, como a SCZv (FREIRE et al., 2018).

O investimento na escuta e olhar atento eram constituintes dos vínculos entre todos pertencentes à instituição. O ambiente, assim, mostrava-se mais espontâneo do que comumente encontramos em serviços de saúde: não há marcação formal entre início e término das avaliações, as mães, familiares e entre os próprios profissionais possuem canal aberto para entrarem e saírem dos atendimentos. Há uma relação horizontal também percebida pelos profissionais e sentida por eles como construtiva.

A descrição de um trecho do diário de campo de uma avaliação interdisciplinar busca apreender a dinâmica:

> a fisioterapeuta conduzia anotando as informações de uma ficha de avaliação, outra fisioterapeuta segurava os bebês respondendo as questões da primeira profissional como ‘leva objetos na boca, senta sem encosto, reage a sons’. A primeira mãe estava com a filha de 14 anos, mostrava-se descontraída tirando risos das profissionais ao confessar que toma pílula só quando namora [...] Após explicações da enfermeira sobre como tomar o anticoncepcional, a mãe dizia que não confiava em ter relação nos dias em que para de tomar. Disse que se estiver grávida ela terá o bebê, que jamais o mataria, uma fisioterapeuta concordou plenamente com a cabeça. A próxima mãe entrou na sala, ficou em pé ao lado da outra mãe acompanhando a avaliação e rindo junto com as falas da primeira mãe. Falaram sobre possíveis namorados da filha de 14 anos, pediram para a filha ajudar a mãe a tomar corretamente a pílula [...] a primeira mãe foi embora prometendo que traria jabuticaba para elas [...] A próxima bebê interagia mais, mostrando a diversidade dos bebês, não tinha um físico mais característico da síndrome. Estabelecia contato, era muito sorridente. A fisioterapeuta brincou com duas bonecas encostando nela, ela dava gargalhadas. A enfermeira disse que precisávamos filmar a cena. A outra fisioterapeuta então filmou e enviou ao grupo WhatsApp [...] (Registro Diário de campo)

A breve descrição busca abarcar brevemente a cena dos atendimentos, em que acontecem estímulos no bebê realizados pelo profissional, junto com olhares, orientações, perguntas das profissionais para as mães e vice-versa, risadas, confidências das mães, promessas de trazerem comes e bebes, perguntas sobre palavras técnicas incompreendidas, circulação de profissional e de mãe (com o seguinte bebê a ser avaliado) nas salas e nos corredores, criando-se um ambiente favorecedor de relações afetuosas e íntimas. Esse posicionamento é justificado pela equipe como parte do acompanhamento:

> por isso que a gente vê resultado, você percebe a diferença entre municípios, entre outros serviços, você percebe o quanto essas famílias aqui estão sendo bem...bem...acolhidas, acho que a palavra certa é acolhimento, esse é nosso diferencial. Mas não é acolhimento próprio da equipe, é mútuo e isso acredito que é construído, o atendimento aqui...o atendimento não, as relações são muito fortes, há um vínculo muito grande (emocionada) (Entrevista – Profissional 4)

> Há mais de um ano estamos juntas, bem envolvidas na vida dos bebês, não é forçado, é uma característica da equipe (Diário de campo – Profissional)

A falta de contornos protocolares potencializa a aproximação e fluidez nas relações, ao mesmo tempo, transmite informalidade pela qual pode descaracterizar a especificidade de cada cuidador:

> a fisioterapeuta estava fazendo seu atendimento no corredor [...] foi falado sobre a unha postiça da fisioterapeuta, cada uma comentou sobre as unhas, que é fraca, que antes colocava hoje nem daria tempo de usar tais unhas, outra tem medo de arranhar seu filho [...] tiraram uma garrafa térmica e um bolo, partindo-o com uma colher de plástico, objeto mais viável no momento para a função e tomamos o café da tarde entre risadas, histórias, sessão de fisioterapia e fotos (Registro Diário de campo)

Dessa forma, se o cuidado em saúde, sua organização e seus saberes técnico-científicos atuam como dispositivos objetivamente estruturadores de ações, a subjetividade dos agentes em saúde também conforma suas práticas, reorientando elementos do saber ou mesmo da organização objetiva da prestação de serviços e desenvolvimento dos trabalhos na unidade de saúde (SCHRAIBER e FIGUEIREDO, 2012). Nessa articulação cotidiana nos processos ocupacionais, trabalhar requer implicações subjetivas que influenciam e são influenciadas pelas experiências profissionais. As relações entre o cuidado oferecido pelos profissionais e os sentimentos e sentidos produzidos e produtores das ações do e no trabalho permitem reflexões sobre os encontros e desencontros dos desejos, crenças e valores dos trabalhadores em seu meio ocupacional. Inegavelmente, a dimensão subjetiva aparece na execução da atividade ocupacional e se mostra na relação com o bebê (LAMEGO et al, 2005), como ilustram as falas:

> aí eu não chego e não pego a criança e digo ei, estica e perna, pega a perna, não, você tem que chegar, brincar, interagir com a criança,

> então acho que nessa hora que faz a diferença, que aparece a F. (*seu nome*) aí (risos) (Entrevista – Profissional 8)
> eu não consigo Tati, assim, acho que no momento com as gestantes eu consigo ficar assim mais fechada, não fechada, mas eu consigo ficar mais na minha porque não criou um vínculo, muitas vezes elas só me vêm uma vez, as que fazem o pré-natal a gente cria um vínculo maior, elas têm o meu telefone, nem é o da doutora, então se tiver qualquer problema fala comigo (Entrevista – Profissional 5)

Todas as profissionais revelam que a função vai além das recompensas monetárias, sendo propulsora de subjetividade (DEJOURS, 1992). Nesse sentido, sentem-se conectadas aos seus ideais, percebem que o trabalho revela e potencializa os modos de ser e estar delas nesse contexto social específico:

> as histórias, apesar de tristes, são alimento para que a gente consiga (Entrevista – Profissional/Gestora 1)
> meu trabalho potencializa meu jeito, eu gosto muito de brincar, eu gosto de tratar bem as pessoas, eu gosto de carinho, de ser cuidada (Entrevista – Profissional 4)
> muitos dias eu tô triste, cansada, estressada enfim...problemas da vida, mas eu chego aqui, vejo um rostinho de um, pego um, pego outro, brinco, então assim é gratificante pelo carinho e pelo amor mesmo que a gente criou aqui por eles (Entrevista – profissional 5)
> o trabalho em si é muito cansativo, é exaustivo fisicamente, mas é um cansaço que você não sente, mesmo quando fica doente você nem sente, eu já trabalhei com várias coisas, shopping, comércio, tudo isso, sempre trabalhei, meu Deus, nada se compara com o trabalho que é feito aqui, eu não sei o que é faltar aqui, sábado e domingo eu fico inquieta [...] tá sendo uma riqueza, tô crescendo muito enquanto pessoa (Entrevista – Profissional 8)

Movidas por desejos e demandas subjetivas, as intervenções ultrapassavam os protocolos institucionais, presentes também nos encaminhamentos de algumas mães para consultório particular para usufruir de maior aparato tecnológico, procedimento realizado forma gratuita. Outros exemplos como investir do seu dinheiro em materiais para oficinas terapêuticas, confraternizações, realizar campanhas para arrecadar alimentos, fraldas, instrumentos para estimulação dos bebês, dentre outras ações, como relata uma profissional:

> nós temos uma parte de assistência aqui que fornece a cada quinze dias a equipe de apoio insumos como fralda, leite, isso é desde o início, a gente tá conseguindo manter milagrosamente, porque não é uma coisa pública, são doações da sociedade civil, eu tô na faculdade, todas as turmas que passam por mim fazem campanha, eles vêm aqui doar e isso acontece com todos os profissionais. A gente divulga na rádio, as pessoas da sociedade civil doam, empresários, donos de farmácia e assim tem acontecido (Entrevista – Profissional/Gestora 1)

Exercer sua função para além da descrição de atividades ocupacionais pode assumir dupla interpretação: de um lado, revelar-se como cuidado excessivamente bom, isto é, como aponta AMIRALIAN (2003), e, de outro lado, enveredar para o assistencialismo perigoso que deve ser ultrapassado nas assistências às pessoas com deficiência. Em contato com essa realidade, presenciamos movimentos pendulares entre assistencialismo e assistência, tutelagem e autonomização, ações presentes no campo da saúde (MERHY, 2004) e difíceis de serem dosadas em meio a tamanha vulnerabilidade da população. Diante desse cenário vulnerável, atuar com bebês acometidos por uma epidemia inédita refletiu em maior impacto emocional para essas profissionais. Tal trama de intensos sentimentos é demonstrada nas falas abaixo:

> é um trabalho muito profundo, fui vivenciando com elas, eu sentia a angústia delas, é uma empatia muito profunda, isso me causava medo e também me proporcionava alegria com as conquistas, me traz esperança (Diário de campo – Profissional)
>
> é um misto de sentimentos, às vezes eu fico muito feliz quando eu vejo um evoluindo bem e às vezes eu fico muito triste, muito angustiada realmente quando eu vejo, quando eu vou avaliar alguma criança muito comprometida, dá medo de virem a falecer...bate aquela tristeza. E com as histórias de vida das mães, com tudo que elas vêm carregando assim...de história dos bebês, delas, enfim, de tudo, acho que é um misto de sentimentos (Entrevista – Profissional 5)
>
> meu afastamento é em virtude do esgotamento, da tristeza (pausa), do excesso, porque uma só pessoa atendendo toda sexta, 10 a 15 crianças de manhã e 10 a 15 crianças à tarde com toda a complexidade do quadro mais os outros problemas trazidos pelas famílias, a maioria de fora, enfrentando [...] a indiferença do poder público, no estado, em obrigar os gestores a conduzirem essas mães a um lugar onde pudessem evitar que seus filhos morressem nos primeiros meses (Entrevista – Profissional/Gestora 1)

Há, portanto, uma relação intensa de medo, esgotamento junto com alegria e satisfação, coincidentes com os sentimentos de outros profissionais que atuam com pacientes com deficiência e sob constante pressão e, por isso, são afetados por emoções, sentimentos e conflitos intensos, como impotência, frustração de atuar cotidianamente com a doença (CAMPOS, 2006).

A questão inédita e específica, vivida apenas por essa equipe, foi a falta de prognóstico, repercutido em insegurança quanto à técnica, angústia e sensação de impotência:

> realmente não sabia que o que eu estava fazendo era o correto, se era o que todo mundo faria, se eu estava fazendo algo que lá em João Pessoa, lá em Recife, RJ, em São Paulo, nos EUA fosse proibido, então isso tinha muito medo, embora eu sei, como especialista em neonatal e pediatria, mas eu não sabia se era realmente a técnica mais correta a ser aplicada a eles (Entrevista – Profissional 10)
> no caso das gestantes, chegavam aqui, perguntavam: 'mas tá tudo bem, meu bebê não vai ter nada né', eu não posso falar isso, até hoje eu não posso falar isso, eu não, eu não, não tenho certeza de nada, porque como a gente falou, é assintomático né, ela pode não ter tido sintoma nenhum e vir a ter um bebê com algum tipo de comprometimento, então você fica ainda sem ter como dar uma resposta (Entrevista – profissional 5)
> a médica do postinho dizia 'é, eu não sei muito bem o que isso vai causar', nem a médica do ambulatório de Zika sabia, mas ela sabia dar um conforto melhor (Entrevista – mãe 12)

Em situações de alto impacto emocional, sem recursos científicos, o amor parecia a intervenção mais poderosa. As relações de vínculo, propulsoras de tecnologia leve em saúde (MERHY, 2004), eram a estratégia mais acessível e utilizada em tempos de epidemia, conforme mostra o relato a seguir:

> quando eu cheguei aqui, cheguei na segunda ou terça feira, daí as meninas (*profissionais*) estavam...acho que era horário de almoço, as meninas estavam conversando com as mães sobre coisas do dia a dia, sobre como elas estavam, eu fiquei pensando nossa, a minha experiência em Recife era diferente, horário de almoço, serviço público, né, o povo vai embora, vai pra casa e só volta em cima da hora, ou às vezes volta atrasada. Aqui é a preocupação mútua da mãe e da profissional e elas conversando, eu pensei nossa, e todas as

> profissionais eram assim, não era uma característica de uma das funcionárias, era uma coisa geral. E quando eu voltei pra casa eu pensei: caraca, encontrei aqui um pedacinho de Cuba, porque durante a residência eu fui pra Cuba e queria encontrar um serviço aqui que trabalhasse a humanização, a preocupação, lá em Cuba não tem essa diferença entre profissional e o usuário, os dois são responsáveis pela saúde, há uma responsabilização do cuidado de todos envolvidos [...] pensei que não ia encontrar isso no Brasil nunca. Cheguei aqui e nossa senhora, um pedaço de Cuba no Brasil (Entrevista – Profissional 4)

Nesse sentido, o cuidado deve ser provido de amor, para que haja o reconhecimento das necessidades do doente e maiores possibilidades de cura (WINNICOTT, 1999b). Ademais, muitas questões de ordem psicológica e de saúde podem ser prevenidas se os pais tiverem, logo de início, os esclarecimentos que necessitam de uma forma criteriosa e cuidadosa (COUTO, 2007). O uso da tecnologia leve, relacional, dos encontros com forte dimensão afetiva, mostrou-se uma marca da equipe:

> as meninas (equipe) dão o sangue, dão a alma, virou uma família, você vai perceber ao longo como é a relação, muito próximas, às vezes até reclamo, porque não quero que ninguém se prejudique como eu me prejudiquei, de se esgotar (Entrevista – Profissional/Gestora 1)
> é muito forte, elas se tornaram muito amigas nossas...claro que tem...têm momentos que a gente tem que se posicionar como profissional né, mas tem muitas delas que são umas fofas, atenciosas, carinhosas, é um vínculo que você não consegue explicar, o gostar, você não consegue explicar o sentimento, quando você gosta de uma pessoa (Entrevista – profissional 5)

A existência em ato do vínculo é construída processualmente e deve sempre ser acompanhada por reflexões acerca da capacidade cuidadora. A emergência epidêmica culminou na emergência do cuidado. No entanto, o cuidado em demasia, quando uma das bases do cuidar – presença implicada e presença reservada – atuam exageradamente, produz o não-sentido (FIGUEIREDO, 2009), ao mesmo tempo promovem sofrimento. Sobre o limite, vínculo e cuidado, abordaremos na categoria 8.3.4 ‘O contágio do afeto’.

Movidas por esse entendimento de saúde, mesmo após mudança de serviço e inseridas em contexto com maior acesso à tecnologia dura, com protocolos, agendamentos e horários mais rígidos, os atendimentos continuaram com o mesmo formato de sessões individuais com a presença da mãe, chamados pelos nomes e reconhecidos em seus gostos, potencialidades e limitações.

O convívio no campo, portanto, mostrou que há um grande investimento afetivo dos profissionais para com as crianças, as quais são chamadas pelo nome, tocadas e olhadas com muito respeito. O corpo ativo toca o corpo jovem, adormecido pela doença e investido de expectativa pelo porvir. Atuar com o corpo do outro ultrapassando a técnica em si parece facilitar as trocas estabelecidas entre os profissionais, bebês e familiares. Nesse sentido, a equipe parece, na maioria das vezes, cumprir com preceitos teóricos em prol do amadurecimento integral do bebê, uma vez que os cuidadores devem compreender que os bebês pouco mais são, no princípio, do que um feixe de fisiologia, anatomia e reflexos condicionados (WINNICOTT, 1979c).

6.2.4 A pesquisadora também cuidadora?

A minha inserção no campo se deu de maneira gradativa conforme as relações se estreitavam e as possibilidades de conviver com o grupo aumentavam. Nesse sentido, o forte vínculo presente no grupo influenciou minha forma de pensar e agir no campo, envolvimento também percebido no mesmo local pesquisado por DINIZ (2016a). Compactuo com a percepção de DINIZ (2016a) de que tal envolvimento foi estratégico para perseguir os labirintos formados por pessoas, instituições e episódios. Esses incitavam variadas maneiras de se ligar ao objeto de estudo, no constante movimento de me lançar à realidade ao mesmo tempo me distanciar, no esforço de ler por sobre os ombros daqueles a quem esta cultura pertence (GEERTZ, 1973).

Circular pelos ombros de inúmeros cuidadores na tentativa de entender sua perspectiva, o enxergar através dos sentidos atribuídos a sua realidade de acordo com seu contexto histórico, cultural, social, foi uma experiência significativa. Estive com aquele grupo de forma intensa, podendo sentir e estar com eles, atenta à maneira como o outro me afeta e me comunica sobre sua subjetividade. No convívio diário dos afetos, fui afetada pela tristeza de uma epidemia mais localizada em uma região já desfavorecida e senti a alegria característica dos nordestinos que, mesmo diante de histórias carregadas de casos com descasos sociais, mostram-se disponíveis para contar detalhes, mostrar fotos, convidar para conhecermos as cidades em que vivem e agradecem pelo interesse da pesquisa. Tal disponibilidade também é relatada por DINIZ (2016a). Dessa forma, minha presença foi se configurando partícipe, ainda que muitas vezes fisicamente nos cantos dos espaços de cuidado, como mostra o registro do campo:

> a todo o momento todas (mães e profissionais) me incluíam nas falas, olhando para mim como que solicitando uma aprovação ou compartilhando alguma situação dirigida só para mim, enfim, me sinto incluída nas relações que aqui se mostram bem afetuosas (Diário de campo – Pesquisadora)

Na gradativa inserção ao campo, fui percebida com valorização como a doutoranda, psicóloga do maior polo industrial e acadêmico, *lócus* possivelmente favorecedor para ocorrerem recorrentes solicitações de cuidado à equipe ou de realizar pesquisa com alguma intervenção e benefício direto à população. Nos primeiros encontros, algumas profissionais sugeriram que eu fizesse grupos de reflexão, ou psicoterápico com as profissionais, pois havia demanda para ‘cuidar de quem cuida’. Como resposta a esses pedidos diretos, explicava sobre a natureza da minha pesquisa, os objetivos, método e possível benefício em dar voz ao cuidado e suas subjetividades inerentes. Em vários momentos, era vista como profissional de saúde, seja nos olhares

das profissionais enquanto discutiam casos, por exemplo, seja com os pais, percebida como uma extensão da equipe:

> tem a dra X que é uma profissional maravilhosa, não só ela como todas as profissionais aqui, mas a dra X se entregou totalmente, eu só tenho que agradecer a ela e a todos também. E quem sabe você também, né? Quem sabe você fique aqui com a gente?risos...só de tá aqui, presente, ouvindo, já tá fazendo sua parte, né? (Entrevista – Pai 15)

Discorri brevemente[23] sobre uma experiência, em especial, de acolhimento solicitado pela equipe. Como uma espécie de plantão psicológico, acolhi uma mãe na sala da psicóloga, a qual se encontrava disponível, espaço físico para as demandas emocionais. Expliquei que estava realizando uma pesquisa e que poderia ouvi-la naquele momento, sem poder oferecer uma continuidade. Ela demonstrou que não estava se importando com esse enquadre improvisado, precisava iniciar seu discurso de sofrimento. Chorando, contou sobre dificuldades conjugais e familiares para lidar com a nova rotina de cuidados integrais. Ao sair do ombro para me colocar ao lado, assumi a posição do 'estar junto' preconizada pelas consultas winnicottianas, em que o psicólogo não é aquele que interpreta, mas fundamentalmente aquele que reconhece o outro em sua singularidade, dialoga com o paciente sobre esta problemática, sustentando esta situação ao longo de um determinado tempo (LESCOVAR, 2008). A situação provocou a aglutinação das funções ser psicóloga e ser pesquisadora e indagações afloraram no aqui-e-agora sobre meus manejos frente a esse impasse em circular nesse lugar simbólico do qual o grupo estudado constituiu para mim. Deveria ter reafirmado meu papel de pesquisadora e negado o de cuidadora? A decisão de assumir, naquele momento, a função de pesquisadora cuidadora promoveu um encontro genuíno no campo?

[23] Tal passagem se encontra no capítulo do Método, no item 6.3.1 Observação participante

Para achar meu lugar sob constantes solicitações e demandas, a bioética foi sustentadora. Campo interdisciplinar de reflexões sobre conflitos morais em saúde (DINIZ, 2008), permitiu-me levantar discussões sobre o manejo do pesquisador em campo, seus métodos e compreensão diante do contexto estudado, firmando compromisso com a ciência e com a população estudada. A bioética, portanto, é necessária em todas as investigações no campo da saúde, no entanto em contexto epidêmico mais atual do Brasil, com a SCZv, ganhou ênfase e, por isso, urgente reflexão e regulação de questões polêmicas e socialmente sensíveis, para mediação de conflitos sociais relacionados à saúde (DANFÁ; CARNEIRO DE MORAIS, 2018).

Além desse constante olhar crítico sobre a minha função no campo, outro ponto de questionamentos foi a alta prevalência de pesquisadores que passaram e continuavam investigando aquelas pessoas. O assédio acadêmico, como mencionado anteriormente, reforçava a importância de planejar cada fala, cada convite para participar da pesquisa, cada espaço que eu deveria ou não ocupar nessa passagem ao campo. Comprometida em não reificar os cuidadores, em não ser mais uma que coleta, fotografa a realidade e vai embora para sua realidade e seus academicismos, refletia constantemente se estava contemplando a autonomia dos participantes. Nesse sentido, era premente fomentar a passagem de objetos de pesquisa para sujeitos que decidem e questionam, ampliando seu lugar de números para histórias. Diante de uma epidemia que contagiou os cientistas e a mídia mundial, minha inserção almejada foi a pesquisadora cuidadora das reflexões bioéticas, dos limites acadêmicos e dos vínculos que construí para não reproduzir o sensacionalismo e curiosidade dos meios de comunicação e população em geral em torno da epidemia.

6.2.5 ‘O mosquito nos uniu’: o cuidado entre os cuidadores

Vimos até o momento algumas especificidades de cada cuidador dos bebês acometidos pela SCZv.

A presente categoria expõe à análise as conexões que se estabelecem entre os cuidadores, formando a complexa rede de ações, sentidos e sentimentos produzidos na e pela função de cuidar. É importante retomar que a constituição do ser humano requer um ambiente com processo dinâmico de adaptação, desadaptação e readaptação conforme os eventos e as necessidades do bebê. Nesse inter jogo formado pelo ato de cuidar, é imprescindível a presença de variados cuidadores atuando no desenvolvimento do bebê, como familiar e comunitária. A contribuição que os pais podem dar à família que estão construindo depende, em grande medida, do seu relacionamento geral com o círculo mais amplo que os envolve, ou seja, seu contexto social imediato (WINNICOTT, 2005 p.61). As relações e investimentos são vividos de forma ampliada, como uma rede que se configura no ambiente em que o bebê se desenvolve com inúmeros atores de cuidado. Assim, funções familiares e comunitárias complementam as funções da mãe, ação conjunta favorecedora da inserção futura ao bebê do princípio de realidade e da espontaneidade do ser (WINNICOTT, 1999).

Com essa perspectiva abrangente do cuidado, identificamos que a dimensão do envolvimento com os bebês ultrapassa o espaço dos atendimentos em saúde, resultando, cada um com sua especificidade informal ou formal de cuidador, em uma ação conjunta expressa no hospital como um todo. Tal rede comunitária de cuidados foi observada durante o tempo no campo e relatada pelos funcionários nos corredores e comerciantes no entorno sobre o apoio que oferecem a esses familiares:

> há uma preocupação que vai desde o médico até o faxineiro, eles também são nossos parceiros, são todos nesse envolvimento. Tem

> criança que chega 5 horas da manhã, quem tem o primeiro contato é a portaria, a limpeza, todo mundo os acolhe (Entrevista – Profissional 4) as mães chegam aqui, contam que é difícil o transporte, do pai que sumiu, da causa da doença, umas não acreditam que o mosquito fez isso, a gente acompanha desde o começo aqui da lanchonete (Diário de campo – Comerciante)

Com relação à outra dimensão alcançada, trata-se de uma rede de cuidados não apenas para os bebês, mas se estende aos cuidadores. Ocorrem investimentos de sujeitos que não necessariamente compõem o ambiente físico, mas participam do convívio diário envolvidos pela causa, sob forma transcendental:

> teve uma vez que as meninas estavam dizendo, existe uma das mães que faz parte da igreja e ela comentou que determinado horário do dia, acho que é 17h, eles fazem um grupo de oração que ora por nós. Eu achei arretado, por saber que cinco horas da tarde tem alguém que tá orando por mim, nem eu tô orando por mim (risos), alguém tá lá fazendo por mim (risos), isso a gente sempre percebe o cuidado das famílias com a gente também, isso é interessante, todos são cuidadosos, os profissionais, os pais, um ou outro não é, mas em geral há uma relação mútua de afeto e preocupação (Entrevista – Profissional 4)

Nesse cenário, uma rede de apoio se forma, assumindo características semelhantes às maternas como acolher, atender às necessidades e desenvolver um sentimento de confiança (WINNICOTT, 1975). Assim, a importância da confiança e a atenção especial dos profissionais de saúde aos pais com filhos com alguma deficiência (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013) mostra-se ampliada, somada por comerciantes, profissionais indiretos do hospital, voluntários, familiares dos profissionais, dentre outros participantes do cuidado. Dessa forma, o ambiente do bebê é o grupo de sujeitos da comunidade disponíveis para receber novos membros (FIGUEIREDO, 2009). O grupo/ambiente facilitador e suficientemente bom torna possível o desenvolvimento saudável (WINNICOTT, 1975), além de ser criador de uma provisão ambiental reconhecedora dos desejos e das necessidades individuais, para assim o bebê se desenvolver em consonância

com as tendências herdadas e buscar sua autonomia (WINNICOTT, 1999a). Nesse contexto, o ambiente sustentador das especificidades e necessidades desde os primórdios da vida humana perdura na continuidade do ser a partir das inter-relações e identificações cruzadas que alimentam o indivíduo em toda a sua trajetória de vida (WINNICOTT, 1975). As inter-relações, nesse caso, puderam se estreitar para sustentar o cuidado diferenciado:

> ela (*bebê*) uniu minha família, a gente era distante, e todo mundo se ajuda pra comprar a medicação, mudou a rotina da família, vou pra casa da minha mãe cinco horas da manhã, pra deixar meus outros filhos pra vir fazer o tratamento dela, minha mãe fica com os outros filhos e fica mais próxima (Entrevista – mãe 3)

As relações entre diversos atores sustentadas pelo objetivo comum do cuidado nutrem o sentimento de laços familiares, presente nos discursos dos pais e profissionais, como ilustra a fala a seguir:

> criamos um núcleo familiar, a gente conseguiu com que elas não entrassem no fundo do poço, não se entregassem, não iniciassem um processo de depressão severa, muitas vezes irreversível, por causa de falha na assistência pública, nessas condições de saúde, de saúde mental (Entrevista – Profissional/Gestora 1)
>
> as mães quando percebem que podem confiar, que podem brincar, a gente trata com muito respeito, todo mundo, se não fosse, não aconteceria as coisas do jeito que acontece. Essa relação boa, de respeito e de solidariedade, eu costumo dizer que não é caridade, é solidariedade, conseguir se colocar no lugar do outro, é bem diferente do que você achar que tá dando, que tá fazendo o bem pelo outro (Entrevista – Profissional 4)

A ideia de família traz uma versão simplificada da sociedade para os propósitos de desenvolvimento emocional essencial (WINNICOTT, 1996). O senso de pertencimento e inserção grupal é necessário para a vida social, formando-se um círculo cada vez mais largo que acolha um impulso de criatividade ou generosidade do sujeito. Todos esses círculos, por mais largos e vastos que sejam, identificam-se ao colo, aos braços e aos cuidados da mãe (WINNICOTT, 1997). A reedição das

primeiras vivências afetivas nas demais relações firmadas com sentimento de confiança viabiliza possíveis significações do viver imaginativo (WINNICOTT, 1975). Nesse contexto, as demandas emocionais de um sujeito pertencente ao grupo, é percebida como de todos:

> conviver com esses bebezinhos faz a gente lutar por todos, eu não luto só pelo meu neto, eu gosto muito desses bebezinhos. O que eu puder fazer eu faço, faço tudo por eles (Entrevista – Avô 11)

A marcante inclusão de todos os cuidadores se expressa em forte comoção com choros, agradecimentos emocionados, promessas de união, demonstrando dinâmica estruturante para sobreviver em meio ao ambiente com demasias necessidades. Ao cuidar de uma criança com deficiência, conforme estudo de DANTAS et al (2012) sobre crianças com paralisia cerebral, muitas famílias explicitam dificuldades e, por isso, necessitam de um suporte ampliado e de trabalho em grupos de famílias para troca de experiências, buscando fortalecer as potencialidades das famílias no cuidado à criança por meio do apoio que cada membro proporciona ao outro.

Nesse sentido, parece que a marca da forte vinculação ocorre como estratégia de enfrentamento da extenuante jornada de cuidado do bebê com SCZv. Nos modos de enfrentar e se rearranjar no cuidado grupal, há um esforço conjunto frente a um processo de tentativas a partir de forças individuais dos diferentes cuidadores em prol de objetivo em comum, como fica evidente no seguinte trecho:

> eu sempre falo pra elas: o que estiver no meu alcance eu vou fazer pra proporcionar melhor qualidade de vida para seu filho o que for pra alegria dele, deixar os pais satisfeitos, então o que tiver no meu alcance eu farei (Entrevista – Profissional 10)

A rede entre os cuidadores vai se configurando e se retroalimentando no reconhecimento e identificação grupal:

> umas têm mais agonia, mais aflição, mas sabemos o que cada uma passa, pois é uma experiência comum. (Narrativa – Grupo focal 4)

> o carro da prefeitura vai pegando uma por uma né, vai fazendo um percurso, daí vamos conhecendo as outras mulheres, o jeito do filho, vira uma grande família (Entrevista – Mãe 3)

A dinâmica de estreita identificação entre as mães, coincidente em outros cuidados especiais de pessoas com síndrome de Down, por exemplo, se engajam de alguma forma em movimentos solidários para com as pessoas que, como elas, viviam dramas próximos aos seus (COUTO, 2007). A identificação ocorre não apenas entre as mulheres-mães, mulheres-avós, como também entre as mulheres-profissionais, vinculadas pelo lugar social que ocupam: serem mulheres, conforme ilustra a fala:

> com certeza mudou meu jeito de ser, é uma relação de troca, eu sou um pouco do que elas são, eu tenho um pouco delas e elas um pouco de mim (Diário de campo – Profissional)

A possibilidade de identificação ocorre nas relações em que há amor, que nos permite sofrer ou ser feliz com ele (BADINTER, 1985). Entre alguns fatores pelos quais surgiu essa característica mobilização intersubjetiva que influenciou a dinâmica dessas relações foram: o contexto de vulnerabilidade social de difícil acesso à saúde e, quando há, inexiste um saber consolidado, além da desconhecida doença em que as vítimas são bebês e suas consequentes simbolizações de pureza, dependência. Nesse cenário, o forte vínculo parece aflorar uma idealização mútua entre os cuidadores, expressa nas nomeações como as mães ‘guerreiras’, a profissional ‘mãe das mães’ ou ‘anjo’ bem como na importância dada pelos pais e profissionais a todos os sujeitos das redes de cuidado, em especial a rede família-saúde, como relata um pai:

> às vezes eu fico pensando em casa: se não fosse esses profissionais aqui, como que as crianças *tariam* hoje? (Entrevista – Pai 15)

A valorização profissional contribui para maior conexão na rede e serve como elemento norteador da mobilização subjetiva e implicação no trabalho (DEJOURS, 1992). Sentir-se reconhecido (re-conhecer) pode auxiliar no manejo das dificuldades, angústias, além de favorecer a organização do trabalho e a autorrealização do

trabalhador (DEJOURS, 2000), pois permite que, na dialética alienação-des/alienação, ele tome consciência de seu objeto de trabalho, de seu lugar nas relações e de suas relações no processo de trabalho produtivo, de sua subjetividade. A valorização do trabalho de todos os atores envolvidos no cuidado do bebê também revela sua potência, contribuindo para a manutenção e maior sinergia do grupo. A pesquisa de SCOTT et al (2018) com mães de crianças com SCZv coincide com a análise da forte coesão grupal e sua função, em que a sociabilidade se solidariza com os semelhantes para a continuidade da dedicação à maternidade sacrificada e para uma ampliação do escopo de resposta possível aos problemas enfrentados, emocional e materialmente (p. 681).

Esse contexto de intensidades e possibilidades de se com elas lidar, faz-se premente que esses cuidadores vivenciem oportunidades para simbolizar e reconhecer os sentidos subjetivos e sociais de forma espontânea e criativa. Formas espontâneas e criativas no encontro intersubjetivo possibilita o espaço potencial, realidade intermediária entre o interno e o externo conservada na "experiência intensa no que diz respeito às artes, à religião, ao viver imaginativo e ao trabalho científico criador" (WINNICOTT, 1975, p. 30). Pudemos acompanhar várias situações promovedoras de um espaço potencial no cotidiano do serviço e alguns momentos marcantes que ultrapassaram os espaços físicos do ambulatório, como um evento de shantala para os bebês e familiares, com presentes, maquiagens às mães, comes e bebês promovido por uma grande marca de cosméticos, sensibilizada pela causa:

> todas comentaram que adoraram ter esse momento com seus bebês, que usaram a massagem em casa e o filho ou filha acalmou, que o encontro com as mães de João Pessoa foi muito bom para conhecerem outras histórias e perceber que elas possuem um atendimento centralizado e humanizado. O momento do café pareceu proveitoso, as mães e profissionais comentavam sobre a shantala, o salgado oferecido, a maquiagem, usufruindo de um dia aparentemente de

> lazer, mas com efeitos terapêuticos para as mulheres, os poucos homens e suas crianças (Registro Diário de campo)

A inter-relação dos aspectos subjetivos e sociais vividas entre os cuidadores por meio do uso de símbolos, da criatividade e do potencial cultural impulsiona-os e encoraja-os a buscar variadas possibilidades de encontros legítimos da rede, como a iniciativa da equipe de levar as mães e bebês à praia:

> tudo o que poderia acontecer a gente *tava* preparado, levou dois bombeiros, um especialista em resgate, outro especialista em primeiros socorros, levou tudo o que era preciso: oxigênio, aspirador, medicação de emergência, tudo. A gente *tava* preparado para o pior, mas graças a Deus foi tudo bem, quando eu cheguei assim, eu não dormi no dia anterior, preocupada assim, nervosa com a viagem e quando a gente voltou estava tudo bem, todo mundo bem, a última mãe saiu daqui oito horas da noite, quando ela entrou no carro e foi embora, eu entrei no meu carro e fui embora. Quando eu cheguei em casa eu desabei no choro, chorei, chorei, chorei bem muito, mas não era um choro de tristeza, era de alegria, felicidade, gratidão, por tudo o que tinha acontecido pra elas, pelo momento de felicidade, algumas nunca tinham ido à praia, nunca tinham tido um momento de lazer, de confraternização e foi o primeiro contato das crianças com areia, com a água do mar, imagina só você proporcionar isso na vida de tantas crianças, né? Foi como se eu tivesse levado a minha filha primeira vez pra praia, um dos momentos mais gratificantes juntos (Entrevista – Profissional 10)

Ações promotoras de espaços potenciais são necessárias para as crianças e para as redes que as sustentam. Quando há possibilidade de ultrapassar o protocolo, de experimentar a criatividade para dar novos sentidos às experiências, oferece-se suporte para as frustrações e reconhecimento dos limites subjetivos e sociais (WINNICOTT, 1989). Reforçar esse apoio social é fundamental, pois é um forte aliado da família e da criança na superação das dificuldades que surgem no desenvolvimento e no crescimento infantil com uma disfunção neurológica (DANTAS et al., 2012).

O contexto multifacetado das redes de cuidados comunitárias se estrutura sob representações e investimentos em prol e, ao mesmo tempo, contrários da coesão e do apoio mútuo, como relata a gestante que já sente os efeitos de uma rede não cuidadora:

> o povo fica dizendo que é síndrome de Down, já disseram que é doença totalmente diferente, principalmente os irmãos do meu marido, aí fica dizendo uma coisa, uma outra, vai nascer doente, minha mãe mesmo disse que se ela nascer doente a culpa era minha e tudo (Entrevista – Gestante 13)

Analisamos, assim, que a comunidade nem sempre se solidariza com as consequências da epidemia, situação presente também na pesquisa de SCOTT et al (2018) realizada com mães distantes geograficamente, mas próximas pela insensibilidade do grupo a que pertencem. Os autores afirmam que o bairro nem sempre é um local solidário e o questionamento da própria humanidade do filho e salubridade da mãe não deixa de inquietar a convivência com a vizinhança (SCOTT et al., 2018). A relação com a vizinhança reprodutora do sensacionalismo midiático e global foi compartilhada por uma mãe:

> quando ele nasceu a vizinhança queria me visitar lá na minha mãe, ela não deixou, era só curiosidade, nunca olharam na minha cara e querem me visitar? (Diário de campo – Mãe)

A rede de cuidados entre os cuidadores ora se mostra potente com aproximações legítimas de apoio, ora se rompe com julgamentos e simbolizações que afastam possibilidades de cuidado ampliado. Os cuidadores devem se ajudar a reconhecer as redes de apoio que cada um deles possui, fortalecer esses laços e utilizá-las em momentos de sofrimento e de gratificação, frutos da intensidade inerente do cuidado em contexto de deficiência. Uma das ferramentas mais potentes presenciadas no contato com essa realidade foi a rede social online e sua função estratégica de rede de apoio ampliada. Uma breve descrição e seus modos de funcionamento serão apresentados no item a seguir.

6.2.5.1 O grupo de Whats App

Ao pensarmos sobre a contemporaneidade e seus efeitos tecnológicos, as mídias sociais têm sido utilizadas em diversos contextos, como em saúde, com o objetivo de dinamizar o fluxo de dados e informações para a tomada de decisão, o qual favorece a produção do conhecimento em redes e a ampliação dos canais de comunicação para acesso às ações em saúde (PINTO e ROCHA, 2016). Nesse cenário virtual, as relações em saúde fazem uso dos dispositivos de comunicação mais populares atualmente: as redes sociais, como o Whats App. O uso de tal canal já é mundialmente parte do cuidado em saúde e o Brasil é um dos pioneiros do uso desse recurso virtual, sendo prevista utilização eventual por pacientes que precisam de contato imediato ou para enviar resultados de exames com urgência ao seu médico responsável (LEÃO et al., 2018). Em meio a esse recurso de inegável repercussão no cuidado, nesta categoria discorreremos sobre a rede social virtual composta pelos cuidadores do serviço estudado. Proporemos mencionar algumas breves características com o esforço de não expor, mas sim de levantar reflexões acerca dessa ferramenta muito presente na rede de cuidados que se configurou após o surto de Zika , também mencionada em outros estudos com essa população (DANFÁ; CARNEIRO DE MORAIS, 2018; FREIRE et al., 2018; MARINHO, 2018; SCOTT et al., 2018) . Logo no primeiro dia ao chegar ao campo, fui adicionada ao grupo do WhatsApp na época chamado Mães do HMPI. Criado em fevereiro de 2016, embora seu nome homenageie as principais cuidadoras, é composto pelas mães, avós, pais, profissionais e pesquisadores que estiveram no hospital, totalizando, após um ano, quase 300 membros.

O grupo virtual contribui com o compartilhar do cotidiano do filho, nas evoluções e nos adoecimentos, seus sentimentos despertados, contando com prontas

orientações e orações dos participantes. Mostra-se canal estratégico para estender discussões já iniciadas no serviço, facilita a comunicação e serve como mais uma opção para resolver algumas questões relativas às temáticas do cuidado. A troca de informações entre todos os cuidadores reproduz o desejo pela efetivação do direito ao conhecimento, marco amplo de reconhecimento para uma vida digna (DINIZ e BRITO, 2016). Reflexo da vida real, também passa por transições e consequente circulação de participantes. No entanto, este e outros grupos continuam com sua característica ativa, mantendo-se como canais potentes da rede de apoio que os sustentam na vida real, sendo propulsores de lazer, informação e vínculo, presentes nos demais serviços de outras regiões acometidas pela SCZv (FREIRE et al., 2018; SCOTT et al., 2018).

Sobre a nossa participação, o grupo virtual representou uma extensão do campo presencial em que pudemos nos manter informados sobre as relações do grupo, mesmo após encerrada a coleta de dados para a pesquisa. Dessa rica fonte de saber, não poderemos focar o conteúdo, mas refletiremos sobre a dimensão subjetiva e suas funções do cuidado continuado ali presente. Dentre variadas demandas emergidas, percebe-se o reconhecimento da rede social como via de amparo:

> foi muito apoio, todo mundo ao meu redor, as mensagens no face (emocionada), no Whats, de força, me deixando mais pra cima, fiquei mais calma (Entrevista – Profissional 12)

Além de ser espaço para que os integrantes do grupo se solidarizem pelas situações semelhantes vividas, o aplicativo foi um dos recursos promotores da construção de significados sobre a doença, conseguindo pinçar e reunir informações sobre seus filhos (SCOTT et al., 2018). Outras expressões do cuidado presentes na rede social são os sacrifícios diários ocupantes da esfera virtual como possibilidades

de ampliar soluções para conflitos bem como o reconhecimento do cuidado vinculado à resiliência.

Pelos tênues contornos reais e virtuais característicos da contemporaneidade, organizações formais em grupos virtuais podem contribuir para a valorização dos cuidadores e reproduzir a hierarquização do papel do cuidador como referência na vida do sujeito, ultrapassando os limites reais de marcadores reais como dias úteis, finais de semana, dia, noite ou madrugada:

> falar sobre isso me emociona demais, porque a gente vive intensamente isso aqui, apesar de serem trinta horas semanais, não tem como sair daqui e esquecer, vou pra casa, estudo um pouco, tô sempre lembrando, temos o grupo do Whats App né, então são trinta horas que não são trinta horas, estamos intervindo numa relação muito grande dos profissionais com as famílias, não tem como negar (Entrevista – Profissional 4)
> ás vezes eu digo: vou me desligar de tudo, não vou mexer no whatsApp , mas eu não consigo quando eu vejo assim uma notificação de uma mãe perguntando alguma coisa, nem que seja uma besteira, mas é, a angústia dela, porque a criança tá convulsionando e não sabe o que fazer, então eu me sinto na obrigação de ajudar, não dá pra ler e não fazer nada (Entrevista – Profissional 10)

A rede social, portanto, potencializa o cuidado oferecido ao bebê com SCZv, por contribuir com esclarecimentos no manejo com o bebê, transmitir informações em tempo real e estreitar as conexões entre os cuidadores, favorecendo o suporte emocional. Ao mesmo tempo, demonstra o reforço da função de cuidador, seja mãe, pai ou profissional, a torna atemporal e assim, formaliza o status de cuidado como central na vida dos cuidadores.

6.3 SENTIMENTOS E SENTIDOS NO CUIDADO

6.3.1 O impacto da notícia

No início da epidemia, muitas mulheres viveram o medo de gestar um bebê adoecido e outras, se viram diante do luto dos filhos que não resistiram ao acometimento real da doença. Nesse cenário de ameaça, a mulher, ao descobrir uma gestação, mesmo que desejada, vivenciava um evento carregado por angústia advinda da possibilidade de, ao iniciar o pré-natal e realizar exames, receber uma sentença definitiva e passar a viver uma aflição que jamais as abandonariam (DINIZ, 2016a p. 72). A aflitiva notícia, ou possibilidade dela, foi compartilhada por vários cuidadores, como mostram as falas a seguir:

> eu fico agoniada antes de vir para a médica até ontem mesmo não dormi bem, fico ansiosa, hoje de manhã não tava bem, ansiosa pelo o que ela vai falar, isso é angústia né. Eu espero que ela fale que tá tudo bem, mas eu tenho que me preparar para o que ela for falar, né? (Entrevista – Gestante 7)
> fui bater um ultra e a médica falou que tava com alteração, pra mim acabou o mundo ali, eu estava só e o jeito que a médica falou eu fiquei mal, ela me mandou pra cá (Entrevista – mãe 3)
> eu acho que assim que mais marcantes foram os momentos de diagnóstico de confirmar o diagnóstico para a mãe, que o bebê realmente tinha microcefalia, isso assim, é o momento mais difícil pra gente, eu acho que... nada supera (Entrevista – Profissional 5)

O momento em que os cuidadores se deparavam com o imprevisível, sejam os profissionais começarem a detectar intercorrências, ou pais receberem tais notícias, ‘do surto veio um susto’ (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Em meio ao contexto desconhecido, mas certamente com perspectiva pessimista pela inserção no ‘boom’ epidêmico, esses cuidadores presenciaram a coexistência de notícias desejadas e indesejadas: a descoberta da gravidez ou do sexo e da doença ao mesmo tempo:

> quando descobriu que tava gravida, aí, quer dizer, eu nem sabia, quando ela teve a doença, essa crise que teve lá, aí eu soube também

> que tava grávida aí ninguém sabia como era (Entrevista – Pai gestação 9)
> viram que era um menino, mas viram também que ele ia ter esse problema, chegou em casa ele e ela (*pais*), desesperados, chorando, eu falei: o que está acontecendo, M., ela disse: painho a médica falou, é a medica do posto, ela é uma boa médica, mas ela bate na lata, vai logo direto ao assunto, ela disse: 'seu bebê tá diminuindo'. Aí foi um desastre, chegou em casa aperriada (Entrevista – Avô 11)
> eu descobri que ela tinha esse...tinha esse... problema e que ela era menina, foi no mesmo ultrassom, a gente esperava menino, todo mundo achava que era, ganhei até um monte de roupinha de menino (Entrevista – Gestante 14)

Frente aos investimentos construtivos e destrutivos da gravidez, o período de gestação – marcado pela importante transição para a construção da noção do papel materno (ARAGÃO, 2007), parental e de filiação do grupo social – sofre diretas influências na experiência imaginária de todos os envolvidos. A gradativa vivência inicial materna de ter seu corpo ocupado por um estrangeiro (ARAGÃO, 2007) é ocupada por uma doença desconhecida. Em tempos de Zika, gestar um bebê era gestar uma ameaça de bebê adoecido. Em função dessa dimensão importante da doença, a notícia de uma hipótese diagnóstica, mesmo com a atual queda na incidência na época desta pesquisa, ainda se fazia muito presente: parece tão impregnada nos discursos dos cuidadores, que alguns pais, ao relatarem sobre a descoberta da gestação, contam sobre a descoberta da doença:

> ah, foi bem difícil, porque eu só descobri quando tava com Zika de 7 meses e depois disso foi bem difícil (Entrevista – mãe 4)

Para a identificação da doença e seu efeito no feto havia uma linha divisora: realizar o ultrassom. Assim como outros avanços possíveis da reprodução como a visualização detalhada do processo de fecundação, dos primórdios da divisão celular, da migração do ovo pela trompa e sua implantação na parede uterina (MALDONADO, 2013), na gestação é o ultrassom o representante fundamental do recurso biomédico. Esse exame compõe o grupo das tecnologias de visualização

médica que penetram o corpo íntimo, sexuado, pelo qual sofre uma superexposição tão obsessiva da nossa cultura visual (CORBIN et. al. 2008 p. 10). Nessa busca incessante da visualização, as tecnologias visuais da saúde – dispositivos de biopoder para gerenciamento da vida – produzem subjetividades e sentidos sobre as doenças (FOUCAULT, 1999b).

Cria-se, assim, um desejo de se desvendar o que acontece dentro do útero (CHAZAN, 2007). Dessa forma, o exame de ultrassom é um marcador decisivo para os cuidadores se apropriarem da condição da gestação e atribuírem sentidos sobre esse evento. Sobre a vivência desse momento visualizar-descobrir, na observação participante, fiquei no 'corredor da sentença'[24] ao lado das gestantes. Pude perceber alguns silêncios, algumas vezes diálogos entre algumas sobre seu motivo de estar ali com falas como: 'bati o exame e deu diferente', ou 'tive coceira e o médico do postinho me mandou aqui, mas foi alergia', também falas sobre os filhos que já possuem, sobre os sexos dos bebês e as expressões de aparente preocupação quando a biomédica abria a porta e chamava a próxima pelo nome. Ouvia-se, apenas, um ou outro 'boa sorte', o resto era silêncio. De 22 gestantes, apenas duas foi identificada a alteração no feto e, por isso, orientadas a continuar o acompanhamento. As demais foram contrarreferenciadas à UBS de origem, com sorrisos no rosto e leveza no andar. A vivência com essas mulheres relatada acima supera a divisão antiga da gestação como divina e inaugura outro status após exame: a vida materializada de algo que era obscuro (MOULIN, 2008). Dessa forma, o ultrassom possibilita um pouco de concretude e alimenta a fantasia de maior controle sobre o bebê:

> quando eu fiz a morfológica que eu vi o rostinho dela, com a mão no rosto, nesses outros você não vê bem direitinho, mas o morfológico você vê, ver ela foi marcante (Entrevista – Gestante 13)

[24] Termo usado pela médica ultrassonografista, como mencionado no item 7. A concepção do campo

Ver o feto é se distanciar da relação imaginária construída pelos pais na qual esse feto não é representado pelo que é na realidade (AULAGNIER, 1990). A concretude de ver um bebê com o esquema corporal alinhado com o tempo gestacional nutre fantasias do bebê saudável e esperado pelos cuidadores. Em contexto epidêmico, o prazer da visualização é substituído pelo choque:

> no começo do pré-natal, não deu nada, fiz o morfológico e aí que deu e foi um susto, ainda tô muito triste, é como eu tava conversando com a minha amiga, o ser humano é egoísta, a gente quer tudo perfeito, não queremos nada que não seja perfeito (Entrevista – Gestante 7)

O confronto do bebê imaginado com o bebê visto ali, como 'show ao vivo', acentua o sentimento de realidade, antecipando vivências da mãe sobre seu filho na vida intrauterina e externando sua existência antes mesmo dela sentir seus movimentos (CHAZAN, 2007), além de diminuir a ansiedade e realizar sonhos de "transparência da barriga" que permitiriam ver o feto (MALDONADO,2013). Em contrapartida, o excesso de visualização pode aumentar a ansiedade dos pais pelo discurso do 'risco' e necessidade recorrente do exame (CHAZAN, 2007). Para a mesma autora, numa perspectiva antropológica, outro efeito colateral possível pelo uso em demasia ou a valorização do ultrassom é a medicalização da gestação e do feto, o prazer das imagens e o culto aos corpos mãe-feto. No entanto, na realidade das famílias acometidas pelo Zika, algumas não tiveram a oportunidade de usufruir do aparato tecnológico ou do bom uso dele para conhecer sobre seu bebê e construir uma imagem mais compatível com seu corpo físico e sua saúde:

> na minha gestação disseram que ela ia ter pés tortos congênito, mas era só a posição na minha barriga. F. que fez meu parto, ela disse: L., o pezinho dela é normal, deixa eu ver, eu disse e a médica respondeu: não pode, agora vai limpar, só vi ela horas depois aí olhei todo seu corpo, olhei primeiro pra cabeça, já sabia que o pé não era torto, fui logo pra cabeça e já foi aliviando (Entrevista – Mãe 12)

A imagem construída do bebê, desde a sua concepção, vai sofrendo influências pelos aparatos em saúde realizados como exames, procedimentos e a forma pela qual a comunicação e a relação são estabelecidas entre cuidadores pais-profissionais, ressoando nas representações subjetivas de cada cuidador. No contexto Zika, em especial nas primeiras gestantes, o momento do ultrassom serviu para constatar que alguma intercorrência acontecia, ou seja, o certo era que o incerto estava ocorrendo. Reflexo disso, foram experiências descompassadas entre o efeito da epidemia e a comunicação aos pais, estes muitas vezes alheios às informações e ao acolhimento (MARINHO, 2018). Alheios também ao conhecimento e à liberdade para escolhas e estratégias de cuidado, como o aborto seguro, o qual poderia promover a redistribuição de proteções para uma vida digna (DINIZ e BRITO, 2016). No entanto, nem na política penal, nem no discurso dos cuidadores, o aborto[25] era uma temática discutida sob a perspectiva da saúde. Digno de nota, foi o fato de que nenhum participante se referiu à possibilidade do aborto. Claro está também ser esse um assunto situado nos limites da criminalidade jurídica. Sobrevive, assim, o paradoxo, pois a tecnologia possibilita a pesquisa, mas a lei limita o âmbito das decisões que podem ser tomadas, transformando o ultrassom obstétrico em espetáculo no Brasil com um sentido quase 'exorcístico' (CHAZAN, 2007). A frase abaixo ilustra uma das raras vezes em que a alternativa de interromper a gravidez surgiu, mas logo foi abortada:

> aí eu fiquei assim né feliz, porque filho é uma benção, né? eu nunca...é o que eu botei na minha cabeça, nunca pensaria em tirar, em fazer nada, porque eu sou contra isso, entendeu? (Entrevista – Gestante 7)

[25] A epidemia abriu o polêmico debate ao aborto por instâncias referenciadas mundialmente, como a OMS em sua participação orientando a despenalização do aborto, ao mesmo tempo, por forças opostas como a religião e a morosidade política e jurídica. O descompasso temporal entre tais forças merece reflexão: a OMS publica orientação em 2016, já a pauta do aborto em casos de SCZv será julgada apenas neste ano pelo STF, após fim da emergência em Saúde Pública e queda da incidência

As ações políticas e em saúde, suas construções e desconstruções do conhecimento sobre a nova doença refletiam sobre a imagem subjetiva que também estava sendo constituída no mesmo movimento. Para tal constituição, os cuidadores, mesmo em situação de possível malformação fetal, em especial os pais, revelavam o desejo de presenciar o bebê real:

> porque tô muito ansiosa para ver a carinha dela, pegar, quando eu vejo as todo mundo com bebês no colo eu penso ah meu Deus, não vejo a hora de tá com a minha também...é bom (Entrevista – Gestante 13)
> meu sonho era ter ela normal, mas devido a ansiedade com 39 semanas fui atrás do médico para fazer cesárea, porque eu queria ver ela, o negócio era ver ela (Entrevista – Mãe 12)
> depois que nasce e ela (*mãe*) vê o bebê vivo, enfim, já é diferente, mas aí quando elas têm certeza aqui no ambulatório é muito difícil. Elas vêm encaminhadas pro ultrassom e chega aqui com aquela esperança: "ah, mas vai mudar, vai melhorar, vai aumentar o tamanho da cabecinha" e eu não posso dizer que vai (Entrevista – Profissional 5)

A notícia do ultrassom não trazia respaldo diagnóstico e nem emocional sobre o bebê que estava porvir. Dessa forma, pais e profissionais aguardavam qual a notícia de que o parto poderia trazer e atribuíam o sentido da apartação, isto é, a separação do corpo da mãe, para melhor conhecimento do enigma-bebê. O parto, além de um fenômeno neuroendócrino complexo, é um ato criativo, social, estabelecendo conexões entre passado, presente e futuro (GUALDA, 2017). Nesse sentido, o nascimento é uma transação íntima e complexa, cujo conteúdo é fisiológico e a organização é cultural, distinção essa entre biológico e social meramente analítica (JORDAN, 1978, citado por GUALDA e CAMPOS, 2017). Para se obter uma visão integral do parto em tempos de Zika, devemos considerar os investimentos biomédicos nos nascimentos desses bebês e suas repercussões emocionais:

> porque tô muito ansiosa para ver a carinha dela, pegar, quando eu vejo todo mundo com bebês no colo eu penso ah meu Deus, não vejo a hora de tá com a minha também...é bom (Entrevista – Gestante 13)
> um momento marcante foi de ver ele nascer, foi o nascimento dele, porque pra mim ele vinha todo defeituoso, eu não sabia como ele vinha, eu olhei na internet pesquisar coisas e via totalmente diferentes

> dos nossos filhos, e ficava pensando: ‘ai meu Deus meu filho vai ser assim’ e ficava com aquele medo. No momento que o médico abriu minha barriga, porque foi cesárea, e disse: ‘mãe, seu filho é perfeito!’, isso foi, parece que ele me deu o maior presente do mundo, foi marcante assim, às vezes eu fecho os olhos e lembro o nascimento dele, o horário do nascimento dele (Entrevista – mãe 2)

Nesses casos, os cuidadores relatam maior apreensão no nascimento, evento pelo qual já gera uma gama de emoções e sentimentos em todas as culturas (GUALDA e CAMPOS, 2017). No entanto, parece haver uma especificidade quando esse bebê precisa ser ainda mais desvendado pela ciência e pela família. Assim, o parto era desejado e temido, representando mais um marcador decisivo no destino do cuidado em contexto epidêmico. Como tentativa de amparar a angústia do nascimento, frente ao desconhecimento científico e consequente falta de informação sobre o desenvolvimento dos bebês, os pais recorriam aos recursos virtuais para ajudá-los a compreender e construir uma imagem do filho. A internet muitas vezes substituía ou complementaria os atendimentos dos profissionais, mas em geral alimentando fantasias geradoras de sofrimento aos cuidadores. A concretude, identificada como alinhadora da realidade, nem potencializando, nem amenizando a condição do bebê, era reconhecida como importante pelos profissionais. Tal percepção foi relatada por uma obstetra que comentou achar produtivo as gestantes ficarem no mesmo local em que há mães já com bebês, pois elas têm muito medo de como seu filho será, pesquisam na internet, veem fotos que as impressionam. Parece que a fantasia do não visto é maior e mais promotora de sofrimento quando não há a concretude, e, como tentativa de diminuir tais fantasias, os cuidadores se refugiavam no convívio com o parecido, sejam familiares, sejam profissionais com outros grupos semelhantes. No serviço, o contato das gestantes e puérperas promovia a observação, a conversa, as atividades de se carregar alguns bebês como um fluxo intersubjetivo de práticas, sentidos e saberes. O contato parecia estar em nome da fantasia dos cuidadores de

antecipar o futuro no presente como tentativa de apreensão do real e possível elaboração psíquica do evento.

Embora o acesso à internet, o contato com bebês com SCZv e o nascimento criem um ambiente de maior conhecimento e acolhimento aos cuidadores, o bebê é um enigma: representa a esperança de realização para os pais e, ao mesmo tempo, a ameaça de expor suas dificuldades e deficiências (MALDONADO, 2013). O ineditismo nascido junto com o bebê desperta sentimentos específicos ao gerar um bebê adoecido, como ansiedade, culpa, auto-recriminação e sofrimento para se identificar com o filho real divergente do imaginado (AMIRALIAN, 1986). Identificamos a ansiedade, como ilustrada nas falas anteriores, em geral é experienciada por toda gestante pelo fato de a gravidez constituir uma situação crítica, com maior vulnerabilidade e desorganização de padrões anteriores, inúmeras modificações fisiológicas e estados emocionais peculiares (MALDONADO, 2013). A tristeza, também relatada pelo estudo de MARINHO (2018), mostrou-se recorrente nos pais de bebês com SCZv, como exemplificam os trechos a seguir:

> se tornou mais complicado quando soube que eu tive a Zika, aí foi isso, não tinha gosto, queria ficar só, não queria conversar com ninguém (entrevista – mãe 12)
> com 5 meses me encaminharam para cá e me disseram que era micro. Eu não achei que ele ia sobreviver, fiquei mal, não comia, não queria fazer enxoval, minha irmã que forçou, ela comprava 10 fraldinhas e eu dizia: uma só dá, porque não achava que ele ia sobreviver. Só até agora ele foi internado 7 vezes (Diário de campo – Mãe)

Estar triste após a notícia de um bebê com deficiência também ocorre em demais deficiências, além de outras repercussões psíquicas, como sensação de desamparo e estranheza (AMIRALIAN, 1986; DIAS, 2008; MUNHOZ, 2012). No entanto, tais sentimentos parecem potencializados nos cuidadores de bebês com SCZv pela especificidade da epidemia, doença inédita e sem prognóstico.

Quando há no bebê traço de extrema irritabilidade e dificuldade de ser consolado, pode ocasionar efeitos devastadores na relação entre a mãe e o bebê, dando margem a intensos sentimentos de tristeza, desesperança e rejeição (MALDONADO, 2013). A rejeição e decepção (SCOTT et al., 2018), reconhecida em outras pesquisas, especialmente com mães de bebês com SCZv também foram sentidas pelos cuidadores deste trabalho:

> eu dizia ah meu Deus porque o senhor me deu ele, quando eu tava grávida eu chorava muito, eu reclamava muito, acho que peguei uma depressão, eu ficava perguntando: por quê? Por que o senhor me deu ele? (Entrevista – mãe 2)

A presença dos sentimentos de tristeza são reações frente ao luto relacionado não apenas à perda do filho idealizado, mas à sensação de fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007). O sentimento de perda pode ser maior no início da descoberta do diagnóstico e relacionado à intensidade da gravidade da doença do filho (FERNANDEZ-ALCANTARA, 2015). Como forma de se proteger desses sofrimentos, a negação se faz presente:

> coletei exame para Zika, mas não vim para o ultra no terceiro mês de gestação (Entrevista – Mãe 12)
> é angustiante ver mães que tão vivendo isso com os bebês e tão gestantes novamente. Então muitas delas não querem fazer o pré-natal com medo de encarar tudo de novo, ver isso é difícil (Entrevista – Profissional 8)

Da negação à aceitação, o cuidado da rede em saúde também se apropriava gradativamente da nova epidemia. Muitas histórias foram marcadas pela peregrinação que se inicia com um diagnóstico de virose, justificado pelos sintomas leves e desconhecidos (MOREIRA et al, 2018; DINIZ, 2016b). Como nos primórdios da gestação, a negação parecia se estender aos profissionais diante dos primeiros sinais de um pré-natal atípico (denunciados pelos ultrassons com perímetros encefálicos

menores do que esperados). Frente a essa demanda, o processual tempo de adaptação da gestante à maternidade vivido nos nove meses (ARAGÃO, 2007) também era vivido pela equipe de saúde que se apropriava da condição de um saber em andamento. Diante desse contexto, a negação é reforçada pela limitação da ciência:

> só fiquei sabendo depois, que ia nascer com algum probleminha ou não, quer dizer até hoje ainda não diz, não se sabe, só se sabe quando nascer, no caso hoje, quando fizer a cesárea é que vai saber. Tô esperando a vaga na maternidade e a doutora vai avisa e a ambulância vai me levar lá hoje (Entrevista – Gestante 13)

Filhos do saber em construção, pais e profissionais aguardam o parto, o qual marca o início do percurso para se descobrir sobre as potencialidades e limitações do bebê. Após o impacto da notícia e o parto, importantes eventos, o cuidado foi se constituindo processualmente:

> tinha dia que eu dormia com o choro deles no meu ouvido, o dia inteiro aquele choro, aquele choro, mas eu fui aprendendo a lidar, eu sabia que um dia eles iam ficar mais calmos, iriam introduzir a medicação, iam se acostumando comigo, se acostumando com a minha voz, com o ambiente que passaria a ser a rotina deles (Entrevista – Profissional 10)

Do gestar de um saber e de um bebê emergem sentimentos intensos:

> ah mulher, estar grávida é uma felicidade, né, filho é bem vindo, né? porque eu fico vendo tanta mulher aí tentando engravidar, que não tem condições, que não pode, tem problema e Deus me deu a dádiva de ser mãe, então pra gente é importante, sabe? Estou triste, mas feliz também... sentimento de felicidade, de medo...de tudo um pouco...tem hora que eu tô feliz, tem hora que eu lembro, eu choro, mas depois passa...Tem de tudo um pouquinho (Entrevista – Gestante 7)

A última fala aponta a presença de sentimentos ambivalentes, mas estruturantes para dar sentido à maternidade, em especial de um filho com deficiência. Tais sentimentos ambíguos são coincidentes com mães de bebês com SCZv de outra região, em que as entendimentos da concepção trazem significações de dádiva, como um trabalho social importante que envolve devoção, sacrifício e despesas (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018).

Outra implicação subjetiva foi o impacto da notícia também estar associada ao confronto com o belo valorizado na contemporaneidade. A beleza desejada para o bebê figura então como um bem "herdado" da família sob forma de mostrar continuidade nas relações de parentesco e projetos de afirmação social (REZENDE, 2016). Oferecer cuidado a um futuro bebê com malformação pode potencializar os sentimentos acima analisados, bem como dificultar o investimento psíquico e social numa imagem não compatível com a representação de beleza. A concepção conformista manifesta de que 'importa vir com saúde' era substituída por 'importa ver o quão belo-saudável' a cada bebê, a cada nascimento. No contexto histórico da epidêmica valorização do consumo da imagem e do belo, o olhar dirigido a esses corpos era construído socialmente junto com estigmas, medos e reforços de desigualdade sofridos por essa população, temas discutidos na próxima categoria.

6.3.2 Morte viva

Os olhares dirigidos aos bebês inicialmente despidos de diagnóstico e apenas posteriormente vestidos pela codificação SCZv eram investidos de preocupação nas variadas esferas de ordem familiar e em Saúde Pública. Esta categoria se debruçará sobre os sofrimentos que as situações-limite provocam, em especial, frente ao estigma e à morte. Ao discorrermos sobre uma gestação e nascimento em contexto da epidemia do vírus Zika, é impossível dissociar a vivência da deficiência de uma emoção de sofrimento (SCOTT et al. 2018). Sobre isso, um dos principais sofrimentos trazidos pelos cuidadores relacionava-se com estigmas com os quais cuidadores e bebês conviveriam cronicamente. O termo estigma é aplicado por GOFFMAN (1988) às situações em que o indivíduo não corresponde às expectativas normativas sociais, pois a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e criar exigências. Para o autor,

enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente dos outros, sendo menos desejável, reduzido a um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem. A possível desvantagem dos bebês parece intimamente associada ao significado da palavra ‘doença’ aos cuidadores:

> tem um que chega “ah, seu filho tem aquela doença” eu digo “tem aquela doença não...”..pra mim o meu filho é normal, ele só não é, como se diz, desenvolvido como as outras crianças (Entrevista – Pai 15)
> meu maior medo mesmo é o que o povo vai dizer depois de nascer, de veem, porque todo mundo vai querer ver, olhar, aí vão saindo dizendo uma coisa, dizendo outra, né (Entrevista – Gestante 13)
> não sei se é remorso do cabra tá com uma filha que todo mundo chega perguntando dizendo que a filha tem doença, não sei o que e lá vai, cara chega num canto e chega numa casa, já fica dizendo e o povo já fica diferente. O negócio do medo é isso, só isso, que o cabra fique falando que ela é doente, só isso que as pessoas fique sufocando (Entrevista – Pai Gestação 9)

A doença vista com tom pejorativo, mostra a deficiência ainda arraigada na concepção do modelo individual e médico, focada no aspecto físico, mas em se tratando de um fenômeno complexo, dinâmico, multidimensional e questionado (OMS, 2011), deve ser ampliada e compreendida nas variadas dimensões sociais, históricas e culturais. Assim, a deficiência além da esfera médica, deve ser entendida em termos políticos, os quais oprimem o corpo com impedimentos e não adequado às normas produtivas marcando relações desiguais (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2007). Nesse sentido, a pessoa com deficiência vivencia seus modos de ser e de se relacionar assim como todos os sujeitos buscando um lugar no mundo. Os agentes do cuidado devem superar a noção de deficiência engessada como atributos em si, que não são por si sós horrorosos nem desonrosos (GOFFMAN, 1988), para buscar formas de se relacionar com a comunidade e suas inerentes expectativas e categorias de normalidade. Dessa forma, os cuidadores necessitam construir a imagem do filho

descentrando as representações estigmatizantes, com apoio da sua comunidade (pessoas no entorno, rede de serviços).

Além do estigma da doença-deficiência, tal síndrome é denunciada pelo esquema corporal do bebê não comum e natural nas categorias sociais, culminando em um tipo específico de estigma citado por GOFFMAN (1988): das abominações do corpo. Assim, o duplo estigma se instaura, por causa do corpo funcional e de sua estética destoantes. O contexto do culto à imagem da contemporaneidade e do consumo da beleza, inevitavelmente produziram olhares aos sujeitos da epidemia. O olhar causou impacto ao se deparar, pela primeira vez, com o bebê com SCZv:

> até eu mostrei minha surpresa na hora que ele entrou na sala pela minha expressão facial, tentei disfarçar na hora, a cabecinha era bem, bem pequenininha, tentei me mostrar forte (Entrevista – Profissional 10)
> foi aquele choque, realmente não sabia o que era e muita gente ficava dizendo, eu ficava revoltado, que parece um ET, aí eu já ficava com raiva, mas eu guardava pra mim mesmo e dizia: tá certo...aí ele foi ficando bonito (Entrevista – Pai 15)

A rede que se compõe no entorno do hospital também reproduz a reação de estranhamento:

> tem muito preconceito, hoje mesmo fui pegar um exame e o povo fica olhando pra mim e pensando, fica olhando pra Alice e fazendo cara feia, de nojo, de desprezo (Entrevista – mãe 6)
> aqui na recepção conheço todos os bebês, era um impacto ver esses bebês, hoje tô mais acostumada (Diário de campo – Profissional)

Tais reações são vividas por cuidadores de crianças com deficiências em geral, no entanto em contexto Zika tomaram dimensões mundiais, devido à proliferação da imagem midiática, tamanha a exposição causada pela epidemia (FREIRE et al., 2018). Somado ao alcance dos meios de comunicação, a SCZv deflagra nos corpos do bebê a marca da epidemia, esta sem chances de se esconder. Por isso, a proporção da exposição e consequentes efeitos foram sentidos pelos cuidadores, os quais

carregavam os bebês e suas condições. Assim, o estigma de um sujeito ressoa e se estende às pessoas próximas, continuidade do estigma que o cerca (GOFFMAN, 1988). Nesse prisma, o desejo dos cuidadores é de diminuir a condição de 'desviante' do filho e de si:

> desejo que ela cresça e que a sociedade deixe de preconceito, porque a sociedade tem muito preconceito, porque ela não tem culpa de ter nascido assim, ninguém tem, foi só uma fatalidade (Entrevista – Mãe 3)

O desejo de se afastar de investimentos destrutivos sobre a imagem social do filho pode representar um ato saudável para dar espaço a uma relação mais afetiva e de maior identificação com o bebê. Diante desse circular das influências sociais e psíquicas, ora os cuidadores eram mais influenciados pela perspectiva biomédica e do estigma, ora pela perspectiva psicossocial, transpondo ao bebê um lugar de não eficiente para um lugar de sujeito com várias características, dentre elas, ter uma deficiência. Esses modos de se ver e de se perceber o bebê dependem dos recursos psíquicos e sociais dos cuidadores, modos construídos e influenciados gradativamente no ato de cuidar. Aos poucos, os pais, profissionais e alguns sujeitos que conviviam com os bebês, demonstravam um sentido diferente às imagens dos mesmos, de estranhamento ao familiar e o investimento foi se delineando em uma linguagem de relações e não relativo aos atributos do sujeito (GOFFMAN, 1988). O cuidado foi se lançando a partir da comunicação dos cuidadores com o bebê na medida em que puderam criá-lo (WINNICOTT, 1990a), ou seja, ter uma imagem afetiva para impulsionar cada cuidador a vincular-se ao bebê e a ele se unir.

A parceria firmada do cuidador com seu bebê reside na ambivalência e conflitos como amor e ódio, principais elementos das relações humanas (WINNICOTT, 1990b). Em se tratando de crianças com deficiência, a ambivalência é

marcada por morte e vida, rejeição e aceitação (COUTO, 2007). No presente estudo, identificamos tais ambivalências ilustradas pelos discursos:

> fiquei o dia todinho lá, a mulher ligava perguntando se eu ia almoçar e eu dizia que não, eu vou ficar aqui esperando o resultado do nascimento dele, minha preocupação era: nasceu, faleceu (Entrevista – Avô 11)
> não vejo a hora que nasça, mas depois que ela nascer, como é que vai ser a reação dos outros quando veem. Eu não, eu tô tranquila, porque se eu for me estressar mesmo eu fico só chorando toda hora e eu já não posso senão e eu vou ficar nervosa, e não posso (Entrevista – Gestante 13)

A coexistência da vida e da morte presente na primeira fala de causa e efeito, sob influência biomédica: 'nasceu, logo morreu', relaciona-se com o momento do nascimento em que o bebê é alvo de projeções, desejos e temores do futuro (ARAGÃO, 2007). O nascimento também é marcado pelo encontro do bebê com o mundo que vai recebê-lo junto com a despedida de uma relação intrauterina de maior controle e nutrida pelas imagens psíquicas (lugar emocional e social) e de saúde (ultrassons e exames). A ambivalência da segunda narrativa aparece nas forças em desejar o nascimento, ao mesmo tempo temer por ele, por prever que carregar o bebê e o estigma trarão sofrimento a essa mãe. O choro pelo luto do filho não saudável e a reafirmação de que está tranquila para se apropriar do papel de ser mãe/cuidador parece acompanhar esses pais.

Nesse cenário epidêmico, a preocupação e o medo são considerados situações estressantes para as mães dos bebês com SCZv (MARINHO, 2018), acrescentamos que também são vivenciados pelos pais e profissionais. Uma experiência de alto impacto emocional vivida por esses cuidadores é a convulsão, que amedronta e paralisa-os:

> quando eles estão convulsionando muito, é...assim...não é...é muito desagradável você tá presenciando assim e não poder fazer nada (Entrevista – Profissional 5)

> não é a questão motora, é essa questão de refluxo, convulsões, porque as mães elas passam esse tempo inteiro se dedicando e a criança começa a convulsionar, e aí vai embora todo aquele percurso né de tratamento, então é difícil (Entrevista – Profissional 8)
> tristeza é tentar reconhecer o que (*bebê*) tá sentindo e saber que dor é essa e nas convulsões que nos sentimos impotentes por não podermos fazer nada (Narrativa – Grupo focal 3)

As profissionais relatam que alguns bebês nascem sem nenhum comprometimento e, após alguns meses, convulsionam. Por isso, a convulsão pode ser percebida pelos cuidadores como um marco do imprevisível e um sinal de piora do quadro. Além das especificidades clínicas-biomédicas da convulsão e seus riscos geradores potenciais de medo, a relação entre cuidador e um bebê é permeada pelo desamparo: poderíamos quase dizer que as pessoas que cuidam de um bebê são tão desamparadas em relação ao desamparo do bebê quanto o bebê o é. Talvez haja até mesmo um confronto de desamparos (WINNICOTT, 1999b, p. 91).

Junto com a sensação de desamparo e impotência vividas nas inúmeras convulsões, os cuidadores, em especial as profissionais, conviviam com o medo do desconhecido e da falta de aparatos não somente físicos, como emocionais para lidar com a angústia provocada pela cobrança crônica advinda dos pais e da sociedade sobre o prognóstico desses bebês. Sentiam-se cobrados por trazer informações, mas não tinham tais informações. A cobrança também ocorria para os pais:

> outra tristeza é o preconceito e perguntas de pessoas que não entendem que não há respostas (Narrativa – Grupo focal 4)

A limitação de conhecimento sobre a SCZv convivia com a limitação da intervenção em alguns momentos, seja pela falta de recursos ou da condição clínica do paciente:

> essa criança que você acompanhou o atendimento é uma delas, a gente queria fazer outras intervenções, provavelmente tá com luxação no quadril, mandei para a neuro, pra que ela avaliasse, mas ele precisava de uma órtese, de utensílios pra trabalhar o posicionamento, cadeira

> adequada, mas ele não tem, vai fazer o que? (Entrevista – Profissional 4)
> é, têm alguns que tem comportamento visual, outros não. Tem uma forma de tentar aferir, de quantificar, é um teste, mas a gente não dispõe aqui. A gente avalia grosseiramente esse comportamento, né? (Entrevista – Profissional 16)

Em contexto Zika, o cuidado se dá a partir da manifestação de medo, tristeza e incerteza frente ao diagnóstico (FREIRE et al., 2018). Um dos medos mais recorrentes é o da morte, funcionando como resposta psicológica mais comum diante da morte e presente em todos os seres humanos (KOVÁCS, 2002). A morte, fenômeno biológico, reúne simbolismos de acordo com o contexto histórico e social e pode ser pensada em suas diversas facetas: a morte concreta, quando se perde alguém ou alguma funcionalidade do corpo e a morte subjetiva, vivida quando uma expectativa ou projeto não se realiza, como um filho esperado. Nesses casos, pode ocorrer o 'luto antecipatório', para elaboração das perdas que, mesmo em vida, devem acontecer (KOVÁCS, 2002). O luto do bebê não esperado e que requer muitos cuidados acompanha o medo da morte do próprio cuidador, medo presente em outros estudos com outras deficiências (COUTO, 2007) e nos cuidadores em contexto Zika :

> eu quando saio de casa eu rezo e quando a mãe sai pra viajar pro atendimento e também rezo, de algum acidente e tal, meu medo principal é esse, dele ficar desamparado (Entrevista – Pai 15)

Os sinais e sintomas da SCZv, dentre eles a impactante convulsão, o óbito de alguns bem como a falta de registros anteriores e de consequentes diagnósticos parecem reforçar o medo da morte dessas crianças:

> 'uma vizinha disse que essas criança aí não passa de 10 anos, cada uma né?' num tom de aparente busca de confirmação. A enfermeira disse que é uma bobagem, quem sabe da nossa hora é Deus (Registro Diário de campo)

O desconhecido parece abrir mais possibilidades para as fantasias e crenças acontecerem, pois, até mesmo o mal, quando previsto, é melhor que a perspectiva de

possibilidades incontroláveis (WINNICOTT, 1990a). Para as mães pesquisadas de outra região, o medo das mortes dos bebês com SCZv pairava uma preocupação de que os óbitos estavam sendo sub-registrados pelo Estado (SCOTT et al., 2018). Sob o incontrolável, dentre mortes fantasiadas e mortes concretas, seus efeitos afetam os cuidadores, conforme aponta a fala de uma profissional:

> temos medo das intercorrências, perdemos uma criança ano passado e foi muito difícil pra gente, a gente não esperava, a gente tem um vínculo muito grande com elas, então perder alguma criança aqui pra gente é algo absurdo (Entrevista – Profissional 4)

O fantasma da morte estava vivo nas narrativas dos cuidadores e demais sujeitos do entorno e nas publicações nos meios de comunicação. Sentimos a presença do medo da morte no campo, como mostra um trecho do diário da pesquisa:

> ao chegar ao hospital, encontrei a TO, uma enfermeira e um casal de pais com seu bebê [...] e sua filha de 5 anos. Todos pareciam assustados. O bebê estava arroxeado, com olhar vago e parecia sonolento. Os pais foram ao corredor, entrei na sala e estavam a TO e a enfermeira. A TO, ainda trêmula, contou que passaram um susto, o bebê ficou desfalecido, ela corre chamar uma enfermeira que foi prontamente com uma máquina de oxigênio e o reanimou. Ambas pareciam ainda excitadas pelo excesso de estresse que há segundos passaram. Esse bebê em geral apresenta poucos sinais de vitalidade, mas nesse momento que o vi parecia ainda mais frágil. A TO agradeceu a enfermeira e fomos ao evento em seu carro eu, ela e a família, quieta, talvez ainda impactados pelo susto da vida e morte do seu bebê, que dessa vez ficou ainda mais premente (Registro Diário de campo)

Vida e morte estão entrelaçadas e convocam os seres humanos a se confrontar com tal interdependência, desenvolvendo modos de conviver com ambas (KÓVACS, 2002). A morte mais viva para esses cuidadores é a morte subjetiva de bebês saudáveis, atentos, vivos, exploradores do mundo. O luto antecipatório pode abrir possibilidades de novos sentidos construídos pelos cuidadores aos variados jeitos de existir desses bebês, exercício árduo por ferir as representações psíquicas e sociais tão primitivas e intensas sobre o bebê.

Estigma, sentimentos ambivalentes, medo e morte, além da sensação de impotência instalam a crise vivida por esses cuidadores. Vivências promotoras de sofrimento podem propiciar crescimento e desenvolvimento de novos recursos (WINNICOTT, 1989). A crise, sob perspectiva winnicottiana, pode funcionar como uma chance altamente criativa para nomeação e atribuição de novos sentidos frente a situações de sofrimento (SANCHES, 2005). Nesse ensejo, o trauma se instala quando o sujeito não há recursos emocionais e sociais, mas quando desenvolve formas de reação, de se defender e de simbolizar, amadurece. Tais situações adversas são inegáveis e inevitáveis, favorecem a dinâmica de novas organizações de defesas e edificam o desenvolvimento integral dos sujeitos (WINNICOTT, 1989). Alguns recursos favorecedores aos cuidadores de criança com deficiência são acessos às informações, respostas, repartir e compartilhar o luto (ANAUATE e AMIRALIAN, 2007). Nesse entendimento, acolher os sentimentos e sentidos dos cuidadores possibilita um contato estreito com a história narrada e simbolizada pelos protagonistas da epidemia Zika , assunto abordado na próxima categoria.

6.3.3 Mão de Deus e questão de Saúde Pública

Qualquer fenômeno relativo ao ser humano é passível de uma busca de compreensão em variadas perspectivas, como científicas, sociais, culturais, espirituais em dado contexto histórico. As explicações podem vir do ponto de vista lógico ou transcendental, conscientes ou não, instituídas por um grupo social e destinadas por inúmeras motivações. Para a psicanálise, por exemplo, a intelectualização é o processo pelo qual o sujeito procura dar formulações discursivas às suas emoções como forma de dominá-las, já a racionalização o sujeito busca uma explicação coerente lógica ou aceitável moralmente para alguma atitude, sentimento, ação. Ambos processos são

comuns, em especial a racionalização, encontrada nas ideologias, nas representações sociais, convicções políticas e religiões (PONTALIS e LAPLANCHE, 1991).

Com referência aos conceitos winnicottianos, as possibilidades de significações da vida podem ser geradas no espaço potencial, como já mencionamos, encontros subjetivos profundos produtores de imaginação, criatividade, artes e religião (WINNICOTT, 1975, p. 30). Tais momentos criam possíveis formas de viver socialmente, legitimando os sujeitos a se sentirem pertencentes ao seu ambiente. Quando a vivência foge das circunstâncias anteriormente já significadas pelo sujeito e seu grupo social, reside a incerteza. A incerteza contribui para o indivíduo empregar a mágica; quanto maior a incerteza, maior a necessidade de controle, e um método de controle é aquele por meio de ideias e de expressão de palavras (WINNICOTT, 1990a). Nesse sentido, cada olhar para um dado fenômeno humano, seja para se proteger do sofrimento ou para dar uma explicação (coletiva ou individual) como por exemplo a doença, é provido de sentidos, sociais e subjetivos, para incluí-lo na experiência de quem convive com o adoecer. Ao refletirmos sobre a maternidade, há diversas simbolizações acerca desse evento que colorem suas vivências, como ter um filho como fruto de bondade ou maldade, como ter filhos sadios representa, no nível emocional, ganhar um prêmio, ou não ter filhos (em decorrência de esterilidade ou de infertilidade), ter filhos malformados ou doentes representa castigo (MALDONADO, 2013).

No cenário da epidemia Zika, surgiu um turbilhão de racionalizações, intelectualizações e incertezas diante da mobilização social frente ao drama, gerando informações sobre o tema com variados valores e posicionamentos sociais sobre o vírus, a doença e suas repercussões sociopolíticas (DANFÁ; CARNEIRO DE MORAIS, 2018). Sobre essas formas de compreender a epidemia e seus efeitos,

discorreremos sobre as mais recorrentes explicações sobreviventes no contexto Zika relativas ao senso comum, à religião e à Saúde Pública. É importante ressaltar que não há uma hierarquia de saberes, tampouco exclusão entre eles, além de considerar as complexas especificidades subjetivas de cada cuidador.

Algumas explicações circulavam pela sociedade, com maior intensidade nas comunidades mais afetadas pelo vírus. Alguns estudos com essa população, em especial com as mães citam algumas delas, como erro profissional, o prolongar do parto, intercorrência na gestação, vacinas (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018), explicações dirigidas à condição da criança, razão pela qual sofria de quebranto (DINIZ, 2016a), susto na gravidez ou não culpa do mosquito maldito (DINIZ, 2016a), também presente nas falas dos sujeitos desta pesquisa, como mostra a fala abaixo:

> ele não acredita que tenha sido o mosquito, ele acha que foi alguma vacina, ele tenta pôr na minha cabeça, só que quando fiz exame minha barriga tava toda tomada do vírus, daí ele sofre porque tem certeza que não é por causa de um mosquito (Entrevista – mãe 3)

Reconhecer que um mosquito, de dimensão física insignificante, provoque efeitos de grandes dimensões à saúde, parece uma causa de complexa compreensão para alguns familiares. Em outras pesquisas, mais uma vez o senso comum busca proteger o vetor: se fosse o mosquito, outras teriam filhos com Zika (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Nesse convívio com a epidemia, o saber científico junto com o saber popular e suas crenças buscavam explicações e davam sentidos aos efeitos do Zika nos bebês (DINIZ, 2016a). Identificamos também a não aceitação do saber científico: alguns cuidadores relataram que alguns pais optaram por não continuar o acompanhamento bem como recusas a participar das pesquisas por não atribuir sentido epidemiológico à doença.

Com relação à perspectiva das ciências da saúde, as compreensões nascentes com a epidemia propunham inúmeras facetas. Sob a referência da vulnerabilidade em

saúde proposta por AYRES et al., 2009, conceituado como um todo complexo desde a suscetibilidade subjetiva dos indivíduos, de programas de saúde, até as características culturais, políticas e econômicas, a doença deve ser considerada a partir da interrelação dessas esferas, ligando o adoecer aos aspectos coletivos a partir da relação entre os eixos: individual, social e programático. A epidemia Zika repercutiu de maneira desigual entre essas esferas: houve uma demasiada ênfase na esfera social e individual, também reconhecida pelo estudo de SCOTT et al., 2018, o qual denuncia que notícias e campanhas reforçam a culpabilização da população no controle do vetor transmissor. Mesmo que a ideia de grupo de risco nos estudos contemporâneos em Saúde Pública seja ultrapassada pelos esforços em se distanciar do enfoque de grupo e indivíduo de risco para se aproximar de múltiplos determinantes nas ações em saúde diante da epidemia (ANTUNES, 2005), ainda sobrevivem explicações que reforçam a culpa de determinado grupo:

> a condição sócio econômica das famílias me agonia, têm umas que não tem o que colocar na mesa, tá lutando pra receber o benefício, umas não conseguem, outras recebem, mas não dão conta, são pessoas que...A Zika não veio atingir pessoas de nível classe A, ela atinge pessoas que não tem acesso a saneamento básico, pessoas que moram em canal aberto, a gente percebe essa dificuldade, às vezes até as orientações de cuidado e higiene são difíceis, pedir para uma mãe passar repelente no seu filho, quanto custa um repelente? Não tem nem dinheiro pra comprar arroz e feijão na mesa e vai comprar repelente? (Entrevista – Profissional 4)
> deve-se pensar nas questões sanitárias como a erradicação do vetor (Diário de campo – profissional)

Assim, o olhar científico e midiático pareceu em vários momentos seduzido e reduzido aos comportamentos das mulheres infectadas e das características orgânicas dos seus filhos, dirigindo poucos olhares à perspectiva social – acesso à saúde, educação, exercício da cidadania – e menos ainda aos programas locais e nacionais. Predominou, então, uma teoria do estigma: uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes

uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como a classe social (GOFFMAN, 1988 p. 8). Um exemplo de estigma relatado por uma mãe na observação participante foi o apelido dado pela mídia aos seus bebês, retratados como os ‘filhos da Zika’, titulação que pode render boas vendas de jornais, mas também render sofrimento aos cuidadores. Frente a essa estigmatização midiática, científica e social, eclodiu o grupo de risco e sua consequente disseminação simbólica de exclusão e segregação (AYRES et al., 2012), reconhecida e analisada também em outros estudos:

> tal localização preferencial é facilmente compreendida como indicador de uma urbanização excludente e insalubre que penaliza os pobres, mais do que culpá-los por comportamentos não higienizantes, mas a acusação velada de culpa individual nunca se desvanece por inteiro (SCOTT et al., 2018 p. 678)

Para combater com enfoques acusatórios ou reforçadores de desigualdades, deve haver iniciativas de todas as esferas do governo para se efetivar a cidadania dessa população. As ações e serviços propostos pelo SUS, como a Rede Cegonha (BRASIL, 2011) e sua atenção humanizada do pré ao pós parto, efetivar o fluxo de cuidados específicos a essa população com a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012), ainda não esteja de fato articulada (MACHADO et al, 2018), precisam ser pauta no cotidiano dos profissionais e da sociedade civil. Essas famílias precisam de um olhar ampliado para o presente e futuro (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018), para a execução de cuidado digno a essa população.

Nesse cenário vulnerável e complexo, os cuidadores recorriam intensamente a uma dimensão: a espiritualidade. Intrínseca à condição humana, ao longo da História, a espiritualidade se relacionava com a saúde de acordo com o modo de organização vigente, afastando-se, nos últimos séculos, do modo de conhecer e praticar a medicina (KOENIG; KING e CARSON, 2012). Mesmo com o advento do progresso científico e

consequente aumento da distância entre as práticas em saúde e as religiosas, no século XX surgem pesquisas apontando relações benéficas entre espiritualidade e saúde (ALVES, et al, 2010; KOENIG, KING e CARSON, 2012; MOREIRA-ALMEIDA et al, 2006). As filosofias e práticas espirituais, vias possíveis de lidar com o terror (KÓVACS, 2002), podem trazer melhorias no bem-estar físico e mental dos pacientes (ALVES, et al, 2010), como também o senso de religiosidade contribui para minimizar ou superar ansiedade, uso e abuso de substâncias, ideação suicida e depressão (ABDALEATI; ZAHARIM; MYDIN, 2016). A espiritualidade e religiosidade são fatores protetivos para lidar com o manejo do cuidado da criança com deficiência, reconhecidas em estudos com variadas deficiências, físicas e mentais (LUCCA e PETTEAN, 2016; LEÃO e LOTUFO NETO, 2007). Na perspectiva dos bebês com SCZv, identificou-se também que a espiritualidade pode colaborar com as mães para enfrentar as vivências advindas da epidemia (MARINHO, 2018). Ao encontro das pesquisas relativas à religião em situações de adoecimento, também reconhecemos a importância da fé para os cuidadores participantes deste trabalho:

> Deus tem um propósito na sua vida, né, mas eu não entendia, lá pra frente que você vai entender, hoje eu tô começando a entender porque Deus me deu ele dessa maneira, hoje eu tô vendo, se ele deu assim é porque era pra mudar alguma coisa em mim (Entrevista – mãe 2)
> a referência maior de cuidados é Deus, pois Ele cuida de todos nós ao mesmo tempo sem desamparar ninguém, não importa cor, raça tribo, nada, ele acolhe todos (Narrativa – Grupo focal 3)

Aliados a uma religiosidade característica dos sujeitos da região, as narrativas traziam explicações divinas como supervisoras da intervenção das profissionais:

> desde que nasceu ele não segurava o pescocinho, ele desenvolveu o corpo todinho mas o pescoço ele não segurava. Aí essas médica que tá aí, o pessoal, só pode ter sido Deus que botou esse povo no caminho dele, fizeram uma cirurgia, botaram uma válvula na cabecinha dele, ficamos lutando por aí e ele foi se recuperando direitinho (Entrevista – Avô 11)

Os cuidadores concebem o sagrado como principal fonte de criação do campo de sentidos sobre as experiências relativas à epidemia. Cada cuidador cria, assim, um ‘Deus’ para satisfazer necessidades emocionais profundas (MILLS, 2017). Nesse sentido, em meio às vivências de alto impacto emocional, os cuidadores parecem se ancorar nos preceitos religiosos para cada um atribuir significado sobre tais vivências, pois o ato de acreditar é governado pela retórica emocional, em última análise, justificado como um argumento do desejo (MILLS, 2017 p. 29). Desejo esse que a cada um compete um sentido. Em geral, os cuidadores relatam que a espiritualidade tomou grandes proporções em suas vidas, sendo norteadora e motivadora para o cuidado:

> um sentimento forte é a fé que aumentou, a religião ajuda muito, Deus está presente em todos os momentos (Narrativa – Grupo focal 2)
> a minha oração é que eu possa ser instrumento de Deus todos os dias nesse ambulatório (Entrevista – Profissional 10)

O entendimento religioso da experiência epidêmica parece ter proliferado mais intensamente do que a compreensão científica e a do senso comum, motivado possivelmente pela tradicional cultura religiosa na região e pela falta do histórico de uma compreensão científica e popular anteriormente já construídas. Dessa forma, a explicação para as tragédias foi prioritariamente delegada para a força divina representada por expressões como ‘Deus quis assim’, ‘Ele quem sabe’, uma vez que a ciência não tinha o saber:

> falei pra minha filha: os médico são bom, mas a gente tem que confiar primeiramente em Deus. Porque o médico é guiado por Deus. Eles dão a notícia, mas pode vir a surpresa depois, não precisa se desesperar (Entrevista – Avô 11)
> eu não sabia que ele teria problema, não falaram nada, soube no parto. Foi um choque. Nós, seres humanos, não sabemos de nada. Só Deus mesmo (Diário de campo – Mãe)

A experiência de cuidar de um bebê acometido pela epidemia foi comumente representado como missão, fato também presente em outros estudos (FREIRE, et al, 2018; DINIZ, 2016a; SCOTT et al, 2018).

> sou espírita, tem um motivo para tudo isso, tem um real motivo, não tem o que perguntar, acho que é só aceitar a criança e lutar (Entrevista – mãe 3)

Além de contribuir para o melhor convívio com a doença, a religião pode trazer resultados negativos e usos impróprios de serviços de saúde, como fanatismo, asceticismo (ALVES, et al, 2010), juntamente com rituais fechados que esmagam a criatividade (WINNICOTT, 1990a). Em contexto Zika, podemos reconhecer tais efeitos, por exemplo no cuidado acompanhado por ideias dicotômicas do bem e do mal acirradas por uma religiosidade acusatória que mal sabe conviver com a deficiência (SCOTT et al., 2018), cuidado visto como castigo (FREIRE, et al., 2018; SCOTT et al., 2018; MARINHO, 2018) ou o espírito missionário de entrega à epidemia de mães e profissionais (DINIZ, 2016a).

O último, expressa-se no culto à sacralização do sofrimento, dinâmica tendenciosa a eliminar o gesto espontâneo do cuidado, necessário para o desenvolvimento humano, na perspectiva winnicottiana. Por exemplo, uma mãe ao relatar que se estressa e depois, por se sentir culpada, pede desculpas ao filho, demonstra excessiva culpa destoante da expectativa da mãe sagrada. A sacralização aparece somada à ideia de sofrimento, situando a expressão “Ser mãe é padecer no paraíso” no cuidado em especial das mães dos bebês com SCZv (SCOTT et al., 2018). Experiências milagrosas e transcendentais somadas com intensidades de variados sentimentos compõem o paradoxo desses cuidadores: satisfazem-se e sofrem, missionários da luta contra os efeitos da epidemia, em suas perspectivas sociais (busca pelos direitos) e individuais (percurso subjetivo de cada um).

As compreensões ambientais sobre fenômenos do mundo influenciam a formação subjetiva dos cuidadores. A forma saudável de ser é se adaptar ao mundo sem perda demasiada do senso de si mesmo e de sua espontaneidade (WINNICOTT, 1997). Em alguns momentos, tais compreensões pareciam estruturantes e potentes para o ato de cuidar, todavia em outros, demonstravam se sobrepor aos sentidos e jeitos individuais. O ajuste entre deixar-se afetar pelas influências externas e como se apropriar de experiências profundas emocionalmente atribuindo um sentido único e individual, será assunto abordado na próxima categoria.

6.3.4 O contágio do afeto

Discorremos sobre o forte vínculo dos pais e de boa parte da comunidade em que vivem, bem como sobre a tecnologia leve do cuidado como a intervenção mais potente da equipe. Nesta categoria, abordaremos sobre a dinâmica do afeto no sentido de deixar-se afetar frente ao cuidado e seus efeitos.

Recorreremos, brevemente, sobre a função afetiva na constituição do cuidado e o desenvolvimento do ser humano, em especial nos seus anos iniciais. O recém-nascido, para ingressar no mundo propriamente humano, é inserido em um conjunto de acontecimentos com condições e formas de recepção que oportunizam seu vir a ser humano (FIGUEIREDO, 2009). Esses dispositivos de recepção, dependentes do contexto cultural social e familiar, ocorrem com comprometimento daqueles praticantes de tais acontecimentos. Nesse sentido, para que os bebês se convertam, finalmente, em adultos saudáveis, em indivíduos independentes, mas socialmente preocupados, dependem totalmente de que lhes seja dado um bom princípio, o qual está assegurado, na natureza, pela existência de um vínculo entre a mãe e o seu bebê: amor é o nome desse vínculo (WINNICOTT, 1979a p. 17).

Frente a essa disponibilidade humana de recepção dos bebês, é essencial o amor envolvido na parceria nascente, o qual independe do conhecimento sobre o bebê. Como o mesmo autor afirma, não importa a trajetória escolar de um cuidador, se houve abandono escolar ou mau desempenho, ou se há grande empenho acadêmico, a verdade é que nada disso conta para o fato de ser, ou não, bom cuidador. Finaliza a ideia lançando uma questão: não é estranho que uma coisa tão tremendamente importante dependa tão pouco de uma inteligência excepcional? (WINNICOTT, 1979b p. 17). Em outro momento da mesma obra, explica sobre o desnecessário conhecimento prévio sobre funcionamento do corpo do bebê, mas sim o necessário afeto dirigido a ele:

> não é necessário que os pais saibam tudo o que se passa na cabeça dos filhos pequenos, como não lhes faz falta conhecer tudo sobre Anatomia e Fisiologia para propiciarem às crianças uma boa saúde física. É lhes essencial, contudo, terem imaginação bastante para reconhecer que o amor dos pais não é, simplesmente, um instinto natural que conservam dentro deles próprios, mas algo que uma criança precisa absolutamente que eles lhe deem (WINNICOTT, 1979c p. 117)

Esse entendimento, relacionado com cuidadores de bebês com deficiência, ocorre com intensidade de afetos: dor e amor, como aponta o estudo com pais de crianças com Síndrome de Down, sentimentos esses despertados pela convivência com seus filhos. O estudo reflete que o amor é um sentimento que foi banalizado, mas que torna a vida humana algo belo e irrepetível. A autora também conclui que só por meio do amor ocorre envolvimento no cuidado (COUTO, 2007). Na perspectiva dos cuidadores de bebê com SCZv, a palavra e a manifestação do amor proliferam pelos corredores e discursos dos cuidadores:

> afeto, carinho, amor, é isso que move as pessoas que trabalham aqui. A diretora um dia tava dizendo, parece que todos foram escolhidos a dedo, porque são todos assim muito preocupados, tem um cuidado grande, percebe que realmente há um

> envolvimento com essas famílias, um amor muito grande (Entrevista – profissional 4)
> amar, tomar conta, proteger, cuidar um do outro [...] só cuidamos de quem amamos, portanto sem amor não há cuidado (Narrativa – Grupo focal 2)
> eu acho que quando eu pego qualquer criança dessas eu não consigo ser diferente, eu sou bem verdadeira... Se eu falar mais eu choro (risos)...não Tati...realmente é um carinho muito grande, é muito amor que a gente tem (Entrevista – profissional 5)

Percebemos que o cuidado oferecido a esses bebês é formado pela experiência intelectual-técnica e experiência emocional, esta última que demostra ser a norteadora desse ato de cuidar. Em boa parte do exercício de cuidado, a cabeça, por si só, nada pode fazer se os sentimentos não estiverem também livres para agir em conjunto com ela (WINNICOTT, 1979c p. 117). É importante ressaltar as especificidades das funções de cuidado dos pais e das profissionais, pois para estas últimas cuidadoras se espera o saber científico para exercer, nesse sentido o livre sentir junto com o ofício parece mais complexo nesse sentido do que para os pais, fato que será melhor discutido adiante.

Ainda sobre o intenso amor, todos os cuidadores reconhecem, orgulham-se e o representam como diferencial se comparado com outros locais com realidade parecida:

> você poderia estudar outros lugares com serviços de Zika para comparar, porque duvido que você ache tanto amor e carinho como tem aqui (Profissional - diário de campo)

A transmissão do afeto sentido e manifestado pelos cuidadores foi sentido também por nós pesquisadores:

> o ambiente é acolhedor e receptivo. De todas as entrevistas saio sutilmente contagiada pelo amor e trabalho que lá habitam. Parece que a prescrição norteadora dos atendimentos interdisciplinares é o afeto (Registro diário de campo)

A gradativa convivência com um ambiente de cuidados intensos nos aspectos físicos e emocionais, a história comovedora do mundo inteiro, a compaixão pela

situação dos bebês, o jeito afetivo característico das pessoas são fatores influenciadores do contágio do afeto. Um elemento importante que também deve ser considerado é o conjunto de simbolismos tão arraigados socialmente quando há um bebê presente em um grupo e seu despertar de sentimentos como ternura e amor. Afinal, o humor da sala inteira está determinado pelo humor do bebê (WINNICOTT, 1982a, p.129). Portanto, deixar-se afetar-se para exercer de forma mais fluida os gestos espontâneos contribui para o cuidado mais saudável. Tal ideia foi comentada por Winnicott às mães preocupadas com a qualidade dos cuidados oferecidos aos seus bebês: ele responde que, se o fizeram intuitivamente, esse terá sido, com toda a probabilidade, o melhor método (WINNICOTT, 1979b).

Assim, cada cuidador espontaneamente assumirá uma forma específica de cuidar:

> eu sei que cada um tem um jeito, de lidar, de pegar, de tocar, de manipular, as vezes uma tem a mão mais pesada que a outra, uma olha no olho, outra não olha no olho, mas acho que é uma característica muito particular, acredito que de uma forma ou de outra eles (*bebês*) vão observando isso e vão se identificando com um ou com outro e cada um deixa um pouquinho da sua história (Entrevista – Profissional 10)

Cada cuidador vai construindo a relação de cuidado provida de vinculação, manifestada na sua presença implicada no genuíno encontro cotidiano com cada bebê. Embora possamos pensar nas expectativas sociais sobre o cuidado, o que interessa é como a dinâmica surgida na relação entre cada cuidador e cada bebê funciona naturalmente e não se há o cumprimento rígido de um padrão (WINNICOTT, 1990a). Por esse motivo, há que se analisar os pontos em comum quando os eventos são parecidos de dado grupo social, como ter um filho com deficiência, ao mesmo tempo lembrar que há uma especificidade no manejo do cuidado e suas repercussões emocionais de cada ator do cuidado. Pela perspectiva grupal, foco maior deste estudo,

observamos que é muito vivo no ambiente e em algumas falas, como analisado anteriormente, o sentimento de pertencimento de uma grande família que se unem pela doença, pelos progressos e dificuldades sendo movidos pelo amor.

O amor referido na teoria winnicottiana não diz respeito aos sentimentalismos, entendido como excesso de emoções. O amor de mãe é algo semelhante a uma força primitiva, nele se conjugam o instinto de posse, o apetite e até certo elemento de contrariedade, em momentos de exasperado humor; e há nele generosidade, energia e humildade, também. Mas o sentimentalismo é alheio a esse amor e algo que repugna as mães (WINNICOTT, 1979b p. 17). A força primitiva, impulsionada pelo amor e ódio, retroalimentam-se em um processo construtivo-desconstrutivo de amadurecimento. Dessa forma, o excesso de sentimentos não é útil, pois contém uma negação ao ódio, à destrutividade subjacente à construção. O que é necessário é uma atitude não sentimental em relação a todas as produções, o que significa apreciar não tanto o talento, mas a luta que está por trás de todas as conquistas, por menores que sejam. Pois, além do amor sensual, nenhuma manifestação humana de amor parece valiosa se não implica uma agressão reconhecida e controlada (WINNICOTT, 1993). Reconhecer a agressividade é reconhecer que o mundo de fato sobrevive e descobrir que ela fornece uma das raízes da energia viva, porque muita coisa na vida consiste em atividade construtiva que tem como pano de fundo a totalidade da fantasia agressiva (WINNICOTT, 1990a).

Baseado no sentimentalismo winnicottiano, os cuidadores em poucos momentos demonstravam sinais de agressividade que podiam ser expressos como cansaço, raiva, desesperança, desejo de se ausentar. Sobre o afastamento, retomando o conceito de cuidado de FIGUEIREDO (2009), somente ao assumir a presença reservada é possível o surgimento do espaço potencial e sua possibilidade de sonhar,

simbolizar, criar o mundo na sua medida. O excesso de sentimentos gera uma demasiada presença implicada e seus modos do agente cuidador se apresentar (sustentar e conter; reconhecer; interpelar e reclamar) e uma deficitária forma – decisiva do cuidar – que é a presença reservada. Possivelmente pela necessidade física dos bebês se cria uma ilusão de que apenas aquele cuidador satisfará as necessidades dos mesmos, ilusão alimentada pelo dado real da intensa necessidade de cuidados, ciclo de difícil rompimento. Tal ilusão está mais presente no cuidador mãe, mas também ressoa nos outros cuidadores, como algumas profissionais que dividem os pacientes-bebês, no entanto realizam rodízio de tempos em tempos para ter contato com todos os bebês. Outro elemento possivelmente reforçador é a constante busca pelo interpelar, ou seja, representa uma parte da presença implicada que corresponde o intimar daquele que é cuidado, isto é, cuidar e esperar uma resposta. O foco na implicação, portanto, afeta a busca pelo equilíbrio entre as funções implicada e reservada (FIGUEIREDO, 2009), conforme trecho a seguir da gestora que também atuava com a assistência, mas vivenciou uma ‘presença reservada forçada’ motivada por um esgotamento, pelo qual se afastou:

> se você entrevistar as mães você vai poder perguntar como era o atendimento neurológico, tá me fazendo falta, tanto é que eu evito ir lá (setor de microcefalia), eu evito, de vez em quando eu vou lá, fico uma horinha e saio, porque não é fácil, a ruptura, cortar o cordão, mas ainda não estou preparada para voltar, porque eu tenho que aprender a dizer não (Entrevista – Profissional/Gestora 1)

É interessante pensarmos sobre a dificuldade trazida pela fala anterior da separação simbolizada pelo ‘cortar o cordão’. Ato primitivo, remete a dinâmica da interdependência, em que cuidador se sente dependente de cuidar do bebê dependente. Para ajustar as duas faces do cuidar, é preciso que haja uma introjeção criativa entre tais faces, não aprendidas em nenhum manual (FIGUEIREDO, 2009). Ainda sobre o inter jogo entre se implicar e se reservar, tal limite do cuidado entre os cuidadores

também deve ser considerado e refletido, conforme a continuação da narrativa da mesma profissional:

> não devemos deixar que elas (*as mães*) confundam as coisas e invadam, queiram tirar demais das meninas (*profissionais*) porque sutilmente eu consegui bloquear isso: 'olha, eu tô com 15 crianças para atender de manhã, A., o seu dia é sexta que vem, você acha que eu vou atender bem o Y. depois que eu atender todas essas crianças aqui?' Tá bom, dra X', pronto. Entendeu? Essas condições as meninas têm que aprender (Entrevista – Profissional/Gestora 1)

Como discorrido anteriormente, o cuidado é sinônimo de comprometimento, expresso pela constância de suprir as necessidades do bebê de forma afetiva e espontânea para o bebê vir a ser no mundo (WINNICOTT, 2002). No entanto, o excesso parece destoar do ato de cuidar de forma suficientemente boa, circunscrita nos gestos de cuidado em si, mas quando tudo corre bem, devemos evitar invasões no desenvolvimento, criar uma atmosfera tolerante, mas não acrítica para os gestos (WINNICOTT, 1999a). Os exageros para a implicação, portanto, podem se configurar numa experiência de engolfamento totalitário, como o cuidado que sufoca, produz uma especularidade narcísica em que se instala uma dependência diante da atenção e da aprovação alheia, um estado de alienação (FIGUEIREDO, 2009 p. 129). Tal configuração do cuidado, segundo o mesmo autor alerta, pode ser uma das mais perniciosas formas de cuidar, a qual pode ocorrer sob contexto de impotência ou de defesas do cuidador para conseguir sobreviver após um trauma. A linha tênue que esses cuidadores devem enfrentar reside na complexa luta entre qual a força prevalecerá, se será a necessidade real do cuidado e ou a necessidade subjetiva de ser cuidador.

Além da análise dos excessos da implicação, o manejo do cuidado em tempos de Zika parece necessitar do amor para sobreviver na função do agente do cuidado, buscar amparo na rede de apoio social e criar formas de dar sentido às experiências

cotidianas providas de forte intensidade emocional. Assim, há que reelaborar conteúdos significantes do que se entende o que compõe a prática de ser mãe com a situação das necessidades muito especiais do filho que nasceu (SCOTT et al., 2018). Parece que há um amor compensatório, reparador de tantas faltas (do bebê desejado, do corpo saudável, dos recursos financeiros e sociais), amor implicado com a função de reafirmar a todo momento o cuidado, sem espaço para revezamento entre cuidadores, para raiva e afastamento. Tal amor pode ter sofrido influência da hipervigilância no entorno desses cuidadores, porque todo esse processo de cuidado tomou proporções públicas mundiais: acompanhado pela mídia, cientistas e sociedade como um todo. Amar o não desejado, o inédito, o fruto epidêmico, sem história pregressa da doença que o constitui, parece exigir um amor maior para buscar investimentos no cuidado e em seus sentidos. O sentimentalismo nesse contexto parece se manifestar para cumprir com tal função do amor adaptado ao contexto da deficiência, tornando-se assim um 'sentimentalismo especial'. Dessa forma, o filho nascido com limitações exige que o cuidador intensifique o laço emocional e crie uma imagem positiva dele (SCOTT et al., 2018).

Deixar-se afetar-se, então, parece ato necessário em alguns momentos para constituir o cuidado no contexto da epidemia do Zika. Ao mesmo tempo, afetar-se na implicação em si, no sentimentalismo, pode resultar em excessos de cuidado, esgotando todos envolvidos. Compreender a implicação subjetiva do 'sentimentalismo especial' e da 'presença implicada especial' para cada cuidador requereria uma análise mais aprofundada com cada um deles se assim desejassem e se fosse objeto de outra investigação. Percebemos, no convívio com a realidade estudada, que ora são ativadas essas formas de reagir frente ao cuidado aparentemente adaptativas ao contexto e ora parecem excessivas. Instauramos um paradoxo: manejos adaptativos, mas excessivos.

Assim, a existência humana ocorre longe da perfeição, da estabilidade e da permanência, não há garantias entre nossos impulsos e desejos, apenas garantia das ameaçadoras desproporções da nossa história (FIGUEIREDO, 2009). Diante desse instável movimento, o mesmo autor indica que se deve, ao sujeito e ao seu coletivo, um esforço constante de 'fazer sentido', tarefa ética dos cuidados (FIGUEIREDO, 2009 p.124).

A complexidade demonstra ser parte do cuidado constituído pela instabilidade que é regra e não a exceção. Podemos compreender que a produção de encontros revela produção de desvios e de intensidades, só assim possibilitam modos de subjetivação, com destaque para as diferenças. No cenário de tantas intensidades, o sentir transformar-se move os cuidadores, tema discorrido na próxima categoria.

6.3.5 Bebê especial, cuidador especial

Vimos que o bebê aflora o imaginário coletivo com representações de ternura, esperança e vitalidade. Essas representações são cultivadas no contato firmado pela estreita relação do agente de cuidado com o ser humano, nos primórdios de sua vida. Tal contato presente, pautado em variadas influências para além das representações, delineia o percurso do cuidado e elicia sentimentos e sentidos atribuídos à experiência de cuidar, movimento vivo, de construção e reconstrução constante de implicações subjetivas. O exercício do cuidado é uma mescla dos bons modelos e das boas ideias introjetadas com aquilo que emerge do sujeito a partir de seu potencial (FIGUEIREDO, 2007), ou seja, quando cuido eu posso sonhar, brincar, criar novas produções de sentido. Assim, o cuidar converte-se em algo prazeroso e lúdico, mesmo que imponha algum sacrifício, não é o espírito de sacrifício o que o move

(FIGUEIREDO, 2007 p. 24). Nesta categoria abordaremos o aspecto prazeroso e valorativo do cuidado identificado nas três funções estudadas, mãe, pai e profissional.

Dedicamo-nos em vários momentos a analisar o componente intrínseco do amor nas relações de cuidado. Quando um ser humano se propõe a cuidar de outro, o início, tal como começa, assim tem de ser aceito, e assim tem de ser amado. É uma questão de ser amado sem sanções (WINNICOTT, 1993, p. 205). A intensidade do amor e o envolvimento pelo cuidado são manifestações subjetivas, ou seja, depende dos recursos psíquicos internos de cada sujeito. A partir dessa perspectiva, compreenderemos os efeitos psíquicos advindos das relações de cuidado, neste caso dos cuidadores dos bebês com SCZv. Tais efeitos, embora em sua profundidade produzam sentidos subjetivos em cada cuidador, expressam-se de maneira geral sob forma de mudanças:

> mudei o sentimento, meu sentimento, de ver as outras pessoas, de sentir a dor que aquela pessoa tá sentindo, antigamente eu não sentia isso, eu não sabia assim, se a pessoa estivesse sofrendo eu não me colocaria no lugar daquela pessoa. Hoje em dia eu já me coloco na posição daquela pessoa, porque a gente aprende a dor, a amar, a gente aprende a dar mais atenção as pessoa (sic), eu mudei totalmente no meu sentimento (Entrevista – mãe 2)
>
> eu sou muito doida, gosto de sair, bebia cerveja, eu mudei bastante, estudei pela internet sobre microcefalia, tentando entender um pouco mais né. Sou mais cuidadosa com ela, eu tinha cuidado, mas tenho mais cuidado com a L. né, é diferente, fiquei mais responsável, à noite botar casaco, passar repelente, tá sempre por perto, criar forças, na hora que o médico diz assim e eu também dizer assim também, ter mais atitude também, fiquei mais madura (Entrevista – mãe 3)

As falas revelam transformações vividas de forma subjetiva e se manifestam nas relações estabelecidas. Tais modificações são percebidas de maneira positiva pelos cuidadores, atribuindo o sentido de amadurecimento. A maturidade reside na maneira mais sensível e cuidadosa de olhar para o outro, seja na forma empática de buscar compreensões, seja no maior investimento no ato de cuidar (como traz a segunda fala

com exemplos de mais ações de cuidar). Perceber a realidade sob uma outra perspectiva é uma conquista processual, construída no cotidiano do inesperado e no desenvolver de possíveis manejos para encará-la. Dessa forma, a superação sempre acompanhou estes cuidadores, característica também presenciada em outros pais de filhos com deficiência, pois estes pais se dedicam integralmente a problemática do filho e fazem dela a causa de suas vidas (LEVIN, 2005, p.48). Por isso, quanto maiores os imprevistos e limitações parece maior o desejo de ultrapassar o cuidado esperado:

> são uma caixinha de surpresas todos os dias. Crianças que eu achava que o prognóstico era péssimo, que os médicos diziam que iam ficar vegetando em cima de uma cama, e que eu olhei e pensei não, vamos fazer algo que nossos olhos não conseguem enxergar (Entrevista – Profissional 10)

Nessa luta pelo cuidado especial contra as adversidades (do desenvolvimento do bebê, falta de recursos financeiros, em saúde, social, dentre outros), as mães representam protagonismo reconhecido por todos que acompanham os bebês:

> eu pensava que eu...eu sempre fui forte, eu pensava assim, mas forte são as crianças, são essas mães (Entrevista – Profissional 1)
> o que me marca é a força de vontade delas, elas vêm de longe, passam por tantas dificuldades, elas podiam desistir, né? Mas insistem, superam as dificuldades e estão aqui batalhando, correndo atrás (Entrevista – Profissional 16)

Nesse sentido, após o evento epidêmico, os cuidadores mostram diferença no jeito de sentir e se expressar no coletivo, em que há peculiares formas de sentir e simbolizar. Para tais simbolizações ocorrerem, é necessário um ambiente favorecedor como o espaço potencial, como vimos, uma área intermediária entre a realidade externa e interna, inicialmente criada entre mãe e seu bebê, sendo referência de continuidade por toda sua vida, pois localiza a brincadeira e as experiências culturais.

O espaço potencial apenas surge se houver um sentimento de confiança a partir de um sentimento de fidedignidade da figura materna (WINNICOTT, 1975 p. 139) ou de um cuidador disponível a essa experiência significativa. Área vital da vida psíquica (WINNICOTT, 1975), o espaço potencial criado entre os cuidadores produz a valorização do viver:

> eu não sei quanto tempo eu vou passar por aqui, é distante da minha casa, mas eu vivo intensamente, esses sete meses eu tenho vivido intensamente, tem sido muito gratificante, tem me proporcionado mais sentimento de mais valor à vida, sabe? De objetivo assim, me faz valer a pena viver, saber que eu tô sendo útil não só pra um, pra dois, pra minha família, mas pra muitos, pra muita gente (Entrevista – Profissional 4)
> não tem preço no mundo que pague, não tem cansaço, não tem desgaste, nada, nada disso assim, isso vai muito mais além o que eu vivo, a experiência que eu tenho aqui (Entrevista – Profissional 10)
> meu pai diz, ô mulher, para de reclamar, você só melhora quando entra naquele hospital (risos) e de fato é porque ele já presenciou e porque eu chego assim em casa uma outra pessoa. [...] Então tô aprendendo muito, reclamava muito e depois dessa vivência aqui isso tem mudado muito (Entrevista – Profissional 8)

Nos estudos com as mães dos bebês com SCZv, as dificuldades encontradas e reencontradas criaram um espaço que favorece uma mediação que, antes de tudo, reconhece e valoriza essa maternidade, e, segundo, que transforma esse reconhecimento numa valorização em si (SCOTT et al., 2018). Nessa perspectiva de valorização, há o redimensionamento das dificuldades vividas:

> você aprende muito viu, você vai ver (risos), é, você dá valor a tanta coisa pequena e você passa a pensar mais e passa a ser mais sensível e valorizar a coisa mais importante, porque você às vezes faz questão por besteira, você reclama por besteira, briga por besteira, e você vê que você só tem a agradecer né (Entrevista – profissional 5)

Esses sentidos e sentimentos de valor à vida são possíveis quando alguma continuidade está sendo oferecida e experimentada, não só no início da vida, mas ao longo da existência (FIGUEIREDO, 2007). O mesmo autor discorre sobre as decisivas

dimensões de continuidade – envolvendo as referências identitárias e simbólicas – para a transformação e posição simbólica do sujeito no mundo. Assim, é o outro que dá continência quem nos pode oferecer condições e vias para a transformação. O cuidado de um bebê com deficiência parece oferecer ao cuidador continência necessária para aflorar a possibilidade (ou necessidade) de significações sobre o cuidado envolvidas nessa relação. Assim, o ato de cuidar do bebê com deficiência é rico de simbolizações promotoras de sentimentos exclusivos: ser agente de cuidado de um bebê especial, torna-me igualmente especial. O especial com sentido divergente para a deficiência vista como 'não eficiência', mas sim com a ideia de incomum, única, favorecendo uma valorização da diferença. A sensação de ser especial por cuidar de uma criança com deficiência também ocorre com outros pais nos variados acometimentos (LUCCA e PETTEAN, 2016; AMIRALIAN, 1986; DIAS, 2008; MUNHOZ, 2012). Diante desse entendimento: 'se uma mãe tem oito filhos, há oito mães (WINNICOTT, 1999a)', o cuidador se faz e refaz de acordo com a relação única que constrói com cada sujeito que cuida, e, ao cuidar do bebê com deficiência, sente-se mais potente em tal função:

> temos a sensação de sermos mais mães ainda, mais do que dos outros filhos (Narrativa – Grupo focal 4)

O sentimento de ser mais cuidador após a experiencia do Zika aparece nos agentes de cuidado estudados, sentimento esse ilustrado respectivamente pelas falas abaixo da mãe especial, profissional especial diante do bebê especial:

> lá no posto de saúde eu fazia o pré natal tinham 50 grávidas e todas iam no mesmo dia que eu, quando eu tava grávida eu reclamava muito e eu dizia: tanta mulher e só eu que tenho meu filho assim. Hoje eu vejo diferente, eu vejo que Deus me escolheu porque eu tenho capacidade, de cuidar o meu filhos, eu era especial pra tomar conta dele, e se eu fui escolhida dentro de 50 mães ali do bairro é porque sou especial e Deus sabe da minha capacidade (Entrevista – Mãe 2)

> dei um salto de uns 20 anos da minha vida profissional, vivi aqui o que eu não viveria em 20 anos, tive histórias muito fortes com muitos pacientes, mas dessa forma aqui, com essa intensidade, envolvida dessa forma, não. (Entrevista – Profissional 10)
> a dra X diz que eles têm uma mente especial, mais cuidadosa. Se a gente passar pra eles o que a gente sente, eles vão sentir que estamos fazendo o melhor por eles. Não é questão de que ele é doentinho, ele é especial (Entrevista – Avô 11)

Com relação ao bebê visto como especial, é interessante retomar a perspectiva desenvolvimentista winnicottiana ao se pensar no amadurecimento humano. O desenvolvimento humano ocorre na interdependência do cuidador para que o bebê adquira um lugar no mundo e assuma uma continuidade do ser. Todo o caminho se inicia na dependência absoluta até o bebê adquirir uma forma de se relacionar com o mundo a partir da noção do ‘eu sou’, ou seja, uma apreensão da realidade de relações com objetos externos. Nesta fase, a criança já se percebe como um corpo pertencente a si e que se relaciona com demais objetos externos. Quando não há o potencial genético que possibilite o amadurecimento, ou um ambiente favorável para tal, o bebê deixa de ser, mesmo que sobreviva fisicamente. O bebê com SCZv, resguardadas intensidades de acometimentos, demonstram importante limitação para cumprir com esse desenvolvimento descrito. No entanto, a imagem corporal, síntese viva das experiências emocionais (DOLTO, 1984), que os cuidadores criam do bebê é uma imagem com grande potencial de comunicação e expressão, a qual nem sempre compactua com o esquema corporal dos bebês com SCZv.

Diante dessa imagem construída, o manejo do cuidado se constitui de maneira diferenciada. Como vimos na categoria anterior, a presença implicada e suas modalidades preconizadas por FIGUEIREDO (2007), ocorrem de forma mais atuante, marcada pela necessidade real dos bebês, mas também pela necessidade subjetiva dos cuidadores. A primeira modalidade, sustentar e conter, expressa pelo holding e sua continuidade em alimentar, banhar, requer mais ações como estimular, aferir pressão,

medicar, carregar quase integralmente. A segunda modalidade da presença implicada – reconhecer – ocorre quando o agente de cuidado é capaz de prestar atenção e reconhecer o objeto dos cuidados no que ele tem de próprio e singular, dando disso testemunho e, se possível, levando de volta ao sujeito sua própria imagem. Tal movimento parece ajustado às interpretações dos cuidadores com relação às expressões de cada bebê, ou seja, o gesto espontâneo do bebê demonstra limitações, como o olhar, responder a um estímulo, abrindo mais possibilidades de os cuidadores criarem uma singularidade a eles. Assim, o prestar a atenção e responder na medida quando e se for pertinente (FIGUEIREDO, 2007) resulta em mais necessidade de respostas dos cuidadores, possivelmente para compensar a limitação e dar ao bebê um status de ter um jeito de ser e se colocar em seu grupo social, ainda que possa parecer mais fruto da fantasia do seu cuidador.

Nessa perspectiva, o reconhecimento de gesto do bebê parece eliciar uma comunicação com o mesmo vista como possível, dependente também do cuidado mais ativo da terceira modalidade: o interpelar. Assim como ocorre no reconhecer, nem sempre o interpelar do cuidador pela presença viva e interativa dos bebês com SCZv obtém respostas. Nas expressões em si dos bebês interpretadas pelos cuidadores, muitas vezes demonstravam ser mais projeções dos cuidadores (em especial os pais) sobre tais interpelações, que podemos nomear como ‘interpelação fantasiada’, codificando intenções ao afirmar seus gostos, como ‘ele quer falar’, ‘ela queria brincar com a bola’, seus gestos como progressos, por exemplo ‘ah, em casa ele pega objetos’, nem sempre legitimadas pelos demais:

> tento explicar para o bebê que o pai não quer estar perto e ele estica a mãozinha, sorri e eu fico feliz (Diário de campo – Mãe)
> sei que querem realizar alguma coisa, que querem pegar algum objeto e não conseguem, eu fico magoada, eu vejo que eles entendem, ter essa cognição são as que mais sofrem, é o que eu percebo, quando eles se esforçam e não conseguem (Entrevista – Profissional 8)

> esses bebezinhos parecem que não entendem, mas eles são inteligentes, eles entendem tudo, como os outros bebês entendem. Ele é todo molinho, ele fez essa cirurgia, mas se eu chegar perto do Caio e disser uma coisa pra ele, ele faz assim, se mexe um pouco, aí pra gente entender que é verdade, a gente faz de novo e ele de vez em quando repete, eles entendem mesmo. (Entrevista – Avô 11)
> alegria é ver que o filho está entendo e se comunicando de alguma forma (Narrativa – Grupo focal 4)

O interpelar fantasiado demonstra, nesse sentido, a necessidade dos cuidadores de ajustarem o manejo do cuidado, aparentemente mais simbolizado, adaptado ativamente na tentativa de suprir limitações e garantir um lugar emocional e social possível aos bebês com SCZv. Dessa forma, surge a possibilidade de dar vida a eles, afinal as crianças requerem dos pais algo além de amor: requerem algo que continue vivo, mesmo quando os filhos não são desejáveis, ou fazem por sê-lo (WINNICOTT, 2005). Nesse prisma, o cuidado desses bebês se constitui nas intensidades, uma delas é o sentimento de alegria:

> o dia a dia, são as práticas, nossos encontros diários, isso eu posso dizer que são alegrias (Entrevista – Profissional 4)
> nos momentos que percebemos a evolução, cada pequeno gesto é uma vitória, é como ganhar na loteria, não tem dinheiro que pague vermos o filho ou filha se desenvolver (Narrativa – Grupo focal 4)

Essa vivência frutífera do cuidado pode ser a maior das alegrias, revela a única forma de dar à vida que levamos e ao mundo em que vivemos sentido e valor (FIGUEIREDO, 2007). Assim, o espaço potencial criado por alguns grupos, instituições e indivíduos isolados podem nos ajudar a transformar, ajudando a sonhar, ajudando a dar forma, colorido, palavra e voz aos estratos mais profundos do psiquismo. Estas são formas extraordinariamente importantes do cuidar (FIGUEIREDO, 2007 p.18). O evento da epidemia e seu consequente emergencial nascimento do serviço foi percebido por alguns funcionários do hospital como uma transformação de um momento de desmotivação institucional, como assim relatada

por uma profissional que ‘essa história da microcefalia veio pra causar uma transformação aqui’. Em meio à transformação, os cuidadores se sentem presenteados pelas oportunidades de presenciar milagres:

> presenciamos milagres, bebês com prognóstico sem alguma expectativa e estão vivos hoje (Diário de campo – profissional)
> mesmo se ele ia nascer e ia morrer em poucos minutos, o milagre de Deus já tá acontecendo (Entrevista – Avô 11)

Diante dos manejos de cuidado criados, podemos buscar compreensões sobre tais ações sem atribuir juízo ou avaliação. Sobre isso, conforme WINNICOTT (1979a p.16), não lhe poderei dizer exatamente o que fazer, mas poderei falar sobre o que isso significa. Nas intensidades envolvidas no cuidado com bebês com SCZv, no amor e no ódio, nos excessos e nas formas de sobrevivências físicas e emocionais, os cuidadores atuam na crise como oportunidade de produção de vidas, conforme mostra a fala seguinte:

> hoje costumo dizer que mais aprendi do que ensinei meu filho. A vida definitivamente tomou outro rumo quando meu filho nasceu. Palavras como esperança e fé passaram a fazer parte de nossa rotina, comecei a acreditar em milagres e eles começaram a acontecer em nossas vidas. Aprendi que Deus está em todas as coisas, o tempo todo, e que ele nos manda seus anjos para nos ajudar de forma silenciosa e determinante. Aprendi que sou muito mais forte do que eu imaginava. Experimentei e experimento o amor incondicional da forma mais pura que possa existir. A vida tem outro sabor e uma nova cor, hoje enxergo e valorizo pequenas coisas, sublimes, delicadas, gentis. Aprendi a enxergar as diferenças, a praticar o “olho no olho”, a perceber o que está encoberto através de um gesto, um sorriso, um movimento. Faço festa para as pequenas/grandes vitórias do meu pequeno. Mudei a maneira de me comunicar, de rir, de chorar e de suportar. Não tem um dia que eu chegue bem próximo do ouvidinho dele e diga que eu agradeço (Grupo Whats App – divulgação autorizada pela mãe 2)

Podemos afirmar que o cuidado dos bebês com SCZv possuem um percurso já traçado, contendo passado e presente, no entanto ainda sobrevive a angústia da incerteza sobre o que está por vir, tema a ser discutido na próxima categoria.

6.3.6 Expectativas e futuro

Para refletirmos sobre o contexto em que nascem as expectativas e o futuro da população afetada pela epidemia Zika, traçaremos um breve cenário, com passado e presente, influências e efeitos do surto. Dezoito meses após a declaração de emergência Nacional para Zika e Microcefalia, em maio de 2017, o MS põe fim a essa condição de prioridade de ações nos casos de Zika em todo o país[26]. O mesmo órgão utilizou como uma de suas justificativas a publicação do número total de notificações: até 15 de abril de 2017, foram 7.911 casos de Zika em todo o país, uma redução de 95,3% em relação a 2016 (170.535 notificações). Outra fonte importante de cobertura desde o início do surto que não trata mais o tema de forma emergente é a mídia. Havia um amparo por meio das notícias nacionais e internacionais, atraíam grupos de pesquisa, formando uma rede de apoio para a qual nos tempos atuais não dá ibope. Hoje, sobrevivem pontuais redes sociais virtuais de referências para lidar com os desafios do cotidiano (FREIRE et al., 2018). Do mesmo modo, a ciência também se afasta dos serviços e das famílias, pois como afirma a mesma publicação acima mencionada do Ministério da Saúde, 'o evento não é mais comum ou inesperado porque já há conhecimento científico suficiente que comprove a relação do Zika com microcefalia e outras alterações neurológicas'[27].

Embora a incidência não justifique a continuidade do estado de emergência, para milhares de famílias acometidas pela síndrome, a luta para conviver com as limitações é crônica e ainda emergente. Finalizaremos este trabalho propondo esta última categoria dando voz aos desejos dos participantes com articulações futuras de possíveis ações para diminuir os efeitos nefastos do surto na vida dessas famílias.

[26] Informação retirada do site do governo: http://combateaedes.saude.gov.br/pt/linha-do-tempo
[27] Informação retirada da apresentação do site do governo: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/11/11.05.2017_Coletiva%20Zika .pdf

Sobre isso, o surto epidêmico não apenas deixou consequências como também mostrou limitações em variados níveis (individual, social e programática) e áreas (social, sanitária, epidemiológica, biomédica). Nesse cenário, como qualquer outro surto explosivo, o Zika revelou falhas na preparação coletiva do mundo, por isso devemos estar prontos para o longo prazo (CHAN, 2017). Já os cuidadores cobram uma reparação atual e urgente:

> essa doença trouxe marcas profundas que merecem ser reparadas (Diário de campo – profissional)

As marcas da epidemia foram potencializadas pelo contexto de pouca condição econômica e social já familiar para essa população. O susto do surto acometeu as famílias que, por mais esforços que demonstrem para oferecer o cuidado com os recursos existentes, ficam limitadas pela não disponibilidade dos esforços das esferas governamentais, como por exemplo sob forma de subsídios da rede de assistência social e da saúde:

> as coisas desses bebês são muito caras, os exame tão de 900 (*reais*), tinha um agora mesmo que era atrás da bolinha do olho que era 600, esses o SUS não paga, só tem uma clínica em Campina Grande que faz e cobra à vista. Aí eu disse vamos de pouquinho e a gente faz, o da ressonância diziam que a prefeitura pagava, mas a assistente social disse que o prefeito não pagou, quer dizer, ficou atrasado, eu pensei, eita, vai vir pra gente pagar, mas a prefeitura liberou (Entrevista – Avô 11)

A possibilidade de intervenções em saúde se transforma em impossibilidade para todos os cuidadores: para os profissionais, receio de prescrever algo (como óculos e colírios caros) e para os pais, falta de dinheiro para usufruir de um tratamento digno. Algumas vezes, o benefício contribui para preencher uma lacuna anterior, como a sobrevivência familiar:

> vai falar pra tia que já deixa de trabalhar, a tia dele (*paciente*) tem várias filhas, mas já deixa de trazer dinheiro para dentro de casa para cuidar dele, dizer para essa tia: olhe, pegue o benefício

> dele que a tia divide com a mãe dela e compre cadeira, órtese, não seria justo na verdade (Entrevista – Profissional 4)

Outras vezes, o benefício conquistado pelo filho com deficiência também é critério para a perda de outros benefícios dos quais outros integrantes da família possuem o direito:

> porque esse benefício era isso que eu mais queria que o governo entendesse, eles entendem mas fingem que não entendem, eu parei de pagar o INSS porque senão cortam o benefício dele. Acho errado porque esse benefício é para elas, o dinheiro é pra ele, pra dar o bom e o melhor pra ele, uma criança dessa precisa de tudo que uma criança qualquer precisa, mas ele é dobrado, tem exame, tem remédio e com uma criança normal não, tem preocupação, mas não é a mesma coisa[28] (Entrevista – Pai 15)

Embora houvesse a criação da lei específica para garantir o direito ao BPC (valor de menos de um salário mínimo) às crianças vítimas da epidemia Zika (Lei Nº 13301/16), vários cuidadores relataram a dificuldade ou a negativa para conseguir o benefício. Diante desse cenário escasso, as famílias são reféns da filantropia e do apoio social, insuficiente e fragmentado (SCOTT et al., 2018).

Além das precárias condições econômicas das famílias, houve a dificuldade governamental nas propostas, desde o início do surto, para eliminar o mosquito. O governo, ao invés de planejar os investimentos necessários na infraestrutura de água e saneamento para controlar a proliferação de mosquitos, encorajaram esforços em nível doméstico e familiar (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017 p. 41). Houve, portanto, a desconexão dos investimentos nas perspectivas individuais, sociais e programáticas, comentada por uma profissional:

> eu vejo o Zika vírus, essa síndrome, como uma negligência muito grande, não só o governo, em Cuba eu percebi muito isso,

[28] O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. O BPC não pode ser acumulado com benefício da Previdência Social, como a licença-maternidade (informação retirada do site do Instituto Nacional do Seguro Social, disponível em: https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/)

> há uma responsabilização pelo cuidado, então o governo é responsável pelo funcionário que limpa, que educa, mas todos sabem do seu papel, na educação por exemplo, o índice de analfabetismo é pequeno, as pessoas têm um empoderamento, elas sabem o que tem de direito, é isso que a gente precisa, melhorar essa corresponsabilização, porque não adianta culpar só o governo, o governo é quem nós elegemos, temos que mostrar que cada um tem seu papel e se alguém não fizer sua parte, todos sofrem com isso (Entrevista – Profissional 4)

Os esforços conjuntos para se pensar em ações nas várias perspectivas, portanto, são facilmente perdidos para o foco individual: há, assim, a deficiência de empoderamento para a proliferação da culpabilização. Uma das possibilidades de prevenir é informar e conscientizar as famílias sobre seus direitos, mobilizar a sociedade civil como um todo para cobrar mudanças governamentais sistêmicas. Tais mudanças devem contemplar o acesso equitativo de água tratada, execução de práticas sanitárias e de higiene além de gerenciamento adequado do esgoto em nível comunitário (WHO, 2016c). Os direitos assegurados representam um dos maiores desejos desses cuidadores:

> eles não são normais e nem vão ser normais nunca, mas que é normal? Eu não sou (risos), então eu quero pra eles o que quero pra mim, o direito de ir e vir, o acesso à saúde, uma educação com uma estrutura focada para eles, pessoal treinado para essa deficiência, comida, casa, brincadeira, parque, pronto. E que eles atinjam a instrução que eles podem absorver (Entrevista – Gestora 1)

A rede que sustenta essa população deve estar articulada, desde no seu núcleo familiar, com vizinhos, serviços no bairro em que vive e entre as cidades se necessário:

> quando dá alguma coisa nele a gente traz direto em Campina, porque na nossa cidade não atende, como é criança com microcefalia, eles falam que é melhor ir num hospital com mais recurso, já o outro (*filho sem deficiência*) se tem alguma dor de cabeça já trata logo ali (Entrevista – Pai 15)
>
> não tem condição da criança sair quinze pra meia noite do dia anterior pra chegar aqui 7h da manhã pra fazer meia hora de fisioterapia essa criança também podia ser acompanhada em seu

> município. Tem profissional de outros municípios que não atende ou faz 5 minutos de fisioterapia na criança, a criança anda duas horas pra estar lá, não atende porque a criança tá doente, porque vai gastar energia, porque a criança tá chorando muito, a pessoa passa a semana inteira pra ser atendida e não vai atender? Vamos tentar fazer alguma coisa pra criança se acalmar e aí atender? (Entrevista – Profissional 10)

A corresponsabilidade entre profissionais nas dimensões intra-serviços ou intermunicipais e da sociedade como um todo é importante para a inserção dessas crianças em sua comunidade, pois o sujeito não é incluído por uma lei ou decreto, mas sim por um processo social (AMARANTE, 2007). Sobre inserção, incluir essas crianças é uma das maiores expectativas desses cuidadores:

> é uma nova geração que tá aí pra ser inserida nas escolas, que é inserida na sociedade que já se mostra preconceituosa, as pessoas vão apenas ficar olhando com preconceito e não vão tomar nenhuma providência? (Entrevista – Profissional 10)

O desejo da inserção social das crianças parece mobilizar os cuidadores para lutar em conjunto, como vimos anteriormente a união contra e por conta do mosquito. Tal movimento parece produtivo, pois viver a crise de maneira compartilhada promove o enriquecimento das relações de um grupo social (SANCHES, 2005). Diante desse movimento grupal em prol da inserção e suas adversidades, conviver com tamanha limitação os energiza para enfrentar e persistir, em ato de recíprocos contágios de resiliência:

> elas não desistem. Se elas não desistem, por que a gente vai desistir? Você tá entendendo? Se eu estou aqui, na minha zona de conforto, enquanto profissional, por que que eu vou desistir? A gente tem que brigar por elas, a gente não pode se acostumar, eu sei que os receptores se adaptam aos estímulos, mas essa regra temos que deixar só para os neurônios, pro coração não. Não pode se acostumar, a gente tem que reivindicar, criar situações de crítica, autocrítica e cobrar que os órgãos competentes façam a sua parte, com o mesmo empenho que a gente está fazendo (Entrevista – Profissional/Gestora 1)

Os cuidadores convivem com a grande complexidade da efetivação do arsenal de leis em prol dos seus direitos e das crianças, uma velha questão de Saúde Pública:

> você sabe que as políticas elas são muito deficientes, existem muitas coisas bonitas no papel, mas na prática não acontece. E a gente quer exatamente aconteça na prática. Saúde é um direito de todos e um dever do Estado. O SUS na teoria é maravilhoso, muita gente quer copiar mundo afora, mas na prática tem muita burocracia (Entrevista – Profissional/Gestora 1)

Nesse cenário, pensar no futuro dessa população é refletir sobre a efetivação do apoio psicossocial e da disponibilidade de todas as instâncias para um olhar humanizado a essa população. Nesse contexto, existe muita vontade de acertar, sobretudo, na garantia de "poder viver" dos bebês, mas poucas propostas de criação de espaços de escuta das mães e das suas redes (SCOTT et al., 2018). Por isso, é necessário considerarmos a demanda da saúde mental, com a promoção de ações que possam favorecer o desenvolvimento da criança (FREIRE et al., 2018), porque a condição orgânica não exclui a subjetividade, por isso é preciso sublinhar a importância decisiva de considerar no tratamento a especificidade da primeira infância acima de qualquer patologia (KATZ, 2016).

O investimento em saúde mental, portanto, também deve contemplar os cuidadores. Há o sofrimento eminente no cuidado do bebê com deficiência, como mostra o estudo de pais de crianças com paralisia cerebral: os cuidadores apresentam níveis de estresse maiores do que os pais sem deficiência (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013). Para esses autores, há alguns fatores protetivos ou de risco para o estresse dos cuidadores, dentre eles características dos cuidadores, da criança, funcionamento familiar, acesso a suporte social, fatores socioeconômicos e culturais. Considerando o contexto Zika, apesar de a busca pela qualidade de vida de doenças crônicas em geral parecer contraditória (SCOTT et al., 2018), quando há investimentos em intervenções psicossociais, os cuidadores conseguem elaborar o

luto, ressignificar a promessa da criança ideal e ficar mais disponíveis a vincular-se com os bebês que apresentam deficiência (LEVIN, 2005). Essa perspectiva de cuidar de quem cuida poderia contribuir com o resgate de outras funções sociais:

> quero retomar minha vida de mulher, com trabalho, tempo para os outros filhos, ia todas as noites no São João, quero voltar a conversar com amigos, nunca mais falei com eles (Entrevista – Mãe 6)

O olhar integral aos cuidadores, assim, possibilita a apropriação da sua narrativa com sentimentos e sentidos da ação do cuidar:

> a parte emocional é boa para falar porque mostra que você ainda não perdeu a sua sensibilidade, ela boa porque faz você ir atrás, se mobilizar, dá forças para se revoltar, contra as injustiças, contra a precariedade da assistência nos outros municípios, no nosso estado, no país, né (Entrevista – Profissional/Gestora 1)
> tô deixando uma semente nessas 127 crianças, olha a dimensão desse cuidado, né? (Entrevista – Profissional 4)

A grande dimensão do cuidado aparece na também grande expectativa para com os resultados de tamanho esforço:

> ele se desenvolver normal né, ser como as outras crianças, entrar numa faculdade, casar, ter filhos, pra lá na frente eu ver assim ó, que meu esforço que eu fiz pra trás tá valendo a pena, é o que eu quero, é lutar, lutar, lutar por ele... (Entrevista – Mãe 2)

Quando tentam imaginar os bebês no futuro, a comparação mais próxima é com a microcefalia clássica, mas, ainda assim, não é passível de referência para projeção do desenvolvimento dos bebês com SCZv:

> você vê várias crianças com microcefalia clássica andando, mas as mães já se ligaram, algumas não e dizem: 'ah, então anda com microcefalia', mas essa é a clássica, né? Não é a síndrome, que é nova, ninguém sabe como será o desenvolvimento (Entrevista – Profissional 8)

A expectativa dos profissionais demonstra maior grau de realidade:

> as expectativas que elas criam como "ah, tá tudo bem, a gente tá fazendo tratamento agora, tô fazendo a fisioterapia, tudo, tô fazendo acompanhamento direitinho e daqui a pouco essa criança vai tá correndo, falando, estudando, namorando,

> casando" e a gente sabe que isso é bem complicado né, bem difícil (Entrevista – Profissional 5)
> a minha expectativa não é a mesma dos pais, que querem ver eles andando, a minha expectativa é que sejam aceitos na sociedade, que tenham os direitos garantidos, que consigam (choro) mostrar pra sociedade que não há limitações. Se a gente reduz só a conseguir falar, andar, criança é mais do que conseguir colocar comida na boca, da funcionalidade, mas que eles consigam viver bem e que sejam aceitos (Entrevista – Profissional 4)

Esperar pela evolução do bebê, em certa medida, é a principal motivação dos cuidadores e estruturante para continuar o ato de cuidar. Sobre evolução e cuidado, no decorrer desta pesquisa, referenciados pela teoria winnicottiana, discorremos sobre a importância dos cuidadores constituindo um ambiente fértil nos primórdios do desenvolvimento emocional do bebê. Se tudo correr bem entre tendência herdada e contexto favorável ao amadurecimento humano, o bebê tem condições de dar sentido à experiência de viver. Quando há comprometimento orgânico ou falha ambiental, o desenvolvimento também se sucede nas relações entre maturidade e ambiente, ambas refletindo como apoiadoras ou como retaliadoras, mas mesmo em doenças orgânicas graves, a evolução também varia de acordo com a atitude ambiental (WINNICOTT, 1983). Diante disso, os cuidadores dos bebês seriamente acometidos pela SCZv, resguardadas as intensidades dos sinais e sintomas de cada um deles, percebem o efeito ambiental no curso do progresso ou regresso desses. Por exemplo, quando há estimulação constante, em casa e no serviço de saúde, há acesso aos medicamentos, acessórios, exames, apoio social, dentre outros investimentos, todos os cuidadores afirmam reconhecer uma evolução dos bebês, alimentando a esperança dos mesmos por essa melhora. A expectativa, enfim, parece alimentar o sentimento de que é possível realizar o que se deseja:

> tá dando esperança para essas mães é uma alegria, muitas estavam desesperançosas, ver que pode melhorar e trazer esperança para elas (Entrevista – Profissional 16)

> ah, Tati eu desejo que aconteça um milagre (risos)...não, assim, não sei, que eles realmente continuem evoluindo, que eles melhorem, que sei lá algo diferente (Entrevista – Profissional 5)
> A alegria vem com esperança. Esses dias eu tava dizendo que esse Caio vai ser um médico, vai ser um médico, porque tudo o que ele faz de exame dá positivo, aí a alegria vai aumentando, cada dia que passa, a gente vai contando os dias, meses, vai chegando, ele fez 10 meses ontem, aí a alegria subiu mais ainda, porque a gente tá sabendo que ele tá desenvolvendo (Entrevista – Avô 11)

A esperança, assim, é força motriz dos cuidadores e sinal de amadurecimento. Para a perspectiva winnicottiana, o conceito de saúde não está relacionado com a organização psicopatológica – ser psicótico ou neurótico – mas sim se o sujeito tem a esperança de vir a ser com experiências vivas compartilhadas com outros sujeitos:

> essa emoção nos deu força para brigar por condições de trabalho melhores, primeiro por elas e pensando nos outros também, que estão à margem da sociedade, sem assistência, aqui nós temos crianças que têm microcefalia não são por conta do Zika vírus, por anoxia, erros de metabolismo e outras condições de saúde, então quantos outros estão aí que a gente tem que absorver, investigar, 'meu filho é assim por que?', até hoje muitas mães não têm resposta. Então a gente tá brigando por uma coisa muito maior, Zika é só a pontinha do iceberg, entendeu? (Entrevista – Gestora 1)

A voz acima da cuidadora reverbera o 'nós', forma a inclusão de um discurso coletivo que luta e espera por um futuro melhor. Assim, a esperança confere sentido no impulso criativo à vida (WINNICOTT, 1999a):

> se você não tem esperança, o que você vai fazer da sua vida? (Entrevista – Pai 15)

Diante de tantos motivos para sentir desesperança, a experiência epidêmica vivida pelos cuidadores trouxe à tona a esperança pela busca dos direitos e desejos de uma vida digna.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

> ‘Enquanto houver vida, o homem pertencerá ao cuidado, a cada hora, minuto, instante. Com isso se quer dizer que não há distinção entre cuidado e vida humana. Ambos se entrelaçam, confundem-se numa só unidade: o homem vivendo cuida, cuidando, vive’ (COSTA, 2009 p. 30).

Essa tese visou analisar a dimensão subjetiva implicada nos cuidados ofertados por pais e profissionais de saúde às crianças com síndrome congênita do Zika. Esse trabalho pretendeu trazer uma compreensão da realidade desses cuidadores, permeada pelas ambivalências e multiplicidades na formação e expressão das subjetividades no ato de cuidar. Para seu desenvolvimento, percorremos uma processual aproximação do campo, cuidando para estabelecer uma relação suficientemente boa em termos ético-acadêmicos. Tal relação firmada aos poucos com alguns cuidadores do serviço foi fundamental para que construíssemos o sentimento de confiança e a consequente viabilidade da execução da pesquisa. Entre atendimentos, encontros pelos corredores e arredores do hospital, pelas ruas do bairro e por onde percorremos em Campina Grande, a disponibilidade dos nordestinos foi decisiva para a aproximação e construção do campo. Esses encontros possibilitaram reflexões sobre modos de subjetivar o cuidado diante da epidemia. Nesse sentido, a pesquisa revela sua potência ao ultrapassar seus pressupostos científicos e abrir espaço para reflexões de todos envolvidos.

Versamos inicialmente sobre o cuidado na perspectiva do modo de atenção construído pelas ações e serviços voltados a essa população respaldado nas políticas vigentes e as que surgiam no contexto de enfrentamento da epidemia. O início da história do cuidado pode ser contado pelos pais e profissionais dos bebês com SCZv. Após o aumento repentino de casos com microcefalia, arranjos políticos foram realizados emergencialmente para atender a nova demanda. Houve o nascimento

conjunto da epidemia e da equipe. Ao mesmo tempo, cientistas do mundo todo desenvolviam pesquisas para desvendar causas, associações e prevenções da nova doença. Assim, o caráter do saber em construção refletia nas provisórias orientações governamentais condutoras do nascente modo de atenção voltado às gestantes e, posteriormente, bebês acometidos. Diante da epidemia que se instalava, compôs-se uma rede de vários atores, organizações sociais, de saúde e os meios de comunicação com olhares para uma região de pouco destaque: o nordeste. Os holofotes midiáticos e acadêmicos acompanhavam integralmente o decurso da gestação e nascimento dos bebês, marcados pela imprevisibilidade. Havia, assim, uma sedução por publicar novidades sobre o surto e seus efeitos, e, por isso, dezenas de pesquisadores circulavam pelo serviço, bairro e casas das famílias a fim de estabelecer uma relação próxima com os bebês e seus cuidadores. A mídia e a ciência, dessa forma, registraram o cuidado nascente, ora cooperando com informações aos pais e profissionais, ora os expondo e reduzindo-os a notificações epidemiológicas, contribuindo assim para a construção do panóptico que abrigou a curiosidade cientifica e popular dos sujeitos-objetos em tempos de epidemia.

Em meio a esse cenário de eclosão e construção, a rede de cuidados se constituiu, além dos holofotes midiáticos e científicos, por cuidadores. Os agentes do cuidado, suas especificidades nos papéis parentais e profissionais, constituíram processualmente o modo de cuidar dos bebês e dos olhares vigilantes. O cuidado produziu e foi produzido pelos modos de subjetivar de cada cuidador envolvido, ao mesmo tempo assumiu similaridades entre mães, pais e profissionais em contexto de Zika. As mães-mulheres carregam o peso da iniquidade de gênero, das diferenças sociais, escolares e das representações sociais da maternidade percebidas como congênitas e, por isso, inerentes e inquestionáveis como pertencentes à sua história.

Por isso, narrativas de gênero devem ter voz para contextualizar e embasar o manejo frente às mulheres e aos bebês focando o cuidado de ambos. Dessa forma, a mulher que se beneficia desse olhar mais profundo tem mais propriedade de firmar suas escolhas e ser respeitada dentro de seu contexto. Nesse sentido, é importante trazer outros atores para a cena do cuidado do bebê e comprometê-los nessa relação. Afinal, o bebê é responsabilidade da mãe, pai, família, Estado e sociedade como um todo. Sobre a dinâmica materna do ato de cuidar, a mãe, então, assume a centralidade dos cuidados adaptando-se de forma *excessivamente* boa às necessidades do bebê e se cronifica nas funções maternas passageiras pertencentes à fase de maior dependência do seu filho. Dessa forma, fenômenos da relação inicial mãe-bebê, como a preocupação materna primária e a simbiose entre eles são prolongadas em nome da necessidade física (marcada pela deficiência do bebê) e emocional das mães (tentativa de cuidar sem falhas e diminuir ao máximo a limitação do filho).

Nesse cenário intenso do protagonismo materno, a presença paterna é quase ausente na maioria das famílias. Nas relações primárias do bebê, a função paterna esperada é de suporte à função materna, atuando no importante papel de figurante. Para os enredos romantizados das mães boas e homens maus devemos acrescentar cenas para compor uma compreensão mais integrada e individualizada da história de cada bebê e sua rede de apoio. Identificamos que a aproximação do pai a partir da gestação, bem como seu acompanhamento em saúde podem contribuir para o investimento emocional do cuidado, ainda que dependa das repercussões subjetivas que a experiência provoca, expressas ou na decisão de se afastar ou de buscar um sentido a esse cuidado do filho com deficiência. Quando a última opção prevalece, os pais se mostram bastante atuantes no cuidado e simbolizam tal vivência como ‘paternidade especial’, expressa pela corresponsabilidade do cuidado. Tais ações

paternas são moldadas pela lógica masculina, por exemplo, no apoio emocional dirigido à mulher, na expressão reduzida de suas emoções ou, então na manifestação violenta do afeto como xingar ou bater para enfrentar situações difíceis como o preconceito, além de atividades predominantes fora do lar, reforçando a dicotomia mulher-reprodução *versus* homem-produção. Para além dessas representações sociais, a dinâmica intersubjetiva de cada família depende da forma como cada membro vai atuando e permitindo a atuação do outro membro. Na perspectiva paterna, é importante considerarmos o movimento tautológico de todos os lados possíveis promotores do afastamento dos pais – ora eles mesmos, ora a mãe, ora o serviço de saúde – para assim permitir o desfocar dos pré-conceitos e possibilitar a reflexão conjunta das inúmeras formas de exercitar a paternidade.

Além do cuidado materno e paterno, uma rede se estrutura com variados atores sociais pertencentes ao ambiente do bebê, dentre eles sobressaem os profissionais de saúde. Nesse contexto, essas profissionais assumiram posição destacada pelo contato próximo requerido pelo cuidado ao bebê com deficiência, pela imprevisibilidade do surto e pela atuação sob os olhares da ciência e dos meios de comunicação do mundo todo. Essa equipe, integralmente feminina, sente os reflexos da representação materna ressoarem na atuação em saúde, atribuindo o vínculo com os pacientes-bebês como filiação, oferecendo cuidado individualizado e íntimo com os familiares. A atuação próxima, marcada pela informalidade, visa firmar parceria com a família para compartilharem os estímulos necessários aos bebês e a consequente evolução do desenvolvimento, bem como criar canal aberto para dúvidas e orientações. Há na relação profissional implicações subjetivas que repercutem por meio de sentimentos e possíveis sentidos produzidos e produtores das ações ocupacionais. Algumas dessas repercussões emocionais sentidas pela equipe em geral mostram que o trabalho é um

meio de expressar os desejos, formas de pensar delas, potencializando o jeito de ser de cada uma. Sensibilizadas pela causa, as profissionais ultrapassam a execução em si do trabalho e atuam em prol das famílias também na esfera pessoal. As ações além das ocupacionais as lançam ao pêndulo assistencialismo-assistência comum no cuidado em saúde às pessoas com deficiência ou em contexto de vulnerabilidade em geral. Assim, atuar em contexto Zika as mobilizou emocionalmente com sentimentos intensos de alegria e tristeza, medo e esgotamento sob uma especificidade da falta de prognóstico da doença e consequente insegurança pelo engatinhar da técnica mais apropriada a ser adotada. Diante das intensidades, sem recursos científicos, a principal intervenção da equipe foi o amor.

O grande envolvimento amoroso dos cuidadores se mostrou importante para o enfrentamento da epidemia, encontrando, também, ressonância na sua comunidade. Dessa forma, nasce uma complexa rede de ações, sentidos e sentimentos produzidos pelo cuidado, promovendo suporte emocional e social entre todos os envolvidos. Sentimentos de pertencimento desses cuidadores expressos na ideia de família, união e de idealização entre os papéis assumidos – em especial pelas mulheres, seja as mães ‘guerreiras’ ou as profissionais ‘anjos’ – são característicos do cotidiano de cuidado desses bebês. Diante dessa dinâmica grupal, o espaço potencial, expresso pelas formas espontâneas e criativas de inserção, possibilitam os sentidos às vivências do coletivo. Tal espaço, promotor de suporte emocional e social, os fortalece para lidar com alguns sujeitos e preconceitos habitantes da comunidade. A forte coesão grupal se expressa também virtualmente: as redes sociais possuem função estratégica de compartilhar informações e sentimentos, concomitantemente, legitimam a centralidade e atemporalidade do cuidado na vida real e virtual dos cuidadores.

Diante desse contexto das especificidades do cuidado materno, paterno e profissional, o convívio diário possibilitou compreendermos modos individuais e grupais de sentir e dar sentido ao evento epidêmico Zika. O início do surto provocou a angústia em todas as mulheres em idade reprodutiva, nos seus familiares e profissionais de saúde, em especial naquelas moradoras dos locais de maior incidência. Junto com o 'boom epidêmico', vieram as ameaças imaginárias, de gestar em tempos de Zika, e reais, das notícias coexistentes de vida e morte, sexo do bebê e doença. As imagens construídas dos bebês também eram influenciadas pela tecnologia de visualização do ultrassom, instrumento desejado e temido pelos familiares no contexto epidêmico. No entanto, a imagem através da tela nem sempre foi acessível ou contribuiu para o diagnóstico e conduta na gestação de todas as mulheres. O desejo pelo visualizar-descobrir o bebê também se manifestou na espera ansiosa ou antecipada da apartação, isto é, a separação do corpo da mãe, ou no convívio com outros bebês e mães na mesma situação, demonstrando que a concretude podia alimentar a fantasia de maior controle e possível desvendar do enigma-bebê. A falta de informação e acolhimento acompanhou a gestação dessas mulheres, impossibilitadas de discutir ou decidir sobre estratégias de cuidado. Reações como tristeza, decepção, raiva, negação reforçada pela limitação da ciência (diagnósticos tardios), acompanharam pais e profissionais na gestação dos bebês e do saber epidêmico.

Desde a explosão do surto, os medos, enigmas e estigmas proliferaram sobre os bebês acometidos pela SCZv, causando sofrimento nos cuidadores. Por não corresponderem com a expectativa social, os bebês sofrem um duplo estigma, em que o corpo, na perspectiva funcional e o corpo, em sua estética, destoa do belo tão valorizado na contemporaneidade em tempos de consumo da beleza. O impacto à primeira vista surgiu nos pais, profissionais e demais sujeitos ao verem, pela primeira

vez, os bebês acometidos pela síndrome. O estranhamento do corpo não valorizado socialmente também ocorre com demais pessoas não cumpridoras do padrão contemporâneo, no entanto a especificidade neste caso reside na repercussão inédita e mundial dos bebês nunca antes vistos. Nesse cenário de estigmas e assombros pelo inédito, a doença foi compreendida pelos participantes em alguns momentos como defeito e incapacidade, em outros momentos consideravam variadas formas de inserção do bebê para além de ter uma doença que o acomete. Além do estigma, o enigma promove medo, dentre alguns a convulsão, a falta de conhecimento e a cobrança social. O enigma alimenta outro medo intenso e vivo: a morte concreta e a morte simbólica do bebê que não corresponde às expectativas subjetivas dos cuidadores e às características do desenvolvimento esperadas para sua fase da vida.

Nesse transbordar de sentimentos, os cuidadores buscam compreensões populares, científicas, espirituais, individuais ou coletivas, que convivem entre si para simbolizar a vivência da epidemia. Algumas dessas compreensões foram relevantes no contexto Zika, como o saber popular entendendo a doença como um susto ou uma vacina, um erro profissional ou o não reconhecimento que o mosquito, afinal tão pequeno, tenha provocado tamanha consequência. Já o olhar científico contribuía com a explicação epidêmica da doença nas dimensões individuais, sociais e programáticas, demonstrando enfoque no indivíduo criando assim grupo de risco, o qual apenas serve para culpabilizar e excluir. A compreensão com maior recorrência dos agentes de cuidado foi a espiritualidade, possivelmente pela fé característica dos cuidadores antes mesmo da epidemia como também a falta de compreensão científica e popular diante do fenômeno Zika. Fator de proteção frente ao sofrimento, a espiritualidade manifestada pelas religiões tomou maiores proporções na vida dos cuidadores, ao mesmo tempo pode contribuir para compreensões punitivas, moralistas e para

sacralizar o cuidado, dentre outras formas limitadoras de espontâneos sentidos individuais.

As compreensões sustentadoras do cuidado de pais e profissionais são acompanhadas por intenso investimento emocional. Quando alguém se propõe a cuidar de maneira saudável, esse ato deve incluir o afeto. Em contexto Zika, deixar-se afetar-se demonstra ser contagioso, pois quem convive, mesmo que brevemente com essa realidade, afeta-se pelos vínculos ali construídos. O amor, muito relatado e sentido no serviço, algumas vezes foi percebido como sentimentalismo, ou seja, sem reconhecer aspectos agressivos, como raiva, cansaço, desejo de se ausentar. Nesse sentido, o cuidado se forma com excessiva presença implicada e deficiente presença reservada, linha tênue entre a necessidade real do cuidado e ou a necessidade subjetiva de ser cuidador. Em contexto Zika, os cuidadores, para buscar investimentos no cuidado e seus sentidos, parecem se expressar com 'sentimentalismo especial', para assim conseguirem investir amor no não desejado e no desconhecido. Percebemos, assim, um paradoxo instaurado do cuidado ao bebê com SCZv: o cuidado é constituído da coexistência entre manejos adaptativos e manejos excessivos.

O intenso ato de cuidar desses bebês também promove prazer e alegria, visto como valor e missão. Assim, oferecer o cuidado em tempos de epidemia foi uma experiência percebida como profunda e transformadora para todos os cuidadores. Esse contexto demonstra ser fértil para aflorar sentidos ao cuidado do bebê com SCZv, tais como se ver como especial e se inspirar a superar ou redimensionar as adversidades no cuidado em si e na vida como um todo. Outra questão percebida no cuidado especial é a aparente necessidade de maior simbolização dos cuidadores em relação aos gestos dos bebês, ato que conceituamos como interpelar fantasiado, possivelmente sob a função de garantir um lugar emocional e social possível aos bebês com SCZv.

O percurso do cuidado constituído por essa rede nasceu do surto e da incerteza, gradativamente foi delineado por vários atores e instâncias e atualmente parece retomar o desconhecido quando pensamos sobre o futuro desses bebês e cuidadores. O surto revelou deficiências (científicas e governamentais afetando as esferas de saúde, social e política) no esforço para construir estratégias de enfretamento com alcance nas diversas dimensões da sociedade. Dessa forma, faz-se urgente a articulação das redes de todas as instâncias em prol da corresponsabilização do cuidado das vítimas do Zika. O cenário sobrevivente, após situação de emergência, é o desejo dos cuidadores pela inserção efetiva dos bebês em sua comunidade, com direitos assegurados e o máximo incentivo ao desenvolvimento do potencial de cada um deles.

Entre diversas implicações intersubjetivas, é importante reconhecer que, embora haja uma recorrência parecida entre o despertar de sentimentos e possíveis sentidos grupais sobre a experiência de cuidar de um bebê com SCZv, devemos lembrar do olhar compreensivo e atento para cada cuidador e sua história e sensibilizarmos diante das narrativas permeadas por angústias, crenças e desejos. Do surto nasceu a potência da população em transformar as adversidades da epidemia: o medo das mortes (reais e simbólicas) em coragem para a vida. Assim, em meio à tamanha proliferação de adversidades, os cuidadores assumem solitariamente as consequências de um grave problema de Saúde Pública. Embora o surto tenha passado, assim como os holofotes midiáticos e acadêmicos, as histórias e os efeitos permanecem vivos.

8 REFERÊNCIAS

ABDALEATI, N. S., ZAHARIM, N. M., MYDIN, Y. O. Religiousness and mental health: Systematic review study. **Journal of Religion and Health**, 55, 1929–1937, 2016

ABERASTURY, A. A paternidade. In: A. ABERASTURY; E. J. SALAS, **A paternidade**: Um enfoque psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991 Cap 2, p. 41-87.

ABRAM, J. **A linguagem de Winnicott**: dicionário das palavras e expressões utilizadas por Donald W. Winnicott. Rio de Janeiro, Revinter. 2000.

ALBUQUERQUE, M. de F. P. M. et al. Epidemia de microcefalia e vírus Zika : a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 34, n. 10, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0102-311X00069018 . Acesso em 26 Jan. 2019.

ALVES, R. R. da N. et al. The influence of religiosity on health. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 2105-2111, Jul 2010.

AMARANTE P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.

AMIRALIAN, M.L.T.M. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

AMIRALIAN, M. L. de T. M. Deficiências: Um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. **Estilos da clínica**, São Paulo, v. 8, n. 15, p. 94-111, jun. 2003.

AMIRALIAN, M. L. de T. M. O pai nos dias de hoje e as consequências para o desenvolvimento. **Revista Internacional de Psicanálise Winnicottiana**, v. 8, n. 2, 2013.

ANAUATE, C.; AMIRALIAN, M. L. T. M. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. **Educar**, Curitiba, n. 30, p. 197-210, 2007.

ARANDA, T.J.C.; ARAUJO, E.G. Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. In: VALLEJO (Org.), A.P. **Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación**. 2.ed. 2015. Madrid: EOS, 2015. Cap. 10, p. 273-300.

ARAUJO, C. A. Serralha de. Winnicott e a etiologia do autismo: Considerações acerca da condição emocional da mãe. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 8, n. 14, p. 146-163, jun. 2003. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282003000100011&lng=pt&nrm=iso . Acesso em: 01 mai 2019.

AROUCA ASS. **O Dilema Preventivista**. Tese de Doutorado. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Mimeo,1975

ANTUNES, M.C. **Territórios de vulnerabilidade ao HIV**: homossexualidades masculinas em São Paulo. Tese de Doutorado em Psicologia Clínica. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005

ARAGÃO, R. O. de. **O bebê, o corpo e a linguagem**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004

ARAGÃO, R.O. de. **A construção do espaço psíquico materno e seus efeitos sobre o psiquismo nascente do bebê.** 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2007.

ARAÚJO, C.A.S. DE. Winnicott e a etiologia do autismo: considerações acerca da condição emocional da mãe. **Estilos da Clínica**, v. VIII, n. 14, p. 146-16, 2003.

ARAÚJO, C.A.S. DE. **Uma abordagem teórica e clínica do ambiente a partir de Winnicott**. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2007.

ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. Flaksman D, tradutor. Rio de Janeiro: LTC; 1978.

ASHWAL S; et al. Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, 2009 Sep 15, v 73, n 11, p.887–97.

AULAGNIER, P. **Um intérprete em busca de sentido**. São Paulo: Escuta.1990

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16–29, 2004.

AYRES, J.R.; FRANÇA JR, I.; CALAZANS, G.J.; FILHO, H.C.S. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2 ed, Fiocruz, 2009

AYRES, J.R. Desenvolvimento histórico-epistemológico da Epidemiologia e do conceito de risco. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 7, p.1301-1311, jul, 2011

AYRES, J.R.; PAIVA, V.; FRANÇA JR, I. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro de vulnerabilidade e direitos humanos. In: **Vulnerabilidade e Direitos Humanos**: Prevenção e Promoção da Saúde, Livro I, Juruá, 2012

BACKES, D. S.; COLOME, J. S.; ERDMANN, R. H. e LUNARDI, V. L. Grupo focal como técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **O Mundo da saúde**, São Paulo, v.35, n.4, p.438-442., 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_dados_pesquisa_qualitativa.pdf . Acesso em 19 Fev. 2016.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno.** Tradução de Waltensir Dutra. São Paulo: Nova Fronteira, 1985. 370p.

BARBIERI. T. de. Sobre la categoria género, una introducción teórico-metodológica, de **Revista Debates em Sociologia**, n 18, 1993.

BELEI, R. A.; GIMENIZ-PASCHOAL, S. R.; NASCIMENTO, E. N.; MATSUMOTO, P. H. V. R. O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. **Cadernos de Educação**, v. 30, p.187-199, 2008.

BENDER, D. E; EWBANK, D. The focus group as a tool for health research: issues in design and analysis. **Health Transition Review**, v. 4, n. 1, p.63-80, 1994. Disponível em: http://htc.anu.edu.au/pdfs/Bender1.pdf. Acesso em: 19 Fev. 2014.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 561-571, 2005.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BOWLBY, J. **Apego**. São Paulo: Editora Martins Fontes. 1990.

BRANDÃO, I.C.A; MARTINIANO, C.S.; MONTEIRO, A.I.; MARCOLINO, E.C.; BRASIL, S.K.D.; SAMPAIO, J. Análise da organização da rede de saúde da Paraíba a partir do modelo de regionalização. **Rev. Bras Ci Saúde**, v. 16, n. 3, p. 347-352, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Projeto Promoção da Saúde**. As Cartas da Promoção da Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**, 2006, ed., rev. e atual. – Brasília, 2011. 2011. Disponível em: https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência **Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** – Decreto Legislativo nº 186/2008 – Decreto nº 6.949/2009. Brasília, DF, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução 466/2012. Brasília: CNS; 2012b

BRASIL. Ministério da Saúde. **Descrição da doença (Dengue)**. Brasília, DF, 2014. Disponível em: http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/descricao-da-doenca-dengue . Acesso em: 25 Jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Descrição da doença (Zika)**. Brasília, DF, 2015a. Disponível em: http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/Zika -virus . Acesso em: 25 Jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Nota Informativa nº 01/2015** - COES microcefalias. Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional - ESPIN. Procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil. Brasília, DF, 2015b. Disponível em:

http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/18/microcefalia-nota-informativa-17nov2015-c.pdf. Acesso em: 26 Jan 2019.

BRASIL. Lei Nº 13.301, de 27 de Junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da Zika. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 27 jun. 2016a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm

BRASIL. Ministério da Saúde. Institui a Rede Nacional de Especialistas em Zika e doenças correlatas (RENEZIKA). Portaria nº 1.046, de 20 de maio de 2016. Brasília, MS, 2016b

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília, MS, 2016c

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis, 2ª ed, 2016d

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Coordenação geral de saúde mental, álcool e outras drogas. **Orientação às Coordenações de Saúde Mental para ações articuladas de Apoio Psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com Síndrome Congênita por Vírus Zika e outras deficiências**. Brasília, MS, 2016e

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017, 136 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_Zika_brasil_resposta_sus.pdf . Acesso em: 26 Jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico.** v. 49, n. 6. Brasília, DF, 2018. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/20/2018-003-Final.pdf . Acesso em 26 Jan. 2019.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. "I never expected this, it was a big shock": Conception, pregnancy and birth in times of Zika through the eyes of women in Recife, PE, Brazil. **Interface: Communication, Health, Education**, [s. l.], v. 22, n. 66, p. 709–719, 2018.

CAMPOS, E.P. Equipe de saúde: cuidadores sob tensão. **Epistemo-somática**, v. 3, n. 2, p.195-222, Set./Dez. 2006.

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas, 2003.

CORBIN et al. **História do corpo: as mutações do olhar: o século XX**. Petrópolis, Vozes, 2008.

CHAN, M. **Zika**: We must be ready for the long haul. WHO, fev. 2017. Disponível em: https://www.who.int/news-room/commentaries/detail/Zika -we-must-be-ready-for-the-long-haul. Acesso em 19 jan. 2019.

CHAZAN, L. K. **"Meio quilo de gente": um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico**. Rio de Janeiro: Fiocruz; jun. 2007. 230 p.

CORREA, S.; PETCHESKY, R. Direitos sexuais e reprodutivos: uma perspectiva feminista. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 6, n. 1-2, p. 147-177, 1996 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73311996000100008&lng=en&nrm=iso . Acesso em 01 Mai 2019.

COSTA, A. A fábula de Higino em Ser e tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. In: Maia, Marisa S. (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

COUTO, T. H. A. M. **A Mãe, O Filho E a Síndrome De Down**. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2007.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a síndrome de Down. **Paidéia,** Ribeirão Preto, [s. l.], v. 17, n. 37, p. 265–272, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2007000200010&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 20 jan. 2019.

CGEE. **Mestres e doutores 2015: Estudos da demografia da base técnico científica brasileira**. Brasília, DF : Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, 2016.

COSTELLO, A. et al. Defining the syndrome associated with congenital Zika virus infection. **Bulletin of the World Health Organization**, [s. l.], v. 94, n. 6, p. 406–406A, 2016.

DANFÁ, Lassana; CARNEIRO DE MORAIS, Edclécia Reino. Bioética e Zika vírus na imprensa brasileira: reflexões psicossociais. **Psicologia e Saber Social**, [s. l.], v. 6, n. 2, p. 274–287, 2018. Disponível em: http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/33569. Acesso em: 22 Dez. 2018.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 33, n. 3, p. 73–80, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 22 Dez. 2018.

DEJOURS C. **A loucura do trabalho, estudo de psicopatologia do trabalho**. 5ªEd, São Paulo: Cortez Editora; 1992. Original publicado em 1949.

DEJOURS C. **A banalização da injustiça social**. Rio de Janeiro: FGV; 2000.

DIAS, M.A.M. **A clínica do bebê pré-termo e a escuta dos pais**: questões para a psicanálise. 2008. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

QUEIROZ, A. Deficiência, saúde pública e justiça social. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 15, n.3, p. 823-841, set-dez, 2007

DINIZ, D. Bioética e gênero. **Revista Bioética**, v. 16, n. 2, p. 207–216, 2008.

DINIZ, D. Zika : **Do sertão nordestino à ameaça global**. 1 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016a

DINIZ, D. Vírus Zika e mulheres. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, 2016b.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n 11, p. 65-77, dez 2009.

DINIZ, D.; BRITO, L. Epidemia provocada pelo vírus Zika : informação e conhecimento. **Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**. v.10, n.2, abr.-jun., p.1-5, 2016.

DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. Editora Perspectiva, 1984.

DONNANGELO MCF, Pereira L. **Saúde e sociedade**. São Paulo: Editora Duas Cidades; 1976.

FERNANDEZ-ALCANTARA, M; et al. Feeling of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. **Disability and Health Journal**. v 8, p. 93-101, 2015.

FERREIRA NETO, João Leite et al. Usos da noção de subjetividade no campo da Saúde Coletiva. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 5, p. 831-842, May 2011.

FIGUEIREDO, Luís Claudio. A metapsicologia do cuidado. **Psyche** (São Paulo), São Paulo, v. 11, n.21, p.13-30, dez. 2007.Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141511382007000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 24 maio 2018.

FIGUEIREDO, L.C. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, M.S. (Org.). **Por uma ética do cuidado.** Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.225-50.

FIGUEIREDO, L. C. Cuidado e saúde: uma visão integrada. **ALTER – Revista de Estudos Psicanalíticos**, v. 29, n. 2, p. 11-29, 2011.

FIORI, W.R. Psicologia da gestação. In: Rappaport, C. R.. **Psicologia do desenvolvimento: a infância inicial – o bebê e sua mãe**. (Vol. 2), São Paulo: EPU, 1981

FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas** : uma arqueologia das ciências humanas. Tradução Salma Tannus Muchail. 8ª ed. São Paulo : Martins Fontes, 1999a.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir**: Nascimento da prisão. Versão em português. 20ª Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999b. Original publicado em 1987.

FULGENCIO, C. D. R. **A presença do pai no processo de amadurecimento um estudo sobre d. w. Winnicott**. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Pontifícia Universidade Católica, São Paulo [s. l.], 2007.

FRASER, M. T. D.; GONDIM, S. M. G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, **Ribeirão Preto**, v. 14, n. 28, p. 139-152, Aug. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2004000200004&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 10 Ago. 2018.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde** Textos Reunidos. Hucitec: São Paulo, 2013.

FREIRE, Imara Moreira et al. Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 34, n. 9, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000906001&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 21 jan. 2019.

GARCIA, E.G. Análisis de datos cualitativos (NVivo 10). **Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación.** 2.ed. 2015. Madrid: EOS, 2015. Cap. 11, p. 301-325.

GEERTZ C. **A Interpretação das culturas**. RJ: Zahar, 1978.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GUALDA, D.M.R; CAMPOS, E.A. Antropologia Médica e Antropologia do Nascimento. In: **Nascimento: perspectivas antropológicas**. 1.ed. São Paulo, Ícone, 2017. 320 p.

GRANATO, T.M.M. **Tecendo a clínica winnicottiana da maternidade em narrativas psicanalíticas.** Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

GRANATO, T. M.M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A Preocupação Materna Primária Especial. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 87-92, 2002.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social**. v. 26, n. 1, p. 61-73, 2014.

HUMAN RIGHTS WATCH. **Esquecidas e Desprotegidas**: o impacto do Zika nas meninas e mulheres do nordeste brasileiro. Estados Unidos, 116 p., 2017

IOOS S., MALLET H.P., LEPARC GOFFART I, et al. Current Zika virus epidemiology and recent epidemics. **Med Mal infect**. 2014; v. 44, n. 7, p. 302-307.

KATZ, I. Primeira Infância: Psicanálise e Políticas Públicas. **IV Jornada do MPASP**, 2016, Rio de Janeiro. Disponível em: https://www.abebe.org.br/files/2016-IV-JORNADA-MPASP.pdf. Acesso em: 20 Jan. 2019.

KOVÁCS, M.J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.

KUNO, G. et al. Phylogeny of the genus Flavivirus. **Journal of virology**, v. 72, n. 1, p. 73-83 jan1998.

LAMEGO DTC, DESLANDES SF, MOREIRA MEL. Desafios para a humanização do cuidado em uma unidade de terapia intensiva neonatal cirúrgica. **Revista de Ciências e Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 669-675. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a23v10n3. Acesso em: 11 Nov. 2018.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS. **Vocabulário de psicanálise**. São Paulo, Martins Fontes, 1991.

LEÃO, C.F; COELHO, M.E.S.; SIQUEIRA, A.O.; ROSA, B.A.A.; NEDER, P.R.B. O uso do WhatsApp na relação médico-paciente. **Rev. bioét.** (Impr.), v.26, n.3, p. 412-419, 2018.

LEÃO F.C.; LOTUFO NETO, F. Uso de práticas espirituais em instituição para portadores de deficiência mental. **Rev Psiquiatr Clin**, v. 3, n.4, p. 10-15, 2007.

LESCOVAR, Gabriel Zaia. As consultas terapêuticas como possibilidade de atenção intensiva em saúde mental. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 16, n. 1, p. 21-26, 2008.

LEVIN, E. **Clínica e Educação com as Crianças do Outro Espelho**. Psicanálise e Educação. Petrópolis, Vozes, 2005.

LIMA NETO, A.S. et al. Dengue, Zika e Chikungunya - desafios do controle vetorial frente à ocorrência das três arboviroses - parte i. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 29, n.3, p. 305-308, jul./set., 2016 disponível em: http://periodicos.unifor.br/rbps/article/view/5782/pdf . acesso em: 26 de jan. 2019

LUCCA, S.A.; PETEAN, E.B.L. Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de Duchenne. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3081-3089, 2016.

MACHADO, W. C. A. et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto contexto - enferm.,** Florianópolis, v. 27, n. 3, 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072018000300600&lng=pt&nrm=iso . Acesso em 03 out. 2018.

MAHLER, M. S. **O nascimento psicológico da criança***:* simbiose e individuação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1977.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. 16. ed. Rio de Janeiro: Jaguatirica digital, 2013.

MARCONDES, N.A.V. & BRISOLA, E.M.A. Análise por triangulação de métodos: um referencial para pesquisas qualitativas. **Revista Univap**. São José dos Campos-SP- Brasil, v. 20, n. 35, julho de 2014. Disponível em:

<http://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/228/210>. Acesso em: 12 jun 2019.

MARINHO, J. R. L. **Experiências maternas no contexto do Zika vírus na cidade de Campina Grande – Paraíba.** 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade estadual da Paraíba, Campina Grande, 2018.

MATURANA, H. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: UFMG, 2001.

MEIRINHOS, M; OSÓRIO, A. The case study as research strategy in education. *Eduser* - **Revista de Educação**, Lisboa, v. 2, n. 2, p. 49-65, dec. 2010. Disponível em: http://hdl.handle.net/10198/3961. Acesso em 24 de Set. 2018.

MELO, A. S. D. O; et al. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound Obstet Gynecol**. Brasília, v.47, n.1, p.6-7, Jan. 2016a.

MELO, A. S. D. O. et. A Congenital Zika Virus Infection Beyond Neonatal Microcephaly. **The Lancet Infectious Diseases.** Neurol. Published online October 03, 2016b. Disponível em: http://jamanetwork.com/journals/jamaneurology . Acesso em: 08 de out. 2017.

MELLO D.F.; LIMA, R.A.G. Nursing care and approach winnicott. **Texto Contexto Enferm.** Santa Catarina, v 19, n 3, p. 563-9, 2010.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy, E. E.; Onocko, R. (Org.). **Agir em saúde: um desafio para o público.** São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E. **Cuidado com o cuidado em saúde. Saiba explorar seus paradoxos para defender a vida. O ato de cuidar é um ato paradoxal. Pode aprisionar ou liberar.** Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-09.pdf>. Campinas, 2004.

MINASSIAN, M. L.. "Virus Zika : Crónica de una pandemia impensada?." **Revista Argentina de Microbiología** . v. 48, n.2, p 97-99. 2016.

MINAYO MCS, ASSIS SG; SOUZA ER. **Avaliação por triangulação de métodos**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 Ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MILLS. J. **Inventing God: Psychology of Belief and the Rise of Secular Spirituality** New York: Routledge, 2016.

MIRANDA-FILHO D.B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **Am J Public Health**, v.1, p. 598-600, 2016

MISTURA, Tales Furtado. **Vivência de homens autores de violência contra a mulher em Grupo Reflexivo: memórias e significados presentes**. 2015. Universidade de São Paulo, [s.

l.], 2015.

MOREIRA-ALMEIDA, Alexander; LOTUFO NETO, Francisco and KOENIG, Harold G.Religiosidade e saúde mental: uma revisão. **Rev. Bras. Psiquiatr**. [online]. 2006, vol.28, n.3 [cited 2019-01-11], pp.242-250.

MOULIN. AM. O corpo diante da medicina. In: Corbin et al. **História do corpo: as mutações do olhar: o século XX.** Petrópolis, Vozes, 2008. P. 15-82

MUNHOZ, C.N. **A relação mãe-bebê na formação da imagem corporal de crianças com paralisia cerebral.** 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012

MUYLAERT CJ, DELFINI PSS, REIS AOA. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 41-58, mar. 2015.

NETO, O. C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa Social –Teoria,Método e Criatividade**. 23ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 51-66.

ONOCKO CAMPOS, R. T.; FURTADO, J. P. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 6, p. 1090-1096, Dec. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000600016&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 04 Apr. 2018.

PAIM, J. S. Sujeitos da antítese e os desafios da práxis da Reforma Sanitária Brasileira. **Saúde em Debate** [online], v. 41, spe 3, pp. 255-264, 2017. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-11042017S319. Acesso em: 25 Jan. 2019.

POUPART et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 3 ed. Petrópolis, RJ. Vozes, 2012.

PEREIRA, T.G. **Atitudes e intervenções de profissionais que atuam junto a mulheres grávidas ou com bebês em contexto prisional**. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

PINTO, L. F.; ROCHA, C. M. F. Inovações na Atenção Primária em Saúde: o uso de ferramentas de tecnologia de comunicação e informação para apoio à gestão local. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2016, v. 21, n. 5, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501433&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 25 Jan. 2019.

REIS, A.O.A. **Os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis no Estado de São Paulo**. Tese de livre docência. Faculdade de Saúde Pública da USP, 2010.

REZENDE, C. B. Imaginando o bebê esperado: parentesco, raça e beleza no Rio de Janeiro. **Revista do Centro em Rede de Investigação em Antropologia**, v. 20, n. 2, 2016

RESSEL, L. B.; BECK, C. L. C.; GUALDA, D. M. R.; HOFFMANN, I. C.; SILVA, R. M. e SEHNEM, G. D. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.7, n.4, p. 779-786. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/21.pdf. Acesso em 19 Fev. 2016.

RIBEIRO, M. F. M.; PORTO, C. C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 18, n. 6, p. 1705–1715, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000600022&lng=pt&tlng=pt . Acesso em: 10 Jan. 2019.

ROHDEN F. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. 2a ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.

SANCHES, R.M. A grande crise: uma tentativa de cura. In: SANCHES, R. M (Org) **Winnicott na clínica e na instituição**. São Paulo, Editora Escuta, 2005.

SCAVONE, L. O trabalho das mulheres pela saúde: cuidar, curar, agir. In: Vilela W, Monteiro S, (org). **Gênero e saúde: programa saúde da família em questão**. São Paulo: Abrasco; Fundo de População das Nações Unidas - UNFPA; p.101-112, 2005.

SCHRAIBER, L.B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. **Rev. Saúde Pública.** v. 29, n.1, p. 63-74, 1995.

SCHRAIBER, L.B.; FIGUEIREDO, W. Integralidade em Saúde e os Homens na Perspectiva Relacional de Gênero. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 6, p. 19-38, 2012.

SCOTT, R. P. et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika . **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 22, n. 66, p. 673–684, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300673&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 20 jan. 2019.

SOUZA, D. V. de; ZIONI, F. Novas perspectivas de análise em investigações sobre meio ambiente: a teoria das Representações Sociais e a técnica qualitativa da triangulação de dados. **Saude soc**., São Paulo , v. 12, n. 2, p. 76-85, Dec. 2003.

SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida**. 2ª edição brasileira, Martins Fontes, 1979

TAPIA-CONYER R, BETANCOURT-CRAVIOTO M, MÉNDEZ-GALVÁN J. Dengue: an escalating public health problem in Latin America. **Paediatr Int Child Health**, May; v. 32, Suppl 1, p. 14-7, 2012

TEIXEIRA MG, et al. The Epidemic of Zika Virus-Related Microcephaly in Brazil: Detection, Control, Etiology, and Future Scenarios. **Am J Public Health**., v 106, n 4, p. 601-5, Abril 2016

TEIXEIRA, M.G. Zika e microcefalia: uma pandemia em progresso. **Rev. Ensaios e Diálogos em saúde coletiva**, 2, p. 32-36. Maio 2016.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 19, n. 3, 2009.Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_dados_pesquisa_qualitativa.pdf. Acesso em 19 Fev 2016.

VALLADARES, L. Os dez mandamentos da observação participante. **Rev. bras. Ci. Soc**., São Paulo, v.22, n.63, p.153-155,Feb. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092007000100012&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 15 Jan. 2019.

VASCONCELOS, P. F. da 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.

VOLPATO, G.L. **Ciência**: da filosofia à publicação**.** São Paulo, Cultura Acadêmica, 2013.

WEBER, F. A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou por que censurar seu diário de campo? **Horiz. antropol**. [online]. vol.15, n.32, pp. 157-170, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832009000200007&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 07 Set. 2018.

WHO. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 94, n. 6, June, p. 405-480, 2016a. Disponível em: http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.176990

WHO. Bulletin of the World Health Organization. **Amamentação no contexto do virus Zika** : orientações provisórias. v. 1, Fev 2016b

WHO. **Pregnancy Management in the Context of Zika Virus Infection**: Interim Guidance Updat. Rev. 1, 13 mai. 2016c.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Tradução de José Octávio de Aguiar Abreu e Vanede Nobre. Rio de Janeiro: Imago; 1975. Original publicado em 1971.

WINNICOTT, D.W. E o pai? In: ___. **A criança e o seu mundo**. 5 ed. Zahar, Rio de Janeiro, 1979a. Original publicado em 1965.

WINNICOTT, D.W. Um homem encara a maternidade. In: ___. **A criança e o seu mundo**. 5 ed. Zahar, Rio de Janeiro, 1979b. Original publicado em 1965.

WINNICOTT, D.W. As crianças e as outras pessoas. In: ___. **A criança e o seu mundo**. 5 ed. Zahar, Rio de Janeiro, 1979c. Original publicado em 1965.

WINNICOTT, D. W. Apetite e perturbação emocional. In: ___. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Tradução de J. Russo, 2ª ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982a. Original publicado em 1936. cap. 3.

WINNICOTT, D. W. Desenvolvimento emocional primitivo. In: ___. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise.** Tradução de J. Russo, 2ª.ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982b. Original publicado em 1945. cap. 12.

WINNICOTT, D.W. A mente e sua relação com o psique-soma. In: ___. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. 2ª Ed., Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982c. Original publicado em 1949. cap. 19.

WINNICOTT, D.W. Preocupação Materna Primária. In: ___. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. 2ª Ed., Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982d. Original publicado em 1956. cap. 24.

WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Trad. M. B. Cipolla. Porto Alegre: Artmed, 1983. Original publicado em 1960.

WINNICOTT, D.W. A mãe dedicada comum. In: ___. **Os bebês e suas mães** Tradução de J.L.Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 1987. Original publicado em 1966.

WINNICOTT, D. W. A experiência mãe-bebê de mutualidade. In: ___. **Explorações psicanalíticas**, Porto Alegre: Artmed, 1989.

WINNICOTT, D.W. **O gesto espontâneo – cartas selecionadas de D. W. Winnicott**. Rodman, R. (L. Borges, trad.) São Paulo, SP: Martins Fontes, 1990a. Original publicado em 1987.

WINNICOTT, D. W. **Natureza Humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990b. Original publicado em 1988.

WINNICOTT, D.W. La agresión. In: ___. **El niño y el mundo externo.** Buenos Aires, Lumen-Hormé, 1993. Original publicado em 1939.

WINNICOTT, D. W. A família e o desenvolvimento individual. In: ___. **Família e maturidade emocional**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997. p. 78-83. Original publicado em 1958.

WINNICOTT D. W. Uma abordagem clínica aos problemas familiares: a família. In: __. **Pensando sobre crianças**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

WINNICOTT, D. W. **Tudo começa em casa**. P. Sandler, trad., 3ª.ed., São Paulo: Martins Fontes, 1999a. Original publicado em 1967.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1999b. Original publicado em: 1987.

WINNICOTT, D. W.; SHEPPHERD, R.; DAVIS, M. A comunicação entre o bebê e a mãe e entre a mãe e o bebê: convergências e divergências. In: ____. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes. 2002. p.79-92. Original publicado em 1968.

WINNICOTT, D. W. Fatores de integração e ruptura na vida familiar. In: ____. **A família e o desenvolvimento do indivíduo.** São Paulo: Martins Fontes, 2005. Original publicado em 1961.

ANEXO I FICHA DE IDENTIFICAÇÃO PAIS

Gostaria de ter algumas informações sobre você, não para identificá-lo(a) e sim para complementar as entrevistas que realizaremos. Se tiver alguma dúvida ou queira dizer algo, estou à disposição.
Data:
Identificação Numerada:
Idade:
Sexo:
Estado civil:
Número de filhos(as) e idades:
Idade do filho(a) atendido:
Há quanto tempo está no serviço de saúde:
Escolaridade:
Ocupação:
Local de trabalho:
Renda média familiar:

ANEXO II FICHA DE IDENTIFICAÇÃO PROFISSIONAIS

Gostaria de ter algumas informações você, não para identificá-lo(a) e sim para complementar as entrevistas que realizaremos. Se tiver alguma dúvida ou queira dizer algo, estou à disposição.
Data:
Identificação Numerada:
Idade:
Sexo:
Escolaridade:
Ocupação:
Tempo de experiência no cargo atual:
Carga horária semanal:
Trabalha em outro local:
Tempo de experiência na profissão:

ANEXO III ROTEIRO ENTREVISTAS GRUPO 1: PAIS

Agora, farei algumas perguntas, se tiver alguma dúvida me fale.

1.1 Gestação (Pais e mães)

1. Conte sobre a notícia da gravidez
2. Como é para você estar grávida?
3. Conte como você se imagina cuidando do seu bebê
4. Conte sobre momentos marcantes da sua gestação
5. Conte sobre o que espera da experiência de ser mãe ou ser pai
6. Conte sobre seus sentimentos, medos, alegrias, angústias diante da gestação
7. O que você deseja para seu bebê?
8. Você acha que a relação do jeito de ser e sentir de cada pai e mãe aparece no cuidado dado ao bebê?
9. A gestação mudou seu jeito de ser?
10. Gostaria de comentar mais alguma coisa?

1.2 Pós nascimento

1.Conte sobre a notícia da gravidez

2. Como é ser mãe/pai para você?

3. Conte sobre o cuidado que oferece ao bebê, desde o início até hoje

4. Conte sobre momentos marcantes da sua experiência de ser mãe/pai

5. Conte sobre seus sentimentos, medos, alegrias, angústias diante da (pa)maternidade

6. Conte sobre o que espera da experiência de ser mãe ou ser pai agora e no futuro

7. O que você deseja para seu bebê?

8. Você acha que o jeito de ser e sentir de cada pai e mãe aparece no cuidado dado ao bebê?

9. A (pa)maternidade mudou seu jeito de ser?

10. Gostaria de comentar mais alguma coisa?

ANEXO IV ROTEIRO ENTREVISTAS PROFISSIONAIS

1. Conte sobre seu trabalho atual
2. Conte sobre o cuidado que oferece aos bebês
3. Conte como é para você ser profissional desses bebês
4. Conte sobre momentos marcantes
5. Conte sobre seus sentimentos, medos, alegrias, angústias diante da sua atuação
6. Conte sobre seus desejos em relação aos bebês
7. Em quais momentos você percebe que seu jeito de ser, sentir, agir, aparece nesse cuidado?
8. Gostaria de comentar mais alguma coisa?

ANEXO V TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Pesquisa: "Dimensão subjetiva e cuidado de mães, pais e profissionais dos bebês com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika ."
Pesquisadora Responsável: Tatiane Guimarães Pereira – Psicóloga (RG 43.464.996-x)
Oi, meu nome é Tatiane Guimarães Pereira, faço doutorado na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP-USP). Estou realizando uma pesquisa com a orientação do professor Alberto Olavo Advíncula Reis. Qualquer dúvida que você tiver você pode entrar em contato comigo ou com o professor Alberto no endereço escrito no final da folha. Gostaria de convidar você a participar desta pesquisa. O objetivo é Analisar a dimensão subjetiva implicada nos cuidados de pais e de profissionais voltados às crianças com síndrome congênita do Zika . Ou seja, pretendemos compreender os sentimentos, pensamentos e ações dos cuidadores dos bebês desse serviço. Para isso, faremos entrevistas individuais e grupos focais, que são atividades de discussão de um tema em grupos com pais e profissionais. Na entrevista discutiremos sobre sentimentos, emoções e cuidados aos bebês. O grupo acontecerá em dois encontros e a entrevista individual um encontro, cada encontro durará mais ou menos uma hora.
Sua participação permitirá que eu use as informações dadas para minha pesquisa, sem publicar seu nome. Você tem a liberdade de não querer participar e ainda não querer continuar participando em qualquer momento da pesquisa, sem quaisquer prejuízos. Sempre que quiser, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa ou apresentar reclamações e sugestões por meio dos contatos no final da folha. Esta pesquisa tem a lei de Ética 466/2012, para as pesquisas que envolvem seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde, que são regras que protegem você. Você receberá uma cópia deste documento e uma cópia ficará comigo.
Ao participar da pesquisa você não vai ter benefícios diretos ou imediatos. A pesquisa oferece risco mínimo à você, nós tomaremos todo o cuidado para não trazer a você incômodos. Após terminada a pesquisa, mostrarei a pesquisa a você. Esperamos que esse estudo fale sobre os cuidados e seus aspectos emocionais dos cuidadores pais e profissionais com os bebês ajudando com possíveis ações em Saúde Pública.
Entendi as informações e concordo em participar desta pesquisa:
_____,_____de_____de_____.

Nome do(a) participante:
_____Assinatura:_____
Identificação Numerada: ____
Eu, Tatiane Guimarães Pereira, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante. _____ Data:___/____/____.
Para maiores esclarecimentos, entrar em contato com os pesquisadores nos endereços abaixo relacionados:
Telefone (11) 3061 7703 e Endereço: Av. Dr. Arnaldo, 715 2ºandar– Cerqueira César, São Paulo – SP. CEP: 01246-904 E-mail: tatiane.guimaraes@usp.br
Alberto Olavo Advíncula Reis – Orientador. Telefone (11) 3061 7703 e Endereço: Av. Dr. Arnaldo, 715 2ºandar– Cerqueira César, São Paulo – SP. CEP: 01246-904. E-mail: albereis@usp.br
Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da USP. Av. Dr. Arnaldo, 715 – Térreo – Cerqueira César. São Paulo. CEP: 01246-904. Fone: 3061-7779/7742. Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde. Rua General Jardim, 36 - 8º andar Fone: 3397-2464 / Fax: 3397-2465 E-mail: smscep@gmail.com

ANEXO VI ROTEIRO GRUPO FOCAL MÃES

***1º encontro*:**

Objetivo: promover o encontro entre subjetividades nas perspectivas individuais e grupais.
Duração média dos encontros: 1 hora 20 minutos

1) Pensem em um caso que possa representar a relação que vocês têm com seus bebês, mostrando o cotidiano, momentos marcantes e os sentimentos envolvidos.
2) Quais são os pensamentos que mais surgem para vocês nesse cuidado?
3) Relatem situações nessa relação que os emocionam: alegra; entristece; incomoda; encanta;
4) Quais outros sentimentos ocorrem?
5) Como vocês acham que a relação do jeito de ser e sentir de cada pai e mãe influencia no cuidado dado ao bebê?
6) Como esse cuidado dado ao bebê afetou o jeito de ser de vocês?

2º encontro:

Objetivo: resgatar as reflexões para fechamento da oficina

1) História do grupo: ler a narrativa construída pelo pesquisador a partir das questões mais significativas do primeiro encontro, apresentar aos participantes – 10 *minutos*

2) Fomentar a discussão sobre as produções e os sentidos atribuídos do grupo – 1 *hora*

ANEXO VII - Parecer consubstanciado do Comitê de ética da FSP-USP

USP - FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FSP/USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Dimensão subjetiva e cuidado de mães, pais e profissionais dos bebês com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika

Pesquisador: Tatiane Guimarães Pereira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61689816.8.0000.5421

Instituição Proponente: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - FSP/USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.885.828

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa em nível de doutorado que abordará a questão dos cuidados familiar e profissional de crianças acometidas pela infecção pelo vírus Zika. Para tanto, a pesquisadora propõe abordar os cuidadores que compõem o ambiente do bebê com síndrome congênita do Zika: pais e profissionais do município de Campina Grande no estado da Paraíba, Brasil, cidade com alta prevalência da doença. Dois grupos de sujeitos, pais e profissionais, separadamente, participarão de entrevistas individuais grupos focais. Realizaremos também a observação desses sujeitos inseridos nas atividades do serviço.

Objetivo da Pesquisa:

Tem como objetivo Geral: Analisar a dimensão subjetiva implicada nos cuidados de pais e de profissionais voltados às crianças com síndrome congênita do Zika. Como específicos: 1) Identificar os aspectos emocionais como desejos, fantasias e sentimentos presentes nos discursos dos pais e profissionais em relação à gestação e aos bebês com síndrome congênita do Zika; 2) Descrever a trajetória dos cuidados dos pais e profissionais oferecidos ao bebê com síndrome congênita do Zika na gestação e nos primeiros meses de vida; 3) Identificar especificidades e convergências existentes nas dimensões subjetivas dos cuidados de pais e de profissionais em relação ao bebê portador da síndrome congênita do Zika.

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 01.246-904
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7779 **Fax:** (11)3061-7779 **E-mail:** coep@fsp.usp.br

USP - FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FSP/USP

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Há claros benefícios com esta investigação, poi seus resultados poderão apontar rumos novos no enfrentamento desta epidemia para além do arsenal médico-epidemiológico. Há riscos mínimos de desconforto psicossocial e de quebra de sigilo em condição que pode ser estigmatizante. Contudo, a pesquisadora afirma ser "uma pesquisa sem riscos".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa altamente relevante, atual e pertinente ao campo da Saúde Pública.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE adequado, onde é admitido a existência de riscos mínimos como desconforto e há garanti de sigilo.

Recomendações:

nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_783684.pdf	31/10/2016 10:34:45		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Atual_TCLE.pdf	31/10/2016 09:59:04	Tatiane Guimarães Pereira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	22/10/2016 17:48:25	Tatiane Guimarães Pereira	Aceito
Folha de Rosto	20101600.PDF	22/10/2016 17:44:52	Tatiane Guimarães Pereira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 01.246-904
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7779 **Fax:** (11)3061-7779 **E-mail:** coep@fsp.usp.br

USP - FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FSP/USP

Continuação do Parecer: 1.885.828

SAO PAULO, 05 de Janeiro de 2017

Assinado por:
Maria Regina Alves Cardoso
(Coordenador)

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 01.246-904
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7779 **Fax:** (11)3061-7779 **E-mail:** coep@fsp.usp.br

ANEXO VIII - Currículo Lattes pesquisadora

Tatiane Guimarães Pereira

Endereço para acessar este CV: http://lattes.cnpq.br/9635553001717505
Última atualização do currículo em 12/02/2019

Doutoranda pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - FSP-USP. Pesquisadora do Laboratório de Saúde Mental Coletiva (LASAMEC) do Departamento Materno-infantil da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - FSP- USP. Possui Especialização em Psicologia Hospitalar do Hospital das Clínicas Faculdade Medicina São Paulo - FMUSP. Docente pela Universidade de Sorocaba - UNISO **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Tatiane Guimarães Pereira
Nome em citações bibliográficas	OLIVEIRA, T. G. P.;OLIVEIRA, TATIANE GUIMARÃES PEDROSO DE;OLIVEIRA, TATIANE GUIMARAES PEDROSO DE;PEREIRA, T.G.

Endereço

Endereço Profissional	Faculdade de Saúde Pública - USP. Faculdade de Saúde Pública Pacaembu 01246904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30617790

Formação acadêmica/titulação

2015	Doutorado em andamento em Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Título: Dimensão subjetiva e cuidado de mães, pais e profissionais dos bebês com síndrome congênita do Zika, Orientador: Alberto Olavo Advincula Reis. Bolsista do(a): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, CAPES, Brasil. Palavras-chave: Saúde Pública; Relação mãe e filho; Saúde Mental. Grande área: Ciências da Saúde
2013 - 2015	Mestrado em Saúde, Ciclos de vida e Sociedade. Faculdade de Saúde Pública - USP, FSP-USP, Brasil. Título: Atitudes e intervenções de profissionais que atuam junto a mulheres grávidas ou com bebês em contexto prisional,Ano de Obtenção: 2015. Orientador: Alberto Olavo Advincula Reis. Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPq, Brasil. Palavras-chave: Relação mãe e filho; Prisão; Saúde Mental; Saúde Pública. Grande área: Ciências da Saúde Grande Área: Ciências da Saúde / Área: Medicina / Subárea: Saúde Materno-Infantil. Setores de atividade: Atividades de atenção à saúde humana.
2011 - 2012	Especialização em Psicologia Hospital Geral. (Carga Horária: 1760h). Hospital das Clínicas Faculdade Medicina São Paulo, FMUSP, Brasil. Título: ?Eventos de vida autorreferidos pelos pacientes associados ao surgimento ou piora da doença dermatológica?. Orientador: Maria Rita Polo Gascon. Bolsista do(a): Fundação de Apoio à Pesquisa, FUNAPE, Brasil.
2005 - 2009	Graduação. Universidade Paulista, UNIP, Brasil. Título: Adoção Tardia:reflexão de uma nova cultura em um grupo de apoio à adoção. Orientador: Coly Regina Batista Blessa.

ANEXO IX - Currículo Lattes orientador

Alberto Olavo Advincula Reis

Endereço para acessar este CV: http://lattes.cnpq.br/2335295597324821
Última atualização do currículo em 06/05/2016

Graduado em Psicologia - Universite de Paris VII - Universite Denis Diderot (1971), Mestre em Psicologia - Universite de Paris VII - Universite Denis Diderot (1977) e Doutor em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1993). Professor Livre Docente da Universidade de São Paulo. Coordenador do Grupo de Pesquisa LASAMEC - Laboratório de Saúde Mental Coletiva. O foco de sua linha de pesquisa são os estudos e as investigações sobre a Saúde Mental Coletiva com ênfase na criança. adolescente e jovens. Coordenador do NUPPSI - Núcleo de Psicopatologia, Políticas Públicas de Saúde Mental e Ações Comunicativas em Saúde Pública. Presidente do CDH - Centro de Estudos de Desenvolvimento do Ser Humano. Diretor do CORAL USP. Autor do romance Em Breve tudo será Mistério e Cinza ed. Cia das Letras,2013. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Alberto Olavo Advincula Reis
Nome em citações bibliográficas	REIS, Alberto Olavo Advincula;Reis, Alberto OA;REIS, ALBERTO OLAVO ADVÍNCOLA;ADVINCULA REIS, ALBERTO OLAVO

Endereço

Endereço Profissional	Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil. Av. Dr Arnaldo 715 2º andar Cerqueira Cesar 01246904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30667126 Fax: (11) 30850240 URL da Homepage: www.fsp.usp.br

Formação acadêmica/titulação

1989 - 1993	Doutorado em Saúde Pública. Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Título: O Discurso da Saúde Pública sobres a Adolescente Grávida: Avatares, Ano de obtenção: 1993. Orientador: Augusta Thereza de Alvarenga. Palavras-chave: Gravidez na adolescencia; Análise institucional; Desenvolvimento e crescimento. Grande área: Ciências da Saúde Setores de atividade: Cuidado À Saúde das Populações Humanas.
1974 - 1977	Mestrado em Psicologia. Université Paris Diderot, PARIS 7, França. Título: Analyse d'une institution: L'etablissement de Bienfaisance Nationale de Saint-Maurice-Charenton; le service de psychiatrie infantile.,Ano de Obtenção: 1977. Orientador: MarieAnne Martin. Palavras-chave: Psicopatologia infatil; Análise institucional. Grande área: Ciências Humanas Setores de atividade: Saúde Humana.
1986 - 1986	Especialização em Saúde Pública. Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
1968 - 1971	Graduação em Psicologia. Université Paris Diderot, PARIS 7, França.

Livre-docência

2010	Livre-docência. FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA, FSP, Brasil. Título: SAÚDE MENTAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, Ano de obtenção: 2010. Palavras-chave: Saúde mental; Saude Coletiva. Grande área: Ciências da Saúde Grande Área: Ciências da Saúde / Área: Saúde Coletiva / Subárea: Saúde Pública /