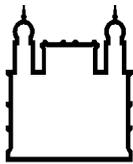


c



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Rafael da Silva Magalhães

**Pais e filhos especiais:** narrativas sobre o papel masculino na atenção à saúde de crianças com deficiências do Complexo da Maré, Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2020

Rafael da Silva Magalhães

**Pais e filhos especiais:** narrativas sobre o papel masculino na atenção à saúde de crianças com deficiências do Complexo da Maré, Rio de Janeiro

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos Processos Saúde-Doença: Produção/Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Orientador: Prof. Drº. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.

Rio de Janeiro

2020

Título do trabalho em inglês: Special parents and children: Narratives about the male role in health care for children with disabilities in Complexo da Maré, Rio de Janeiro.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Catlogação na fonte  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde  
Biblioteca de Saúde Pública

M188p Magalhães, Rafael da Silva.  
Pais e filhos especiais: narrativas sobre o papel masculino na atenção à saúde de crianças com deficiências do Complexo da Maré, Rio de Janeiro / Rafael da Silva Magalhães. -- 2020.  
135 f. : il. color. ; graf. ; tab.  
  
Orientador: Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.  
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.  
  
1. Saúde do Homem. 2. Pessoas com Deficiência.  
3. Masculinidade. 4. Saúde Pública. 5. Assistência Integral à Saúde.  
6. Direitos Humanos. 7. Crianças Portadoras de Deficiência.  
8. Atenção à Saúde. I. Título.

CDD – 23.ed. – 341.2

Rafael da Silva Magalhães

**Pais e filhos Especiais:** Narrativas sobre o papel masculino na atenção à saúde de crianças com deficiências do Complexo da Maré, Rio de Janeiro

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor ou Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos Processos Saúde-Doença: Produção/Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Aprovada em: 19 de fevereiro de 2020.

Banca Examinadora

Prof. Dr<sup>a</sup>. Regina Helena Simões Barbosa  
Universidade Federal do Rio de Janeiro - Instituto de Estudos de Saúde  
Coletiva

Prof. Dr. Renato José Bonfatti  
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos (Orientador)  
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Rio de Janeiro

2020

## AGRADECIMENTOS

Inspirando-me em Fernando Berri, eternizado nas palavras de Eduardo Galeano, a presente dissertação caminhou nas melhores utopias em um horizonte repleto de esperanças e alegrias. Nesse horizonte, cada passo significou um universo de mudanças com significados que serão ilustrados através dos diversos agradecimentos aqui registrados.

Em primeiro lugar, não posso deixar de agradecer ao meu orientador Professor Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, que me aceitou como seu orientando e permitiu-me crescer ao longo dessa pesquisa. Com paciência e sabedoria, foi um verdadeiro maestro, me guiando em cada sinfonia, com notas me orientando a ser orientado, com músicas repletas de poesias e conselhos variados. Um mestre que na sua presença me fez ser a própria pesquisa e nunca será esquecido.

Em segundo lugar, quero agradecer a minha amada e adorável esposa Niúra Slama de Alcantara. Ao longo dos dois últimos anos desta minha trajetória, nos encontramos e nos reconhecemos inúmeras vezes, e o nosso amor foi se multiplicando até a chegada da nossa filha, Maria Teresa Slama de Alcantara Magalhães. Tornei-me pai ao longo do mestrado e, sem dúvidas, foi uma das maiores experiências da minha vida. Não conseguiria dar metade dos meus passos sem o apoio da minha esposa. Dedico a minha filha, Maria Teresa Slama de Alcantara Magalhães, e a minha esposa, Niura Slama de Alcantara, todo meu amor e o meu carinho. Amo vocês.

Em terceiro lugar, agradeço aos meus dois pilares que me inspiram a cada dia. A minha mãe, Maria Christina da Silva Magalhães, que é um exemplo de mulher aguerrida, uma artista no sentido mais amplo da palavra, que fez da sua vida uma moldura repleta de amores e sentimentos. Minha mãe sempre será uma fonte inesgotável de inspiração.

Ao meu pai, José Mário da Costa Magalhães, que é o meu maior exemplo de paternidade. Servidor público repleto de inquietações, um líder que faz ecoar diariamente onde estiver, seus questionamentos e lutas por uma sociedade mais justa e igualitária. Um amante do futebol, um homem como qualquer outro, mas que para mim foi uma lanterna entre tantos afogados. Meu pai não é um herói, o que o faz ser de verdade e isso me faz ter orgulho dele. Aos meus pais que aqui representam todos meus familiares, meu eterno amor e agradecimento.

Em quarto lugar, gostaria de agradecer todos meus amigos que acompanharam meus devaneios e dificuldades. Um verdadeiro muro das lamentações, mas que sem eles, não seria ultrapassado. Gostaria de reservar um agradecimento especial ao meu amigo e padrinho da

minha filha, João Roberto Cavalcante, que é um irmão que a Saúde Coletiva me presenteou e, com toda certeza, me ajudou de diversas formas ao longo dessa caminhada. Gostaria de agradecer também todos meus colegas de turma do mestrado, que nunca serão esquecidos. Ensinarão-me de diversas formas a ser mais humano. Em especial a Liliana Zambrotti, que participou do meu pré-natal com a minha esposa, nos acompanhando com enorme afetividade e alegria. Nunca me esquecerei da sua participação em um momento tão especial da minha vida. Espero que possamos nos reencontrar, saboreando seus inesquecíveis bolos de banana com canela.

Gostaria de agradecer aos meus amigos especiais da Fiocruz, ou seja, todos os integrantes do grupo *Amigos Enrolados*. Ao longo dos últimos anos, foram com eles que compartilhei risos, presentes, palavras, cafés, ironias, choros, lágrimas, lamentações, comemorações, cafés novamente (risos), enfim, planos e sorrisos.

A Mayrla Luz, por suas gargalhadas únicas e irreverentes. Ao Gilson Luiz Nicomedes, com um sorriso único e uma alegria contagiante. Ao Victor Ferreira, no qual compartilhamos vários momentos, de alegrias e tristezas. Um amigo que levo para a vida, sendo um exemplo de homem que não desiste dos seus sonhos. E a Priscila Bastos Pazos, com tanta amorosidade e carinho em cada um dos seus gestos, se tornando para mim um exemplo de dedicação e força de vontade. Registro assim, meu muito obrigado a esses meus amigos, por tornarem meus cotidianos na Fiocruz mais leves e prazerosos. Vocês não imaginam a quantidade de sombras que eu pude evitar com a simples energia positiva que vocês me traziam. Em especial, reforço meus agradecimentos a Priscila Bastos Pazos, que para minha turma de mestrado, foi um exemplo a ser seguido, pronta a ajudar todos que precisavam. Sem sombras de dúvidas, é um exemplo de horizonte.

Concluo meus agradecimentos, reservando minhas últimas palavras ao meu grande mestre dessa caminhada, o Luiz dos Santos Costa. Uma caminhada conjunta que se iniciou desde 2013, e que me trouxe até esse momento. Todo meu percurso acadêmico e formação como homem, devo ao meu amigo e parceiro de trabalho, Luiz dos Santos Costa, um militante no campo da Saúde do Homem e Masculinidades. Um homem diferenciado repleto de luz, que abriu mão literalmente de uma vida dedicada ao nosso tradicional *academiquês*, e mergulhou na realidade dos cotidianos, mudando vidas e histórias, sendo um verdadeiro transformador social. Não existem adjetivos e títulos que possam definir a importância desse homem na vida de várias e várias famílias. Sua trajetória se faz em caminhos silenciosos e respeitosos. Tenho um imenso orgulho em dizer que a minha trajetória foi construída caminhando junto com o professor Luiz dos Santos Costa. São mais de oito anos de aprendizados que não são

registradas por nenhuma plataforma *lattes* ou qualquer tipo de publicação. Uma vida dedicada ao trabalho com homens, militando pelo uso da pesquisa-ação, tão negligenciada pelos *academiquêses*. Um universo *academiquês* muito pequeno para um coração tão grande como o do Luiz. Seria muito injusto prender um pássaro em gaiolas de *ABNTS* com recuos de quatro (4) cm. Obrigado por sempre lembrar do nosso papel social Luiz Costa! Meu amigo, serei eternamente grato.

A todos e todas as famílias dos Especiais da Maré, por me receberem com tanto carinho em suas vidas. Pais, mães, filhos e colaboradores. Foi com um prazer indescritível conhecer todos vocês e compartilhar um pouco de suas histórias. Um marco na minha vida que jamais perderei de vista. A todos os moradores e trabalhadores do Complexo da Maré, uma terra de resistências, meu muitíssimo obrigado!

A todo corpo social da Fiocruz, composto por professores e funcionários que alegram as nossas vidas com abraços e sorrisos. Uma Fiocruz fisiologicamente humana. Um celeiro de saberes e práticas. Um coração pulsante com docentes e funcionários, com dores, alegrias, tristezas, sonhos e felicidades. E um pulmão com discentes, em um fôlego revigorante, com novos ares de esperança, em busca de um futuro melhor. À ENSP, ao DIHS, a SECA, ao CESTEHE, e a todas as instâncias, meu muitíssimo obrigado!

A Deus, aos santos, aos seres encantados e a todas as manifestações subjetivas, meu agradecimento além-vida.

Assino com gratidão e respeito, a todos que, de uma maneira ou de outra, contribuíram para a realização deste trabalho. De um simples homem e pai de Maria Teresa, Rafael da Silva Magalhães.

*Na busca desesperada de ter, o homem esquece-se de ser.*

ASSIS, 2020.

## RESUMO

Liderados por sete gestoras moradoras do Complexo da Maré - RJ, o grupo Especial da Maré debate ações e iniciativas com o enfoque nas famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais. Tendo como pano de fundo os altos índices de abandono paterno, principalmente no Brasil, há de se pensar como se apresenta a figura paterna dessas crianças ditas especiais, com suas diversas dificuldades, anseios, trajetórias e, principalmente, dentro das percepções masculinas sobre o cuidado em saúde e o autocuidado, ainda mais dentro de um contexto de dramas e conflitos vivenciados em um território demarcado pela violência, desigualdade e variados confrontos como o Complexo da Maré. O presente trabalho teve como objetivo, em uma abordagem de gênero, identificar as representações sobre atenção à saúde na perspectiva do papel dos homens responsáveis por crianças com deficiências, moradoras do Complexo da Maré, no Rio de Janeiro. O presente trabalho trata-se de uma pesquisa descritiva e de caráter qualitativo. Os dados obtidos através de entrevistas serão tratados através da técnica de análise de conteúdo com o uso de análise temática. A elaboração dessa proposta é que corporifique nossos desejos através de um trabalho justo entre parceiros que se coadunam com o pensamento de aproximação do público masculino aos serviços de saúde, identificando demandas, rompendo paradigmas, fornecendo subsídios para políticas públicas e evidenciando a relevância da construção de mais pesquisas sobre a temática.

Palavras-chave: Saúde do Homem, Deficiências, Necessidades Especiais, Masculinidades.

## **ABSTRACT**

Led by seven managers living in the Complexo da Maré - RJ, the group Especiais da Maré debates actions and initiatives focusing on the families of children and adolescents with special needs. Against the background of the high rates of paternal abandonment, especially in Brazil, it is necessary to consider how the paternal figure of these so-called children appears, with their various difficulties, desires, trajectories and, mainly, within the male perceptions about care in health and self-care, especially within the context of dramas and conflicts experienced in a territory demarcated by violence, inequality and various confrontations such as the Complexo da Maré. The present work aimed, in a gender approach, to identify representations about health care from the perspective of the role of men responsible for children with disabilities, living in Complexo da Maré, in Rio de Janeiro. The present work is a descriptive and qualitative research. The data obtained through interviews will be treated through the technique of content analysis using thematic analysis. The elaboration of this proposal is to embody our desires through a fair work between partners that are consistent with the thought of bringing the male public closer to health services, identifying demands, breaking paradigms, and providing subsidies for public policies and highlighting the relevance of building more research on the topic.

Keywords: Men's Health. Disabilities. Special Needs. Masculinities.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	A relação da saúde do homem com as concepções sobre o processo saúde-doença.....	22
Figura 2 -	Linha do tempo dos achados temáticos e suas abordagens, segundo ano.....	25
Gráfico 1 -	Categorias empíricas identificadas por quantitativo de artigos.....	27
Figura 3 -	Artigos acadêmicos encontrados em 2018, nas bases da BVS e SCIELO sobre Masculinidades e Saúde do Homem no campo da Saúde Coletiva.....	28
Figura 4 -	Artigos acadêmicos encontrados em 2016, nas bases da BVS e SCIELO sobre Masculinidades e Saúde do Homem no campo da Saúde Coletiva.....	29
Gráfico 2 -	Proporção da população residente com pelo menos uma deficiência por grupo de idade no Brasil, 2000.....	47
Figura 5 -	Passo a passo do pesquisador no território da pesquisa.....	66
Figura 6 -	Organização dos dados por classes temáticas, categorias e subcategorias.....	71

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Achados na BVS e Scielo sobre Saúde do Homem e Masculinidades no campo da Saúde Coletiva, nos anos de 2016 a 2019.....	26
Tabela 2 - As 10 neoplasias que mais causaram morte em 2000.....	32
Tabela 3 - População com deficiência, total e por faixa etária, Brasil, 2000.....	47
Tabela 4 - Vantagens e Desvantagens dos Grupos Focais.....	58
Tabela 5 - Gasto previsto através da estimativa de 11 idas a campo.....	64
Tabela 6 - Perfil autodeclarado das mães gestoras dos Especiais da Maré.....	68
Tabela 7 - Perfil autodeclarado dos colaboradores e pais dos Especiais da Maré.....	68

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisas
CIPD	Conferência Internacional de População e Desenvolvimento
CMS	Centro Municipal de Saúde
CNDSS	Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
DeCs	Descritores de Ciências da Saúde
DIHS	Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GF	Grupo Focal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IESC	Instituto de Estudo em Saúde Coletiva
IMS	Sistema de Informações sobre Mortalidade
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
P.A	Pesquisa-Ação
PACD	Política de Acessibilidade da Câmara dos Deputados
PAISM	Política Nacional de Atenção à Saúde Integral da Mulher
PNAISH	Política de Atenção Integral a Saúde do Homem
PNASA	Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva
PNIPPD	Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
PNSPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SIH	Sistema de Informações Hospitalares
SUS	Sistema Único de Saúde

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
BPC	Benefício de Prestação Continuada
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NEE	Necessidades educacionais especiais
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
2	<b>HOMENS E SAÚDE NA PAUTA DA SAÚDE COLETIVA</b> .....	19
2.1	AS PRODUÇÕES BRASILEIRAS SOBRE SAÚDE DO HOMEM E MASCULINIDADES.....	24
2.1.1	<b>A Política de Atenção Integral a Saúde do Homem - PNAISH</b> .....	29
2.1.1.1	Masculinidades e a socialização masculina.....	34
2.1.1.1.1	<i>A relação dos homens com a paternidade no Brasil</i> .....	39
2.2	DIREITOS, DEFINIÇÕES E DIFICULDADES DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL.....	42
3	<b>CONSTRUINDO O PROJETO DE PESQUISA: OBJETIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS</b> .....	51
4	<b>O TERRITÓRIO DA MARÉ</b> .....	53
5	<b>MATERIAL E MÉTODOS</b> .....	56
5.1	DA METODOLOGIA.....	56
5.1.1	<b>Tipo de pesquisa</b> .....	59
5.1.1.1	Universo da pesquisa.....	59
5.1.1.1.1	<i>Critérios de inclusão</i> .....	59
5.2	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	60
5.2.1	<b>Amostra</b> .....	60
5.2.1.1	Estudo piloto.....	60
5.2.1.1.1	<i>Coleta de dados</i> .....	61
5.3	INSTRUMENTO.....	61
5.3.1	<b>Estratégia</b> .....	62
5.3.1.1	Análise dos dados.....	62
5.3.1.1.1	<i>Questões éticas</i> .....	63
5.4	CRONOGRAMA.....	64
5.4.1	<b>Orçamento</b> .....	64

6	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	65
6.1	APROXIMAÇÃO METODOLÓGICA.....	65
6.1.1	<b>Participantes da pesquisa</b> .....	67
6.1.1.1	Análise dos dados: Categorias e subcategorias.....	70
6.1.1.1.1	<i>O protagonismo das mães em um processo emancipatório</i> .....	72
6.2	A POTÊNCIA DA PARTICIPAÇÃO MASCULINA.....	76
6.2.1	<b>O público e o privado na vida dos especiais</b> .....	79
6.2.1.1	Experiências com os profissionais e serviços de saúde.....	84
6.2.1.1.1	<i>Dificuldades pela ausência do Estado</i> .....	89
6.3	O IMAGINÁRIO SOBRE OS PAPÉIS DE GÊNERO.....	92
6.3.1	<b>O paradoxo das paternidades: Presenças e ausências</b> .....	96
6.3.1.1	A visão sobre os homens no cuidado e no autocuidado.....	101
6.3.1.1.1	<i>Os grupos de homens</i> .....	104
7	<b>CONCLUSÃO</b> .....	108
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	113
	<b>APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)</b> <b>para o grupo focal</b> .....	124
	<b>APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)</b> <b>para os Pais e Colaboradores dos Especiais da Maré</b> .....	127
	<b>APÊNDICE C – Roteiro de entrevista semiestruturada com os</b> <b>homens</b> .....	130
	<b>APÊNDICE D - Elaboração do roteiro de discussão do grupo focal</b> <b>com as mães gestoras do grupo Especiais da Maré</b> .....	132
	<b>APÊNDICE E - Roteiro de entrevista semiestruturada com os</b> <b>colaboradores do grupo Especiais da Maré</b> .....	135

## 1. INTRODUÇÃO

No ano de 2014, estando no quinto período da graduação em Saúde Coletiva no Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ), cursando a disciplina *Gênero e Saúde* ofertada pela professora Regina Simões Barbosa, dei os meus primeiros passos no estudo sobre masculinidades e saúde do homem. Neste mesmo ano recebi então do professor e parceiro de trabalho Luiz dos Santos Costa, o convite para participar como coordenador do novo momento do grupo *Consciência Masculina*, que realizava vários encontros com homens em formato de rodas de conversa, utilizando a metodologia da Pesquisa-Ação (P.A).

O Grupo Consciência Masculina, me permitiu aprender com os estudos sobre gênero e as vivências do nosso cotidiano, que é possível a criação de conhecimentos e práticas saudáveis com o público masculino, em busca de uma masculinidade dita mais acolhedora e participativa no campo de debates sobre questões emergentes das relações de gênero. Um caminho construído no diálogo e nas releituras dos indicadores sobre violência e agravos devidos à existência preponderante de uma masculinidade nociva e hegemônica.

Um dos produtos deste grupo Consciência Masculina, prévio a meu ingresso, foi o livro *Palavra de Homem* em 2001, resultado de vários encontros em formato de rodas, no qual eram abordados diversos temas relacionados à saúde do homem, entre eles: Sexualidade, Paternidade e filiação, Saúde, Trabalho e desemprego, Violência, entre outros. O *Palavra de Homem* representa um marco na minha trajetória pessoal e acadêmica, inspirando minhas escritas e o presente trabalho, a partir dos temas elencados e protagonizados pelas falas masculinas.

O grupo Consciência Masculina e o livro *Palavra de Homem* nasceu de uma proposta feita pelas professoras e pesquisadoras Regina Simões Barbosa e Karen G. Giffin, através do projeto *Homens, Saúde e Vida Cotidiana*, que deu-se início na década de 90, com o objetivo de propor o envolvimento crítico dos homens em processos de interrogação da identidade masculina. O projeto teve seu início na área de saúde no Centro Municipal de Saúde (CMS) Américo Veloso, localizado no Complexo da Maré; em parceria com o grupo *Pela Vida*, localizado no Centro do Rio de Janeiro, que preconizava atenção e prevenção a grupos portadores de DST/AIDS; e com o Instituto NOOS, reunindo homens vinculados a projetos de educação em saúde.

O projeto foi realizado através de uma parceria entre o hoje extinto Laboratório de Gênero e Saúde do Núcleo de Estudos de Saúde Coletiva/UFRJ e pelo Núcleo de Gênero e Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz, além do apoio da Fundação Ford e a Fundação John D. e Catherine T. MacArthur. Nessa época, as rodas de reflexão com o método da P.A, realizada com homens, tinham pesquisadoras do sexo feminino como coordenadoras gerais e de campo, e pesquisadores/facilitadores na condução das dinâmicas dos grupos, entendidos como *facilitadores do processo*.

Neste período, grandes eventos tinham sido recém realizados, como as conferências de Beijing e Cairo, que colocavam como pauta a necessidade de pensar questões reprodutivas e a necessidade de trabalhos com os homens. Variados temas puderam ser abordadas durante as P.A's pelo projeto, como a própria violência, sexualidade e as DST/AIDS, tendo em mente e considerando que na década de 90 estava bem grande o debate sobre esse eixo. Pelo projeto, existia um acordo de serem realizados 20 encontros. Foi ganhando destaque o incentivo ao protagonismo dos homens participantes desses grupos, que identificavam causas a serem debatidas, dilemas e tabus que antes não enxergavam, e se organizavam para criarem propostas de ações de forma coletiva.

Nesse processo de reflexão-ação, se abriu o espaço de trocas e reflexões espontâneas, acolhedoras e solidárias que encorajam esses homens a buscarem transformações em suas vidas (LOPES et al., 2001). Seus autores, os homens vinculados ao movimento Consciência Masculina, aceitaram o desafio de coletivamente criarem o *livro falado*, conceito destinado a esse livro com a intenção de divulgar depoimentos autênticos, sem censuras e nem tratamento analítico. Passados mais de 18 anos da criação da obra supracitada, o livro é usado como um guia para a construção de temas a serem debatidos, considerando esta obra como um resultado metodológico bem sucedido a ser espelhado.

Em 2018 me tornei especialista em Gênero, Sexualidade e Direitos Humanos, no Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural, pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (DIHS/ENSP/FIOCRUZ), buscando dar continuidade ao meu percurso temático, ao apresentar como trabalho de conclusão uma análise temática do livro Palavra de Homem. Ao ser incentivado pelos professores vinculados ao DIHS, principalmente os professores Gabriel Schutz, Aldo Pacheco, Marcos Besserman, Márcia Agostini e Renato Bonfatti, ingressei em 2018 no mestrado em Saúde Pública pela ENSP/FIOCRUZ, na linha de Determinação dos Processos Saúde-Doença: Produção/Trabalho, Território e Direitos Humanos, no eixo

temático de Direitos Humanos e Saúde. Ainda sem um objetivo de como iria dar continuidade à minha temática de interesse no meu projeto de mestrado, conheci a história de um grupo denominado *Especiais da Maré*, que estavam se reunindo em um complexo denominado *Vila Olímpica*, localizada perto do Morro do Timbau, dentro do Complexo da Maré, no Rio de Janeiro. Fui apresentado a este grupo durante um evento denominado *Guarda Roupas Solidário*, organizado pela própria equipe do *Especiais da Maré*, acompanhado pelo professor e psicólogo Luiz dos Santos Costa, que hoje o identifico como um facilitador e parceiro desta pesquisa.

Liderados por sete gestoras moradoras da Maré o grupo *Especiais da Maré* debate ações e iniciativas com o enfoque na saúde dos seus filhos que possuem alguma deficiência. Esse grupo se originou com o próprio apoio do Luiz dos Santos Costa, que em um período curto de quatro meses, cria uma rede de solidariedade dentro da Maré, com moradores, profissionais e educadores de várias áreas. Essa rede passou a ser chamada *Especiais da Maré*. O grupo se fortaleceu e continuou tendo o apoio do Luiz Costa, construindo assim uma forte rede de solidariedade, confiança e emancipação de vários entraves dessas famílias. É importante registrar que o professor Luiz Costa dá aula nas casas dessas crianças com necessidades especiais, que por conta de recomendação médica e falta de estrutura adequada para atender as demandas dessas famílias, estavam impossibilitados de frequentar a escola.

Ao longo desse curto tempo, através de diálogos e observações, no papel de pesquisador buscando formular um projeto de pesquisa que tivesse relação com meu percurso temático, fui ao encontro de uma oportunidade de identificar e compreender como se apresentava a figura masculina e paterna dessas crianças com deficiências, moradores do Complexo da Maré. Considerando todos nossos debates com grupos de homens, sobre a importância da presença do pai, e também tendo como pano de fundo os altos índices de abandono paterno, principalmente no Brasil, há de se pensar como se apresenta a figura paterna dessas crianças ditas *especiais*, com suas diversas dificuldades, anseios, trajetórias e principalmente, dentro das percepções masculinas sobre o cuidado em saúde e o autocuidado, ainda mais dentro de um contexto de dramas e conflitos vivenciados em um território demarcado pela violência, desigualdade e variados confrontos como o Complexo da Maré. Seriam estes pais protagonistas de uma masculinidade dita acolhedora? Seriam estes pais presentes? Seriam estes os próprios pais biológicos? Existe uma figura paterna nesse núcleo familiar? Se sim, qual sua contribuição e entendimento? Qual sua busca e percepção sobre atenção a saúde? E, principalmente, quais são os principais conflitos na vida desses homens?

Muitas indagações e pressupostos começaram a se apresentar, nascendo assim a presente pesquisa.

A falta de uma referência para ações voltadas para a promoção da saúde, principalmente na atenção básica para os homens, representa um desafio para a Saúde Coletiva e futuros gestores de saúde. Mesmo que o serviço assistencial ocorra, deve-se perguntar se este leva em conta as necessidades objetivas (aspectos clínicos) e subjetivas (interações dialógicas) da população masculina, questão esta que poderia considerar o trabalho com os homens. Não menos importante, investigar se os discursos masculinos vão ao encontro a algum tipo de masculinidade hegemônica e nociva, ou apontam para a possibilidade da valorização de uma masculinidade e paternidade dita mais convidativa e acolhedora.

A partir dessa problematização, surge a pergunta norteadora que dá a criação do presente estudo: *De que maneira se expressam homens e mulheres responsáveis por crianças com deficiências moradoras do Complexo da Maré sobre o papel do homem quanto à atenção à saúde?* O presente trabalho teve como objetivo, em uma abordagem de gênero, identificar as representações sobre atenção à saúde na perspectiva do papel dos homens responsáveis por crianças com deficiências, moradoras do Complexo da Maré, no Rio de Janeiro. Analisamos as percepções masculinas sobre o papel do homem na atenção à saúde; as percepções das mulheres sobre o papel desse homem na atenção à saúde; identificamos como as ações de saúde no território, expressam-se nas percepções dos homens e das mulheres; e as potencialidades e limitações sobre o papel do homem, nesse contexto.

A elaboração dessa proposta é que corporifique nossos desejos através de um trabalho justo entre parceiros que se coadunam com o pensamento de que é possível viver em um mundo melhor entre nós, gerando uma aproximação do público masculino aos serviços de saúde, identificando demandas, rompendo paradigmas, fornecendo subsídios para políticas públicas e evidenciando a relevância da construção de mais pesquisas sobre a temática. Em especial, nesse ano de 2020, que tive a oportunidade de vivenciar a paternidade (de uma menina) nada mais justo que a minha conexão e elo de pesquisa seja dialogando com os significantes sobre o papel do pai.

## 2. HOMENS E SAÚDE NA PAUTA DA SAÚDE COLETIVA

Nas últimas décadas tem se notado uma crescente atenção sobre as questões relacionadas ao gênero masculino e sobre a saúde do homem, principalmente no campo da saúde pública. É cada vez mais comum encontrarmos indagações sobre quais masculinidades estão sendo representadas na sociedade, e como isto reflete em comportamentos e condutas que geram conflitos e reafirmam a construção de uma figura masculina hegemônica e normatizante. O movimento feminista alertava sobre a necessidade de modificações das denominadas *ciências do homem*, que não colocavam o sexo masculino como um objeto de reflexão enquanto sujeito de gênero, mas sim como um representante da nossa espécie (HEILBORN e CARRARA, 1998). Segundo Heilborn e Carrara (1998), a preocupação com o tema vem do reflexo da *crise* imposta à identidade masculina, oriunda principalmente das lutas de grupos que vinham se organizando, como o feminismo e o próprio movimento LGBTQI+<sup>1</sup>, além da crise econômica histórica que causou uma grande onda de desempregos. A busca da efetividade das políticas voltadas à Saúde da Mulher também é um importante fator a se destacar, como relata Arilha:

Nos últimos anos - sobretudo no âmbito da organização da Conferência Internacional de População e Desenvolvimento, realizada no Cairo em 1994-, têm ganhado força argumentos que indicadores de saúde das mulheres só se modificariam efetivamente na medida em que a população masculina, jovem e adulta, também mostrasse movimentos de mudanças em seus padrões de comportamento [...] (ARILHA et al., 1998, p. 15 – 16).

A Conferência Internacional de População e Desenvolvimento (CIPD), que aconteceu no Cairo, Egito, em 1994, e a IV Conferência Mundial sobre a Mulher, em Pequim, China, no ano de 1995, se destacaram como importantes marcos históricos frente aos estudos voltados à população masculina. Essas conferências também protagonizaram espaços de debate, que elencaram uma grande diversidade de temas de relevante importância e impacto social, com temáticas relacionadas ao campo dos direitos humanos, temáticas relacionadas aos direitos de diversas populações e etnias, e temáticas relacionadas ao cuidado e preservação do meio

---

<sup>1</sup> O símbolo “+” diz respeito à inclusão de outras orientações sexuais, identidades e expressões de gênero, que ajudam a embasar o debate sobre lutas e direitos de lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais queer’s, , intersexuais, entre tantas outras definições. Existem várias formas de se colocar este debate e a representação por siglas, tendo sua variação por país e/ou movimento. No Brasil, a definição mais adotada e utilizada é a sigla LGBT. Para mais informações, consulte o Manual de comunicação LGBTI+ em: [unaids.org.br](http://unaids.org.br) e os princípios de Yogyakarta, sobre a aplicação da legislação internacional de direitos humanos em relação à orientação sexual e identidade de gênero em [www.clam.org.br](http://www.clam.org.br).

ambiente. No Brasil, além das conferências supracitadas, existiram diversos movimentos sociais, liderados principalmente por diferentes coletivos e grupos de mulheres, que colocavam a figura do homem como objeto de debate. Entretanto, a partir da década de 80, ocorreu um *boom* de financiamentos de pesquisas direcionadas ao público masculino, principalmente protagonizado pelo cenário de impacto social da epidemia de HIV/AIDS.

Para Arilha (1998), o reconhecimento e a valorização da necessidade de focar os homens na área da saúde deveram-se, em grande parte, à urgência imposta pela pandemia de HIV/Aids, à crescente visibilidade da violência contra mulheres baseadas nas desigualdades de gênero e à constatação do desequilíbrio de gênero nas decisões e cuidados no campo da saúde sexual e reprodutiva. A mudança do perfil epidemiológico da epidemia com a contaminação sexual de mulheres por meio de seus parceiros (maridos e companheiros) e a crescente visibilidade da violência doméstica, reforçou a necessidade da análise de compreensão da visão do masculino, expressa na articulação entre as relações de gênero, frente aos tabus masculinos oriundos de uma sexualidade reprimida, pautada na negação dos corpos e da organização do imaginário de um conceito tradicional de família, o que reforça rígidos padrões comportamentais vinculados a expectativas e imposição de papéis nocivos em sociedade, que tornou mais que nunca fundamental a entrada dos homens no escopo de interesse da saúde pública (HEILBORN e CARRARA, 1998).

Porém, também destaca-se dessas conferências, os discursos que reforçavam a necessidade de trazer em cena o público masculino como objetos de pesquisa, para análise, debate, compreensão e construção de estratégias de intervenção. Durante muito tempo, os homens foram estudados com base numa perspectiva essencialista, como se a biologia pré-predeterminasse seu comportamento e todos fossem iguais (SCHRAIBER, 2005). Várias teorias interpretativas sobre o processo saúde-doença foram elaboradas, tendo em vista a busca por inferências causais para as doenças. As diversas definições de Determinantes Sociais de Saúde (DSS) expressam um conceito atualmente bastante generalizado de que as condições de vida de grupos da população estão relacionadas com sua situação de saúde:

Para a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), os DSS são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população. A comissão homônima da Organização Mundial da Saúde (OMS) adota uma definição mais curta, segundo a qual os DSS são as condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham (BUSS e FILHO, 2007, p. 78).

O paradigma dominante da doença, que a definia como um fenômeno biológico individual passou a ser questionado, principalmente, a partir do momento que surge discussões sobre o caráter da doença ser essencialmente social (LAURELL, 1982, apud ROCHA e DAVID, 2014). É um questionamento importante, já que o caráter social do processo saúde e doença se apresenta mais claro no nível da coletividade que no indivíduo. Este problema remete-nos à análise de duas questões fundamentais para a compreensão do caráter social do processo saúde-doença: a do objeto de estudo e a da determinação:

Em relação à primeira, é preciso definir o que estudar e como investigar para gerar conhecimento relativo ao processo saúde-doença, enquanto processo social. Isto nos leva a indagar do que se entende por doença. Se analisarmos a literatura epidemiológica, onde se encontram as investigações relevantes para o nosso tema, observamos que se lida essencialmente com dois conceitos que, no fundo, não são discrepantes. O primeiro é o conceito médico-clínico, que entende a doença como um processo biológico do indivíduo; o segundo é o conceito ecológico, que vê a doença como resultado do desequilíbrio na interação entre o hospede e seu ambiente. Este conceito coincide com o primeiro, já que, uma vez estabelecido o desequilíbrio, a doença se identifica da mesma forma como no primeiro caso (LAURELL, 1982, p. 10).

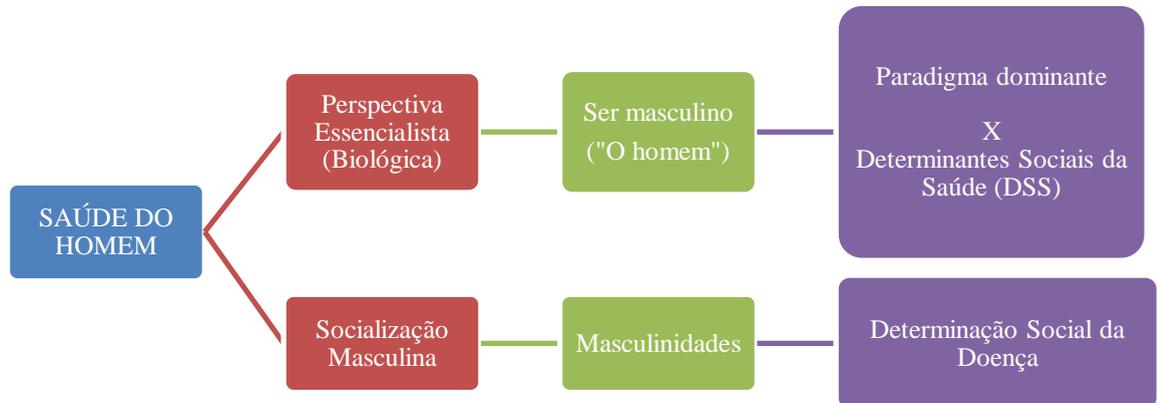
Segundo David e Rocha (2014), o uso do termo Determinação Social se coloca como um posicionamento contra a causalidade proposta pelos DSS. Pode-se afirmar que a determinação social é entendida como uma perspectiva que considera o campo mais amplo na qual se produzem os processos saúde doença, buscando trazer para o plano da consciência uma compreensão que estabeleça mediações entre a realidade fragmentada e a totalidade social, enquanto as determinações expressa o privilegiamento da identificação de variáveis sociais mensuráveis sobre uma compreensão mais descritiva e densa dos contextos de saúde.

[...] pensamos que a utilização do termo Determinação Social se contrapõe ao de DSS, e que o primeiro traz um questionamento de base não apenas quanto às bases teórica e metodológica acerca dos estudos que permitem sustentar o conceito de DSS, mas também epistemológica, indagando sobre em que bases deve se apoiar uma ciência que busca compreender as questões relativas à vida e ao adoecimento para além dos fenômenos pelos quais se expressam [...] Resumidamente, pode-se afirmar que o primeiro é entendido como uma perspectiva que considera o campo mais amplo na qual se produzem os processos saúde-doença, buscando trazer para o plano da consciência uma compreensão que estabeleça mediações entre a realidade fragmentada e a totalidade social, enquanto o segundo expressa o privilegiamento da identificação de variáveis sociais mensuráveis (como a epidemiologia) sobre uma compreensão mais descritiva e densa dos contextos de saúde (FLEURY, 2009; NOGUEIRA, 2017; BREILH, 2010, apud., DAVID e ROCHA, 2014, p. 134).

Considerando a produção Social da Saúde, assume-se que esta é um fenômeno eminentemente humano e social, e não um fato biológico-natural, o que exige uma abordagem

complexa, histórica, política e culturalmente contextualizada, o que nessa obra vamos utilizar para contextualizar a saúde do homem (figura 1).

Figura 1- A relação da saúde do homem com as concepções sobre o processo saúde-doença.



**Legenda:** Do autor, 2019.

No Brasil, existem dificuldades de se criar ações e uma proposta que abranja exclusivamente os homens pelos serviços de saúde, que não seja centralizada em temáticas que já abrangem as mulheres, como os programas de hipertensão e diabetes. Segundo Toneli, Souza e Muller (2010) são muito importantes conhecer as explicações presentes nos discursos masculinos sobre a procura pelos serviços de saúde e suas representações, podendo ser um ponto de partida para a proposta de mudanças efetivas nos serviços:

Buscar conhecer as explicações presentes em discursos masculinos sobre a procura dos homens por serviços de saúde, suas representações sobre esses serviços e relações de grupos que interagem nesse complexo sistema apresentam-se como um caminho promissor na discussão sobre as dificuldades, os obstáculos e as resistências associadas à saúde dos homens numa dimensão relacional de gênero. Reconhecer a necessidade de olhar para estas questões e aceitar o desafio de trabalho frente à resistência do masculino no próprio campo dos estudos de gênero. (TONELI, SOUZA E MULLER, 2010, p. 978).

Para Guerriero et al (2002) a unidade de saúde muitas vezes não é um local apropriado para atingir os homens, por várias dificuldades culturais e identitárias, podendo ser uma boa alternativa recorrer a diferentes estratégias e abordagens no próprio local de trabalho desses homens:

[...] certas concepções de masculinidade podem ter efeito protetor e ser explorados nas estratégias de prevenção. Por exemplo, se uma das características tidas como masculina é ser responsável, o uso da camisinha em casos

extraconjugais, atribuído à necessidade de proteger a esposa da infecção pelo HIV, pode ser favorecido. Outro aspecto é que, dado que a infidelidade é naturalizada no homem, o sexo com o “pé de cabra” não implica assumir responsabilidade com a parceira, mas, nesse caso, o uso da camisinha pode ser justificado como contraceptivo, que é empregado pelo homem para evitar pagar pensão para um filho que pudesse resultar dessa relação. (GUERRIERO et al., 2002, p. 59).

É importante ressaltar que as condições de saúde não são homogêneas entre os próprios homens, já que sofrem influências de cor/raça e condições econômicas. A saúde dos homens negros brasileiros é pior que a dos homens brancos, por exemplo, sendo os diferenciais de gênero na população negra maiores, representando assim uma condição mais desfavorável no campo da saúde (BISPO et al., 2015). O conceito de masculinidade, assim, vem ganhando corpo e se apresentando como fator determinante para que se entenda a relação entre os homens e os serviços de saúde, já que, por muitas vezes, é identificado à dor como a única motivação para a procura de uma assistência pelos homens (BISPO et al., 2015; MACHIN et al., 2011; SCHRAIBER et al., 2010).

Segundo dados do Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) divulgados pelo Ministério da Saúde, em 2015, foram realizados 5,9 milhões de internações no Sistema Único de Saúde (SUS) na faixa de 20 a 59 anos no Brasil. Excluindo as internações por gravidez, parto e puerpério, o sexo masculino tem maior número de internações (51%) (BRASIL, 2015). Sobre expectativa de vida, no Brasil, os homens vivem em média 7,1 anos menos do que as mulheres, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2016, a expectativa de vida da população masculina chegou a 72,2 anos enquanto a feminina atingiu 79,3 (BRASIL, 2015). Segundo o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), sobre a mortalidade relacionada ao público masculino, em 2014, ocorreram 361.577 óbitos na faixa etária de 20 a 59 anos no Brasil. Se analisarmos por sexo, 68% dessas mortes foi em homens. A maior proporção desses óbitos entre os homens ocorreu na faixa etária de 50 a 59 anos (38%) (BRASIL, 2015).<sup>2</sup>

As diferenças de morbimortalidade entre homens e mulheres se apresentam então da seguinte forma: os homens morrem mais cedo, principalmente por causas externas (acidentes e violências), sendo também mais acometidos por doenças cardiovasculares (MOURA et al, 2012). Existem vários pressupostos para os significantes desses números aqui apresentados.

---

<sup>2</sup> Saiba mais em: [saúde.gov.br/homem](http://saúde.gov.br/homem).

Entretanto, todos estes passam e flutuam pela construção de uma socialização masculina constituída por comportamentos de riscos mais frequentes, no qual procuram menos os serviços de saúde, em uma rotina de vida que produz limitações de tempo para qualquer representação que não seja vinculada ao trabalho e, principalmente, pela falta de autopercepção da sua “fragilidade” física e mental.

O termo *socialização masculina*, utilizado nesta obra, se refere a uma construção de identidade masculina, ao longo do seu percurso de vida, com um ponto de partida difícil de ser definido. Essa construção dentro do universo masculino implica em uma negação de uma visão de mundo ao seu *status quo* de um ser vivo que precisa de cuidados. Em contrapartida, ocorre a valorização pela romantização do imaginário do homem invulnerável, na construção dos melhores soldados, negação dos corpos, negação de tudo aquilo que o conecta a uma fragilidade destinada ao imaginário do que seria uma figura feminina. Este imaginário, dos mais belos corpos, pautado no viriliarcado, na heteronormatividade, na busca utópica de se tornarem guerreiros e *super-heróis*, cria-se uma cortina de ferro para aceitar-se como um homem que busca sua simplicidade masculina.

## 2.1 AS PRODUÇÕES BRASILEIRAS SOBRE SAÚDE DO HOMEM E MASCULINIDADES

Muitos vazios ainda podem ser observados não só nas produções acadêmicas, mas também junto aos serviços assistenciais, quando falamos sobre saúde do homem, masculinidades, e principalmente, trabalhos com ênfase no discurso dos homens sobre sentidos e significados em relação ao autocuidado e a busca de atenção à saúde. Para exemplificar, trazemos a seguir alguns resultados e reflexões acerca da pesquisa realizada por Magalhães (2016), que fez um levantamento bibliográfico sobre masculinidades e saúde do homem no campo da saúde pública e saúde coletiva.

Para facilitar a ilustração, foi construída uma linha do tempo (figura 2) que demonstra de forma resumida como foi a progressão temática ao longo dos anos e suas linhas de abordagens. Magalhães (2016) realizou sua análise com um universo de 32 artigos, captados pelas bases da SCIELO e BVS, sem ter sido realizado um recorte temporal, evitando a escassez dos dados.

Figura 2 - Linha do tempo dos achados temáticos e suas abordagens, segundo ano.



Fonte: MAGALHÃES (2016), adaptado pelo autor, 2019.

Como podemos notar o primeiro artigo, publicado em 1998, teve como tema AIDS/HIV, sendo oriundo dos dados gerados das grandes pesquisas que ocorreram ao longo da década de 80 e 90, tendo como foco esse recorte temático do Brasil durante esse período. As maiorias dos estudos no campo da Saúde Pública partiram de uma perspectiva de gênero para entender as relações conjugais da pandemia de HIV/AIDS, além de evidenciar tal questão, o que torna valiosa estas produção dentro do campo da saúde pública e saúde coletiva (MAGALHÃES, 2016).

Referente aos artigos restritos a aspectos médicos relacionados à saúde dos homens, só foi encontrado um artigo que abordasse o câncer de próstata. Apesar de a sexualidade ter sido uma temática muito explorada, sua relação com a figura dos médicos e uma abordagem biomédica foi escassa, podendo sugerir que os estudos voltados para o campo da saúde pública e coletiva tem sido bastantes críticos a essa centralização, que podem ser supostamente mais fácil de serem encontradas com outras estratégias de busca (MAGALHÃES, 2016).

A paternidade, que terá um grande enfoque na presente pesquisa, foi abordada somente por quatro autores, sendo duas abordagens ligadas à gravidez na adolescência e outras duas buscando evidenciar os sentidos e significados da paternidade para os homens. Segundo Magalhães (2016), foi notada a ausência de artigos que abordassem a participação masculina no pré-natal, sendo este tema bastante pautado atualmente nas campanhas e ações do Ministério da Saúde, o que torna preocupante essa sensível ausência.

Ao fazermos uma atualização da pesquisa de Magalhães (2016), sobre as produções focadas em saúde do homem e masculinidades, dos anos de 2016 a 2019, utilizando o mesmo percurso metodológico e os mesmos critérios de inclusão e exclusão (texto completo; Brasil como país e região; idioma na língua portuguesa; sem recorte temporal; somente artigos científicos), notamos que as produções ainda continuam escassas (tabela 1), sendo identificados após as leituras do resumo, somente 14 artigos que trabalhassem com o tema de interesse, o que podem sugerir alguns pressupostos.

**Tabela 1** - Achados na BVS e Scielo sobre Saúde do Homem e Masculinidades no campo da Saúde Coletiva, nos anos de 2016 a 2019.

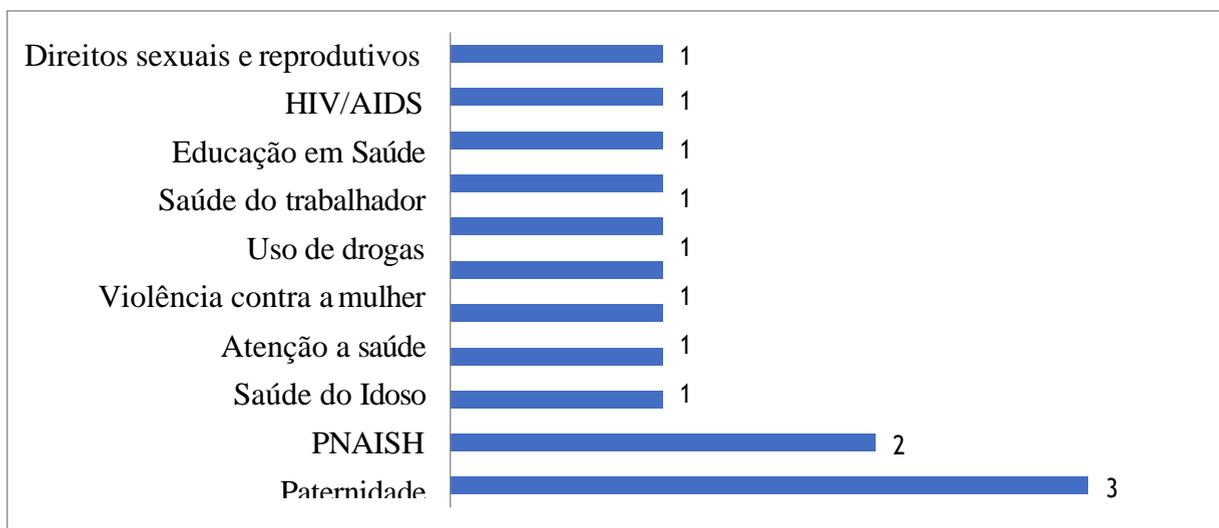
Bases de dados	Estratégias de Busca	Produtos encontrados (com filtro)	Após a leitura do Resumo
BVS	Saúde do homem AND Saúde Pública	227	5
	Masculinidade AND Saúde Pública	1	0
SCIELO	Saúde do homem AND Saúde Pública	25	4
	Masculinidade AND Saúde Pública	8	5
TOTAL			14

**Legenda:** Do autor, 2019.

O primeiro pressuposto é que a estratégia aqui reutilizada não é a melhor para captar as produções sobre masculinidades e saúde do homem no campo científico. O foco em saúde pública pode limitar o número de achados, considerando que as produções podem seguir outras linhas do saber e do conhecimento. Mas, o que de fato chama a atenção, é como as produções encontradas no campo da saúde coletiva se colocam em uma tendência histórica, com poucas variações temáticas. Ao realizarmos agrupamentos temáticos por categorias empíricas, foi possível identificar uma concentração de produções acerca do câncer de próstata, com três artigos. O tema da paternidade foi abordado em dois artigos, representando um pilar temático importante (Gráfico 1). A ausência de artigos que abordassem metodologias de trabalho com homens, formação de grupos e rodas de reflexão, demonstram que esse recorte temático não vem sendo priorizado nas pesquisas desse campo.

As temáticas deficiência e suicídio também não tiveram achados, sendo estes temas de grande relevância nas produções do campo da saúde coletiva. Os artigos de Abreu et al (2016), Dantas et al (2018) e Braga et al (2016), tiveram o mesmo recorte temático, o câncer de próstata. Todavia, com abordagens diferentes, sinalizaram a importância da não centralização em uma perspectiva biomédica dentro do tema, contribuindo assim ao debate sobre a prevenção e promoção acerca dessa neoplasia. Os achados da atualização se concentraram nos anos de 2016 e 2018, com sete artigos em cada um dos anos, que serão ilustrados a seguir nas figuras 3 e 4, de acordo com seus títulos.

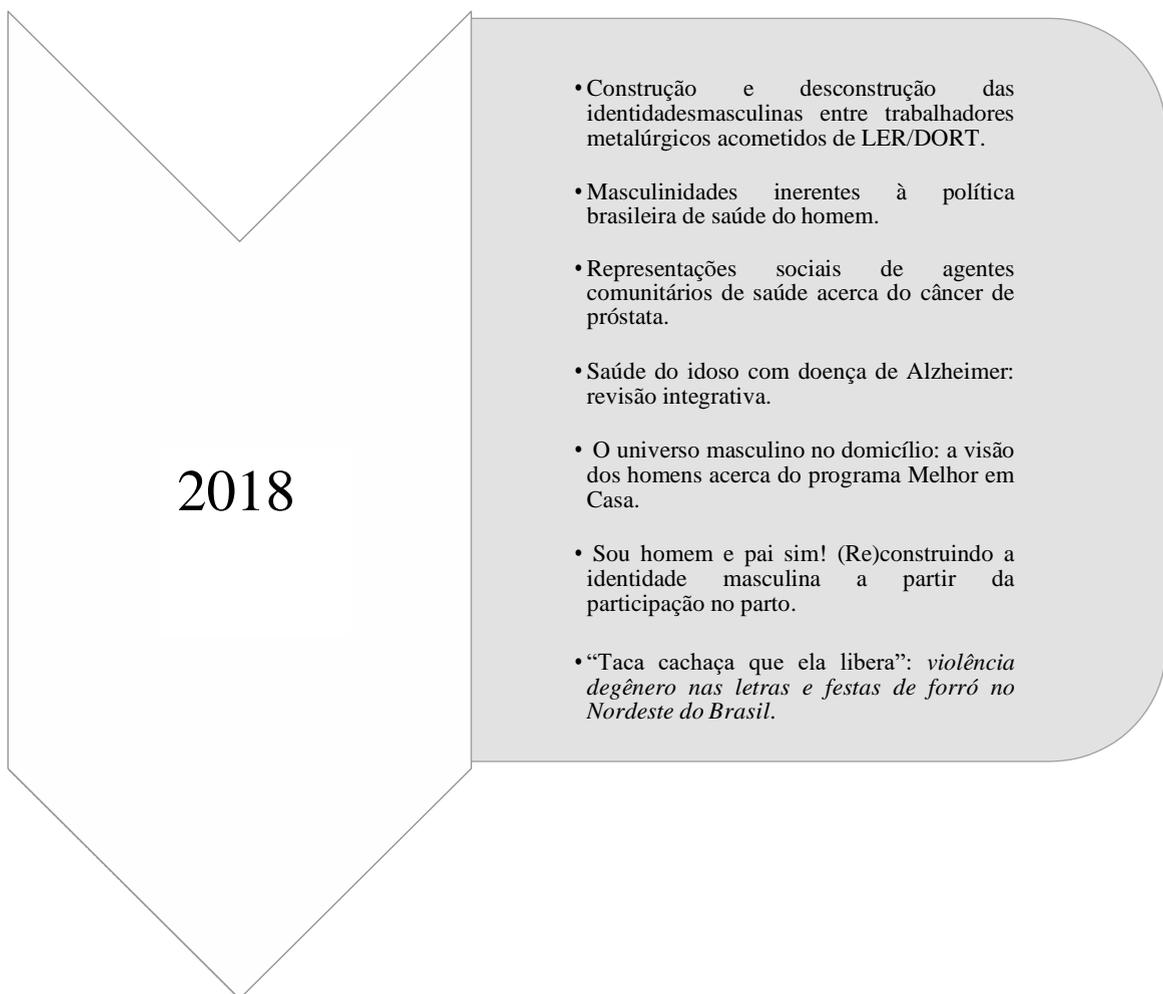
Gráfico 1 - Categorias empíricas identificadas por quantitativo de artigos.



**Legenda:** Do autor, 2019.

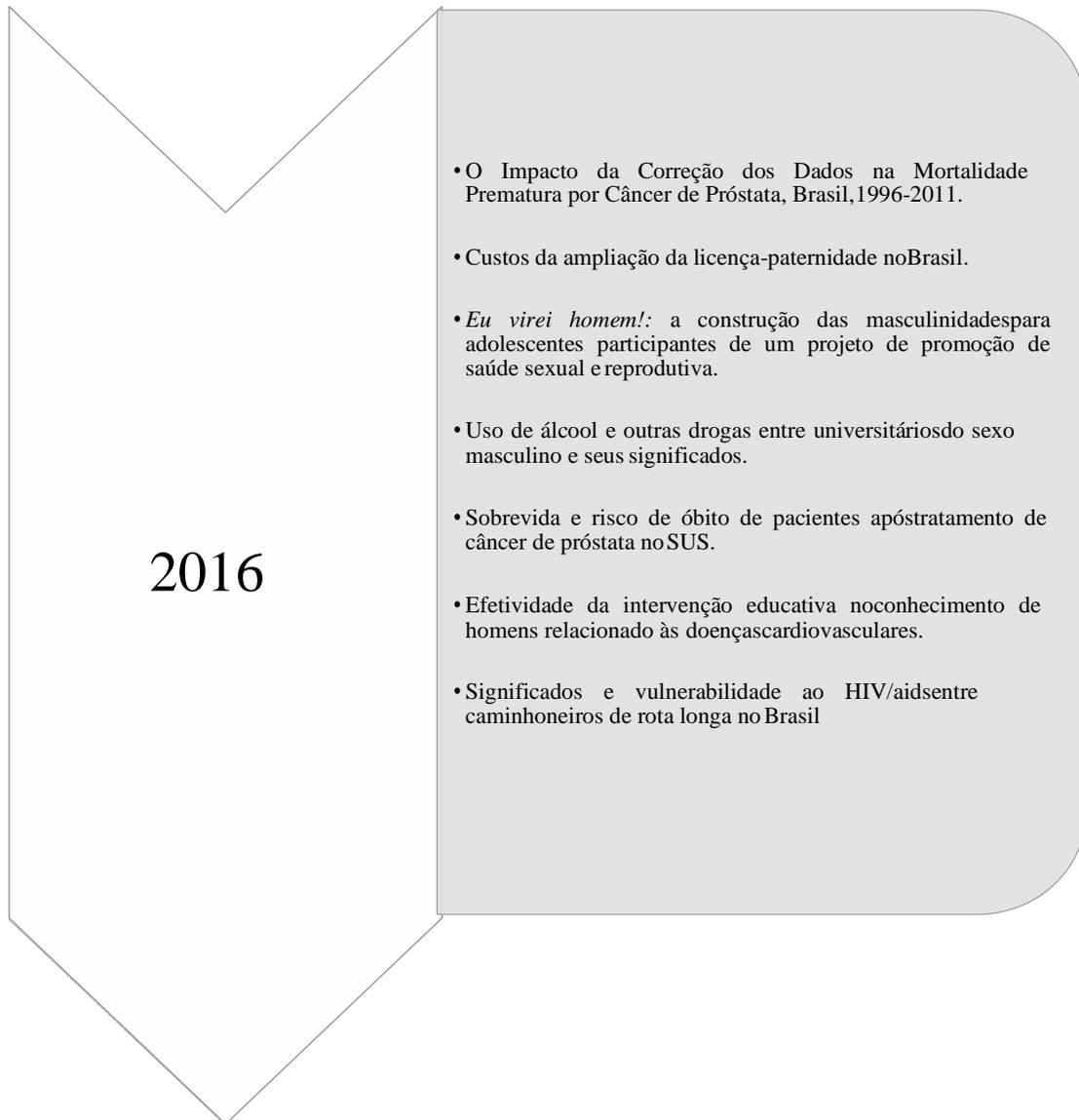
O objetivo desse tópico foi ilustrar um pouco o que se tem produzido no campo da saúde coletiva e saúde pública sobre saúde do homem e masculinidades. Ao trabalharmos com masculinidades, e irmos ao encontro de temáticas de várias naturezas em relação à socialização e a saúde masculina, é importante contextualizar historicamente como anda o debate dentro da academia. Muitos desses achados dialogam com os avanços em sociedade frente às relações de gênero e com os avanços relacionados ao setor saúde, como a própria saúde do homem, tendo sua política debatida no tópico a seguir.

Figura 3 - Artigos acadêmicos encontrados em 2018, nas bases da BVS e SCIELO sobre Masculinidades e Saúde do Homem no campo da Saúde Coletiva.



**Legenda:** Do autor, 2019.

Figura 4 - Artigos acadêmicos encontrados em 2016, nas bases da BVS e SCIELO sobre Masculinidades e Saúde do Homem no campo da Saúde Coletiva.



**Legenda:** Do autor, 2019.

### 2.1.1 A Política de Atenção Integral a Saúde do Homem – PNAISH

Entre abril e junho de 2008 foram realizadas uma série de cinco seminários com Sociedades Médicas (Urologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Pneumologia, Saúde da Família), profissionais da saúde, pesquisadores, acadêmicos, representantes do CONASS e CONASEMS e de entidades civis organizadas para discutir os principais problemas de saúde que acometem os homens (BRASIL, 2009). Ainda em 2008, o Ministério da Saúde,

apresentou como prioridade em seu governo a Política Nacional de Atenção Integral a Saúde do Homem (PNAISH), publicando os seus princípios e suas diretrizes. A política foi oficialmente instituída pela Portaria nº 1.944/GM, do Ministério da Saúde, no dia 27 de agosto de 2009 – e tem como objetivo geral:

Promover a melhoria das condições de saúde da população masculina do Brasil, contribuindo, de modo efetivo, para a redução da morbidade e mortalidade através do enfrentamento racional dos fatores de risco e mediante a facilitação ao acesso, às ações e aos serviços de assistência integral à saúde. (BRASIL, 2008, p. 53)

O Ministério de Saúde, visando alcançar melhores indicadores de saúde, vem, através da PNAISH, apresentar as necessidades de cuidados específicos para os homens, principalmente os jovens e adultos (BRASIL, 2008). Espera-se da PNAISH que ela possa promover ações de saúde que forneçam melhores condições de saúde para os homens nos diversos contextos, visando à promoção e prevenção da saúde, principalmente nas faixas etárias entre 20 e 59 anos (MAGALHÃES, 2016). Entretanto, muitas dificuldades para sua efetivação têm sido apresentadas, gerando críticas e questionamentos que são objetos de vários estudos e análises. Minayo et al.,(2012) realiza uma crítica sobre o recorte etário proposto pela política, uma vez que o quadro demográfico demonstra que hoje muitos homens idosos estão vivendo até 90 ou mais anos, sendo a faixa acima 80 anos a que proporcionalmente mais cresce no país. O recorte etário da política voltada somente às faixas de idade consideradas produtivas se apresenta como um fator crítico sobre como a PNAISH foi estabelecida em sua criação.

A política traz os homens como destaque dos sistemas de informação epidemiológica, produção e inclusão em políticas/programas, mas diferentemente da Política Nacional de Atenção à Saúde Integral da Mulher - PAISM, não reflete uma atuação de um movimento social, obtendo sentidos diferenciados durante e após sua implementação (GOMES et al., 2012; SCHWARZ et al., 2012; CARRARA; RUSSO; FATO, 2009, apud., MAGALHÃES, 2016).

Segundo Carrara et al (2009), é importante se destacar como é focada a política em sua estrutura de análise, que segundo ele, tem como objetivo principal enfraquecer a resistência masculina à medicina de uma forma geral, ou seja, medicalizar os homens. Compreender a PNAISH e como ela se relaciona com os serviços de saúde, se torna fundamental para uma análise de sua efetividade. Leal et al (2012) aponta sobre o desconhecimento acerca da existência da política por parte de gestores e profissionais de saúde, o que gera uma grande preocupação, uma vez que desconhecendo a PNAISH, operam

com seus próprios objetivos e referências para a implementação, e suas próprias prioridades como referência de atuação (MAGALHÃES, 2016). Aqui, estamos considerando que pensar sobre a origem de uma política nacional para a saúde do homem é diferente de pensar somente no documento da PNAISH, ou seja, na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. Isso porque, inicialmente, o que estava em questão era uma política de saúde do homem e não, necessariamente, que essa política fosse voltada para uma atenção integral ao homem (HEMMI, 2018).

Gomes et al (2012) aponta sobre o reducionismo da PNAISH com ações episódicas, ou seja, Dia da Saúde do Homem, Dia dos Pais, como uma forma de estímulo aos homens a procurarem o serviço, mas sem se tornarem uma ação permanente:

Alguns desses eventos expressam o caráter episódico de algo que não faz parte de um cotidiano e sim que foi criado especificamente para se implantar a Política. Em muitos casos, não se explicita o desdobramento desses momentos demarcadores. Pode ter sido tanto um ponto de partida para um processo de trabalho com segmentos masculinos, quanto mais um evento no conjunto das ações de saúde dos municípios (GOMES et al., 2012,p.2593).

Vale ressaltar o *Novembro Azul* como um mês focado na campanha de conscientização relacionado a doenças do gênero masculino, com elevada ênfase no câncer de próstata, sendo um dos meses com maior envolvimento dos serviços de saúde para o público masculino (MAGALHÃES, 2016). Agosto também ganha destaque por ser o mês da *Valorização da Paternidade*, com enfoque em promover o pré-natal masculino e a construção de vínculos saudáveis entre os homens e seus filhos. Também existem o *Dia do Homem*, comemorado dia 15 de Julho, e o *Dia Internacional do Homem*, celebrado no dia 19 de Novembro (MAGALHÃES, 2016).

Por muitas vezes, a saúde do homem parece se resumir, na perspectiva dos urologistas, a uma preocupação com as doenças ligadas à especialidade médica sendo vista como *situação urológica* do homem. Segundo Hemmi (2018), isso nos mostra como ocorrem *disputas* sobre a noção de como é correto o enfoque e referência para a saúde do homem. Apesar de alguns estudos apontarem que, dentre as causas de morbimortalidade, as que mais acometem os homens são as causas externas, há uma ideia de que essas causas fogem ao âmbito de atuação da medicina e, por isso, passam a não ser uma *prioridade* para este público alvo (HEMMI, 2018). A resistência masculina à atenção primária aumenta não somente a sobrecarga financeira da sociedade, mas também, e, sobretudo, o sofrimento físico e emocional do paciente e de sua família na luta pela conservação da saúde e por uma melhor qualidade de vida. A isto se acresce o fato de que o indivíduo tem medo que o médico descubra que algo

vai mal com a sua saúde, o que põe em risco sua crença de invulnerabilidade (BRASIL, 2008). A agressividade está geralmente associada ao sexo masculino e, em grande parte, vinculada ao uso abusivo de álcool, de drogas ilícitas e ao acesso as armas de fogo. Sob o ponto de vista sociocultural, a violência é uma forma social de poder que fragiliza a própria pessoa que a pratica (BRASIL, 2008). Como consequência da maior vulnerabilidade dos homens à autoria da violência, grande parte da população carcerária no Brasil é formada por homens. Existe um tópico referente a pessoas com deficiência dentro da PNAISH, com alguns dados referentes à população masculina:

Do total das pessoas com deficiência, aproximadamente, 11 milhões são homens, dos quais 1,5 milhões têm deficiência intelectual e 900 mil são deficientes físicos (falta de membro ou parte dele). Considerando o grau de severidade da incapacidade, existem no Brasil, 148 mil cegos (70 mil homens) e, aproximadamente, 2,4 milhões de pessoas que declararam ter alguma dificuldade para enxergar. Analogamente, 166 mil pessoas se declararam incapazes de ouvir (86 mil homens) e quase 900 mil têm grande e permanente dificuldade de ouvir. Também foi pesquisado o quantitativo de pessoas que tem alguma, grande ou total incapacidade de caminhar ou subir escadas, sendo que 275 mil são homens e 2,3 milhões têm alguma dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas. No caso da deficiência intelectual, auditiva e física o maior contingente é de homens. O resultado é compatível com o tipo de atividade desenvolvida por eles e com o risco de acidentes por diversas causas (BRASIL, 2008, p. 27 – 28).

Apesar das críticas entorno da centralização de campanhas e estratégias do setor saúde, e da própria PNAISH no câncer de próstata, não se pode negar o quanto essa neoplasia está ligada ao número de óbitos da população masculina (tabela 2). O câncer da próstata é uma neoplasia que geralmente apresenta evolução muito lenta, de modo que a mortalidade poderia ser evitada quando o processo é diagnosticado e tratado com precocidade (BRASIL, 2008). Entretanto, a não busca pelo setor saúde, o medo do diagnóstico e o imaginário do ser invulnerável destinado ao masculino, acabam diminuindo as chances de sobrevivência e de cura.

Tabela 2 - As 10 neoplasias que mais causaram morte em 2005.

<b>Traquéia, Brônquios, pulmão</b>	<b>12.005</b>
<b>Próstata</b>	<b>10.214</b>
<b>Estômago</b>	<b>8.124</b>
<b>Esôfago</b>	<b>5.022</b>
<b>Boca e faringe</b>	<b>4.684</b>

<b>Colo, reto, anus</b>	<b>3.840</b>
<b>Fígado e vias bilares</b>	<b>3418</b>
<b>Sistema Nervoso Central</b>	<b>3.404</b>
<b>Pâncreas</b>	<b>2.858</b>
<b>Laringe</b>	<b>2.789</b>

**Legenda:** Brasil, 2008, adaptado pelo autor.

Ao se falar de neoplasias malignas não se pode deixar de mencionar o câncer de pênis, relacionado com as baixas condições socioeconômicas e a má higiene íntima. No Brasil, este câncer representa cerca de 2% de todas as neoplasias que atingem o homem, sendo mais frequente nas regiões Norte e Nordeste, existindo estados, como é o caso do Maranhão em que sua incidência supera até a do câncer de próstata (BRASIL, 2008). Apesar de ser um evento raro em muitos estados, a amputação peniana é um procedimento que cresce bastante no Brasil.

Existe uma relação nociva do masculino com seu próprio corpo. A objetificação e a centralização do corpo masculino na figura do seu pênis acabam o aprisionando em várias condutas pouco saudáveis. Uma delas é a não preocupação com sua higiene pessoal. A higienização precária em algumas partes do corpo masculino, principalmente em regiões próximas ao ânus, são barreiras a serem exploradas por profissionais e educadores da área de saúde. A preocupação exorbitante do masculino de ter um pênis que o proporcione um prazer sexual, é proporcionalmente inverso à preocupação do próprio masculino de ter um pênis saudável e bem higienizado.

Outra questão importante a ser destacada, é o medo do masculino de descobrir um prazer corporal que não seja ligado ao pênis. Dados científicos mostram que o ânus é uma fonte de prazer fortíssima (especialmente) para os homens, mas por conta do estigma, muitos negam ou recusam (com agressividade) ter esse contato com esse tipo de prazer (PIRES, 2016). Essa conduta, por muitas vezes, representa a preocupação do imaginário masculino, de honrar o seu compromisso com sua virilidade e sua heterossexualidade. A crença heteronormativa que vincula o prazer anal dos homens com a homossexualidade masculina, apesar de todo ser humano ter o potencial de experimentar o prazer anal, para além do rótulo que aplica à sua sexualidade e com quem vai à cama (PRECIADO, 2014, apud., PIRES, 2016).

Segundo a PNAISH, os homens são avessos à prevenção e ao auto cuidado, sendo comum que não busquem o atendimento, permitindo que os casos se agravem e se tornem

problemas maiores (BRASIL, 2009). Ao falarmos da implementação de uma política, por mais democrática que seja sua criação, diversas interpretações e significados podem distanciá-la dos reais propósitos que os atores inicialmente envolvidos queriam alcançar (MAGALHÃES, 2016). A questão cultural é uma barreira à adesão e aproximação aos homens. O entendimento acerca da cultura em torno do modelo de *masculinidade hegemônica* se faz necessário para o entendimento sobre alguns comportamentos masculinos, que levam a uma vulnerabilidade para desfechos como o isolamento social, adoecimentos e o próprio suicídio (MAGALHÃES, 2016). No tópico a seguir, iremos trazer definições e reflexões acerca de dois conceitos relatórios para o melhor entendimento sobre a socialização masculina: a definição sobre masculinidades e sobre masculinidade hegemônica.

#### 2.1.1.1 Masculinidades e a socialização masculina

Uma das maiores dificuldades na evolução da questão de gênero para além do discurso sobre as diferenças sexuais está no fato de que muitas teorias, mesmo afirmando o caráter de construção social das diferenças entre homens e mulheres, ainda utilizam o corpo, os fatores biológicos, a natureza, enfim, para estabelecer generalizações para as sociedades em geral e explicar os significados do que é socialmente compreendido como masculino e feminino (CONCHÃO, 2008). Ao se construir a naturalização das divisões e hierarquizações entre os homens, Bourdieu (1999) aponta o poder simbólico como um sistema construído para que seja naturalizado. Por ser naturalizado, formam funções políticas e sistêmicas, legitimando uma dominação e imposição de uma masculinidade hegemônica e nociva frente às relações de gênero.

A construção social sobre um suposto papel destinado ao homem ou o significado e significante acerca da definição do que é ser um patriarca, nos remete a várias origens e narrativas, que permanecem até os dias de hoje, reforçados até por ensinamentos culturais, oriundos do próprio cristianismo. Um exemplo clássico, com várias possibilidades de interpretação, é a história em torno da figura de São José, referenciado como o grande patriarca da sagrada família, escolhido por Deus para ser o pai adotivo de Jesus e companheiro da imaculada e virgem Maria. Reforçamos novamente que esta é somente uma possível leitura entre tantas outras dessa passagem bíblica, que envolve vários debates religiosos, inclusive apropriações nocivas e deturpadas em prol de um sistema mundo segregador.

São José ficou conhecido pelo mistério do silêncio, já que sua missão seria garantir a

proteção e resguardo do seu filho – sobre ameaças de morte-, e da sua esposa, a Virgem Maria, que concebeu seu filho sem o *pecado* oriundo da carne. José, mesmo agraciado com as bênçãos de Deus, não conseguiu esconder seu pecado ao duvidar da fidelidade de Maria e da missão divina que estava a seguir. Entretanto, José assumiu a missão destinada ao seu papel de patriarca e Maria assumiu o seu papel de mãe imaculada, o que até os dias atuais, também se visualiza (hegemonicamente) na expectativa do papel social do que representa ser um pai e uma mãe, ou a necessidade da existência dessa dicotomia.

Destinado ao pai, espera-se a garantia de proteção, ao tornar-se o porto seguro de toda sua composição familiar. Destinado à mãe, espera-se uma responsabilidade que abrange mais a esfera da dedicação (e responsabilidade) exclusiva ao seu filho, desde o processo de gestação, até aos cuidados e necessidades que geram um vínculo presencial e afetivo mais estreito. Poderíamos nos aprofundar em várias perspectivas históricas sobre como surge uma visão de mundo acerca destes papéis. Mas o que cabe aqui dizer, é que o conceito de *cultura* (e o que é ou não cultura), não pode ser desvinculado do debate sobre os papéis de gênero. Mesmo não sendo inata – ou sendo por muitas vezes –, pode-se dizer que a cultura é um pilar estruturante dentro da socialização masculina.

Nas últimas décadas, com a expansão dos estudos acerca das relações de gênero, muitos autores (as) afirmaram que o *novo homem* (contemporâneo) estaria supostamente em crise, já que este tem dificuldade de encontrar modelos identitários hegemônicos para ilustrar sua nova condição masculina, sendo reflexo de uma participação maior das mulheres no mercado de trabalho, as novas sexualidades em pauta, reflexões sobre o papel de ser pai, e uma preocupação maior com a estética e o corpo (SILVA, 2006).

A crise da masculinidade surge não só como um reflexo do movimento feminista, mas também à derrocada da definição hegemônica do homem como provedor econômico e autoridade familiar, na medida em que as dinâmicas sociais capitalistas o tornaram destituídos do poder econômico, levando-os a refletirem sobre suas subjetividades. Silva (2006) diz que o conflito da crise masculina surge a partir de dois momentos:

[...] primeiro, a partir da tentativa de se manter um modelo de *identidade de gênero hegemônico* e, ao mesmo tempo, pluralista, ora baseado em modelos tradicionais ora em modelos modernos de masculinidade, e segundo, a partir da impossibilidade de sustentar essa hegemonia no que se refere às subjetividades da maioria dos homens (SILVA, 2006, p.121).

Dessa forma, a masculinidade começa a ganhar um sentido mais amplo, tendo sua variação através de diferentes culturas e contextos, atraindo a necessidade de diferentes olhares e saberes para sua compreensão. A definição de identidade hegemônica também merece um importante destaque, já que tem influenciado os estudos de gênero em vários campos de conhecimento. Definições como gênero, identidade e sexualidade, vêm surgindo como um desafio não só para profissionais e estudantes da área de saúde, mas também para toda a sociedade. É cada vez mais comum encontrarmos indagações sobre qual masculinidade está sendo representada na sociedade, e como esta reflete em comportamentos e condutas que geram conflitos e reafirmam a construção de uma figura masculina hegemônica e normatizante. Segundo Almeida (1996), ao falarmos de masculinidade, teremos em mente um conceito não predefinido e ditado:

[...] Masculinidade e feminilidade não são sobreponíveis, respectivamente, a homens e mulheres: são metáforas de poder e de capacidade de ação, como tal acessíveis a homens e mulheres. Se assim não fosse, não se poderia falar nem de várias masculinidades nem de transformações nas relações de gênero (ALMEIDA, 1996, p.161).

No ato de reflexão de como se é imposto um modelo padrão de masculinidade hegemônico, este podendo variar de sociedade e tempo, identifica-se a existência de inúmeras possibilidades de representações masculinas. As masculinidades ditas como subordinadas, reféns de um padrão hegemônico, não deixam de existir, só estão contidas como se fossem efeitos perversos daquela socialmente aceita (ALMEIDA, 1996). A masculinidade faz parte de um processo, com configurações das práticas das relações de gênero, podendo ser manifestadas de diferentes formas. Connel (1995), citado por Gomes (2003), defende a existência, de quatro padrões principais de masculinidade, sendo elas a hegemônica, a subordinada, a cúmplice e a marginalizada:

A masculinidade hegemônica seria aquela ligada à legitimidade do patriarcado, que garante a dominação dos homens e a subordinação das mulheres. A masculinidade subordinada diz respeito à dominância e subordinação entre grupos de homens, como é o caso da dominação dos homens heterossexuais e a subordinação dos homens homossexuais. A masculinidade cúmplice se define pela conexão com o projeto de masculinidade hegemônica, mas sem a completa incorporação deste projeto. São masculinidades cúmplices porque percebem e desfrutam de algumas vantagens do patriarcado sem, no entanto, defenderem publicamente esta posição. A masculinidade marginalizada refere-se a relações entre as masculinidades e classes ou grupos étnicos dominantes e subordinados; é uma masculinidade que está marginalizada devido à condição subordinada de classe ou raça (CONNEL, 1995 apud. GOMES, 2003, p.79 - 80).

Podemos dizer que o conceito de *gênero*, foi-se modificando desde sua origem, não existindo somente uma definição para esse conceito. Adotamos o conceito de gênero nessa obra, como uma categoria de análise, mas também já foi muito utilizada como um sinônimo referente a *mulheres*. Como gênero pode ser visto de forma relacional, dentro de um processo social ou como uma categoria analítica, o conceito estando ligado a *relações de gênero* deve captar as tramas das relações sociais, bem como as transformações históricas (SAFFIOTI,1992). Se formos partir da figura do *homem ideal* que é imposto pela sociedade, Romeu Gomes (2003) aborda que nesse modelo se defende a ideia que o “homem de verdade é solitário e reservado no que se refere às suas experiências pessoais”. No entanto, o próprio Romeu Gomes (2003) destaca o paradoxo quando “espera-se que o homem compreenda demandas emocionais de suas parceiras e de seus filhos, sendo cúmplice e sensível”.

Podemos notar que o modelo de masculinidade hegemônica se apresenta como um obstáculo não só para os grupos oprimidos ao seu redor, mas também ao próprio homem inserido nessa linha de pensamento, envolvido em um paradigma que o limita na manifestação dos seus sentimentos e na tomada das suas decisões, o pressionando a cumprir as expectativas e exigências do modelo ideal de masculinidade. Não é por acaso que esse ser silenciado acaba por se transformar em um predador de energia, sem espaço para refletir nas questões que envolvem uma relação mais emocional com ele mesmo, com os outros homens, com as mulheres, com a natureza e a própria cultura na qual está inserido. A pluralidade destinada ao conceito de masculinidades deve ser considerada um ponto de partida, para trabalharmos em uma perspectiva relacional de gênero:

Essa consideração é fundamental para a promoção da equidade na atenção a essa população, que deve ser considerada em suas diferenças por idade, condição socioeconômica, étnico-racial, por local de moradia urbano ou rural, pela situação carcerária, pela deficiência física e/ou intelectual e pelas orientações sexuais e identidades de gênero não hegemônicas (BRASIL, 2008, p. 15).

O conceito de masculinidade hegemônica foi proposto pela primeira vez em um estudo de campo sobre desigualdade social nas escolas australianas, sendo possível notar múltiplas hierarquias presentes, se apresentando como um padrão de práticas de dominação sobre as mulheres, apesar de não se restringir somente a esse espectro (CONNEL e MESSERSCHMIDT, 2013). A masculinidade hegemônica pode ser vista como uma ideologia que é subjetivada e vai orientar todas as posturas, sentimentos e ações dos homens diante da vida, tanto no plano racional, quanto moral e emocional a serem adotadas por homens ao

longo da afirmação da sua masculinidade e criação identitária. A masculinidade hegemônica não se assumiu normal num sentido estatístico; apenas uma minoria dos homens talvez a adote. Mas certamente ela é normativa. Ela incorpora a forma mais honrada de ser um homem, exigindo que todos os outros homens se posicionem em relação a ela e legitima ideologicamente a subordinação global das mulheres aos homens (CONNEL e MESSERSCHMIDT, 2013, p.245). Dessa forma, a partir de meados dos anos 1980 até início dos anos 2000, o modelo de masculinidade hegemônica passou de um campo pouco debatido, para um quadro muito usado em pesquisas e debates (CONNEL e MESSERSCHMIDT, 2013).

As reflexões sobre gênero para problematização do significado de ser homem, macho e masculino, demonstram-se importantes para entender as variantes entre os sexos na relação de poder. Então, ao assumirmos a categoria de análise masculinidades em sua forma plural, denunciemos e problematizemos como se constroem as relações de poder entre os próprios homens, por classe, raça, etnia e orientação sexual. A existência de um padrão hegemônico de masculinidade, que aprisiona os homens, não pode ser desvinculada de um paradigma dominante da socialização masculina machista, patriarcal, heteronormatizante e etnocêntrica, principalmente vinculada à visão eurocêntrica do homem branco de classe média com valores cristãos. Ao mesmo tempo em que o machismo se apresenta de forma sistêmica, na própria socialização masculina, acreditamos que não é possível afirmar que todos os homens – até os que estão inseridos no padrão hegemônico de masculinidade –, se sintam representados e legitimados com as maiores ações de perversidade relacionadas às violências de gênero.

Nos encontros do grupo e coletivo *Consciência Masculina*, partimos da premissa que todos os homens potencialmente são e serão machistas, não de forma inata, mas pela sua socialização, e deveriam se reconhecer dessa forma. É necessário ter em mente, que mesmo aqueles que lutam por uma masculinidade mais saudável, não se identificando em uma perversidade masculina, descolonizando-se politicamente e de forma crítica de uma identidade nociva, e atuando a favor de diferentes movimentos sociais contra hegemônicos, podem, através de diversos comportamentos, falas, posturas, ações, ser cúmplices de uma manutenção de um sistema machista hegemônico que lhes garante diversos privilégios. Parafrazeando uma fala da jornalista e política brasileira Manuela Pinto Vieira d'Ávila, durante o período eleitoral de 2018, em um programa de perguntas e respostas chamado *Roda Viva*, o machismo pode ser comparado a uma piscina: todos os homens (e mulheres) estão em contato com ela. Alguns na beira, outros com os pés imersos, outros mergulhados e muitos

afoçados. Mas é de fato também ressaltar, que a figura masculina não se apresenta somente em um reducionismo de privilégios e práticas danosas, considerando a possibilidade da amplitude do ser humano integral, participativo e solidário.

Podemos notar que o modelo de masculinidade hegemônica se apresenta como um obstáculo não só para os grupos oprimidos ao seu redor, mas também ao próprio homem inserido nessa linha de pensamento, envolvido em um paradigma que o limita na manifestação dos seus sentimentos e na tomada das suas decisões, o pressionando a cumprir as expectativas e exigências do modelo ideal de masculinidade. Alguns elementos são associados ao modelo de masculinidade hegemônica, como a afirmação de virilidade, o sustento dos filhos, a autonomia e a autoridade em relação às mulheres, a heterossexualidade, a iniciativa sexual, a prescrição de força e disputa, entre outros (GOMES, 2003), o que reforça a importância de se ter uma perspectiva de gênero ao adentrarmos sobre o debate acerca da saúde do homem, para não cairmos em reducionismos e *caixas pretas* sem respostas sobre a complexidade do ser masculino frente à sua saúde. Em outras palavras, o comprometimento com uma saúde do homem integral, evitando a centralização no saber biomédico que se apresenta com a promessa de dar conta de todas as demandas do ser masculino, transformando-o em um corpo medicalizado.

#### 2.1.1.1.1 *A relação dos homens com a paternidade no Brasil*

O interesse pelos estudos sobre o papel do pai e sua influência no desenvolvimento das crianças é relativamente recente, já que foi permeado por um bom tempo pelo reducionismo do papel do homem ao provedor financeiro, distante do espaço familiar e do cuidado, sendo simbolicamente apenas uma figura importante representando autoridade e lei aos filhos (GIFFIN, 1998; LAMB, 1999; LEWIS e DESSEN, 1999, apud. SILVA e PICCININI, 2007).

Para que os homens vivenciem a paternidade e esta não seja somente uma participação esporádica, é preciso que homens e mulheres reflitam sobre suas vivências e representações. Segundo Freitas et al (2009), a identificação nos discursos que reforçam a responsabilidade imposta ao pai provedor também traz prejuízos ao homem, já que são parâmetros rígidos socioculturais:

A responsabilidade apresentada nos relatos reflete a ideologia patriarcal como uma pressão social sobre o homem, gerada pela imposição de papéis que, quando não cumpridos, põem em xeque sua masculinidade. Embora tal representação traga consigo a referência do pai que ampara, não permitindo que o filho sofra, é vivida internamente pelo homem de modo paradoxal, pois se dá quase sempre distante da dimensão afetiva pai-filho. Isso denota que, para

esses homens, os aspectos subjetivos relacionados com o amor, carinho e afeto não são *a priori* associados ao significado de pai (FREITAS et al., 2009, p.88).

Segundo Freitas et al (2009) o homem ainda vê seu papel como provedor, sendo contrário à divisão igualitária de responsabilidades entre homens e mulheres. A proximidade afetiva com o papel do casal de forma conjunta deve ser vista como um elemento fulcral pelas políticas públicas.

Reconhecer que o modelo hegemônico de masculinidade e paternidade traz prejuízos nas relações homem/mulher, pai/filho e na tríade familiar pai/mãe/filho é o primeiro passo para (re) significar essas relações sociais [...] avançar na superação do modelo de paternidade hegemônico requer políticas públicas direcionadas a inserir os pais no contexto dos cuidados e das experiências mais afetivas (FREITAS et al., 2009, p.90).

Ao realizar o cuidado com a saúde da mulher durante o próprio pré-natal, a relação com o parceiro sexual vem ganhando destaque nos serviços de saúde, por influenciar no bem-estar da mulher durante toda a gestação, e do próprio homem (MAGALHÃES, 2016). O tema gravidez na adolescência é apontado como pertencente - quase sempre -, à figura feminina, levando a percepção que possivelmente os homens não estão sendo abordados como atores principais dos processos reprodutivos, mesmo sendo vistos em uma posição de poder no exercício da sexualidade (ALMEIDA e HARDY, 2007; CABRAL, 2003). As iniciações sexuais masculinas, as primeiras experiências amorosas surgem como elementos de aprendizado social e corporal dos homens que merecem atenção especial, já que estas passagens são marcadas por caracterizar conhecimentos pessoais sobre os corpos e até como possivelmente serão elaboradas as relações afetivas com as próprias mulheres e futuras parceiras (MAGALHÃES, 2016).

Segundo o censo do IBGE (2010), famílias nucleares compostas por pai, mãe e filhos, correspondem a 49,4% dos arranjos de famílias no Brasil. Entretanto cabe ressaltar o aumento gradativo de famílias monoparentais, ou seja, homens ou mulheres vivendo sem cônjuge, sendo também matrifocais, com mães solteiras ou separadas sem a presença do pai (ABADE e ROMANELLI, 2017). A expectativa social sobre quem deve assumir o protagonismo de responsabilidade frente ao cuidado e afeto dos filhos acaba naturalizando e ocasionando um distanciamento dos homens, que não compreendem a importância e benefícios de exercerem uma paternidade voltada ao cuidado e ao vínculo afetivo com seus filhos:

Os cuidados com os filhos, traduzidos na provisão de suas necessidades materiais e afetivas, vêm sendo realizados prioritariamente pela mãe, o que configura a maternagem. Certamente, o pai também pode dedicar-se à paternagem, isto é, a suprir as necessidades físicas e emocionais dos filhos, o que inclui cuidados com alimentação, higiene, saúde, amparo e doação de afeto (ABADE e ROMANELLI, 2017, p. 3).

Governos de vários países vêm promovendo mudanças nas suas leis trabalhistas, no sentido de dar suporte (financeiro e legal), para mães e pais com crianças recém-nascidas (ALMEIDA, PEREDA e FERREIRA, 2016). No Brasil, os pais detinham o direito de cinco dias remunerados de licença paternidade estipulado e garantido na constituição federal. No entanto, um projeto de lei foi aprovado em 2016 (lei 13.257), que instituiu o programa *Empresa Cidadã*. As empresas que aderissem ao programa poderiam conceder a seus empregados uma prorrogação de quinze dias de licença paternidade, que somados com os cinco dias garantidos pela constituição, totalizariam 20 dias de afastamento. No setor público, as regras aplicáveis dependem da esfera a qual o servidor está vinculado. No caso dos servidores federais, por exemplo, a lei prevê a licença paternidade de 20 dias.

Para Almeida e Hardy (2007), uma das consequências e responsabilidades de ser pai dentro do universo masculino, é a obrigatoriedade de passar a ter um emprego. Todavia, dentro do próprio universo masculino, o ato de buscar ter um trabalho já fazia parte da maioria de suas rotinas, ou pelo menos fazia parte dos seus planos. O que realmente parece ocorrer dentro da visão masculina, é a resignificação do conceito do que representa ter e buscar um trabalho, que passa a ser compreendido como um meio pelo qual o homem se torna provedor da sua própria família. O que para nós fica claro, principalmente (não exclusivamente) com adolescentes, é a necessidade de ajuda, uma rede de apoio, que é geralmente protagonizada por pais e familiares, notadamente no que diz respeito ao auxílio financeiro.

Para a presente dissertação, é de extrema importância a construção de um olhar analítico sobre os significados do que é ser um pai. Dentro de um contexto acerca da vulnerabilidade masculina, sendo esta manifesta pela solidão, tristeza e sofrimento, pela ausência de comunicação, principalmente nos momentos identificados como o de vulnerabilidade dentro de suas variabilidades de vida, o entendimento da paternidade como uma expressão somática, isto é, como uma gama de sensações, mudanças e sentimentos, nos ajudam a relacionar a figura paterna a diversos fatores emocionais, agravados através dos poucos espaços para que os homens expressem suas angústias e expectativas sobre suas novas realidades de vida.

A paternidade na adolescência não deve ser vista apenas como algo a ser evitado. Os adolescentes e jovens adultos devem ser assistidos diante de suas necessidades e projetos de vida, e não apenas segundo a percepção do profissional de saúde (BRASIL, 2008). Entre tantas complexidades aqui colocadas na representação do que é ser pai no universo masculino, no tópico a seguir vamos correlacionar tudo que foi anteriormente colocado, com o cenário de luta (principalmente por direitos) das pessoas com deficiência no Brasil, com um enfoque em especial sobre os direitos relacionados às crianças com deficiência e suas famílias.

## 2.2 DIREITOS, DEFINIÇÕES E DIFICULDADES DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL.

O nascimento do (a) filho (a) com deficiência ocasiona mudanças profundas na vida e na estrutura familiar, que faz com que os pais precisem adaptar-se a uma nova dinâmica. O nascimento de uma criança com malformação congênita provoca afetos permeados de angústia, ansiedade e frustração. Ter um filho perfeito é o desejo da maioria dos casais, constituindo-se num evento socialmente esperado (FÉLIX e FARIAS, 2018). Ao irmos ao encontro do debate sobre crianças e pessoas com deficiência, a primeira questão que temos que ter cuidado, é a forma como se pronuncia ou como são legalmente colocadas as nomenclaturas em relação a este grupo. Segundo o livro *Diversidade – Mídia e Deficiência*,<sup>3</sup> publicado em 2003, as definições e nomenclaturas utilizadas para referenciar determinado público, diz muito sobre como a sociedade historicamente se posiciona frente a várias questões de cunho social, referentes à diversidade, à busca de serviços e à própria garantia de direitos. Claro que essas definições e nomenclaturas foram instituídas e influenciadas no saber popular, por vários pilares sociais, que vão desde as prioridades governamentais, a segregação e a injustiça social, e até mesmo pela influência da própria grande mídia.

Muitas expressões são utilizadas no Brasil (ex: *adolescente normal, criança normal e adulta normal*), para se direcionar a alguém que não seja identificado com deficiência. Sua predominância se apresentava hegemônica por conta da desinformação e o preconceito a respeito das pessoas com deficiência (que ainda permanece). A crença que fundamenta a ideia de *normal* nesses casos é para destacar o rótulo de anormalidade frente às pessoas com deficiência, sendo este ultrapassado e questionável (VIVARTA, 2003). Outros termos

---

<sup>3</sup> Publicado pela ANDI (Agência de Notícias dos Direitos da Infância) e pela Fundação Banco do Brasil. Ver mais em: [www.andi.org.br](http://www.andi.org.br).

bastante utilizados, os ditos *inválidos* e *incapacitados*, emergiram na década de 80 no Brasil para introduzir na sociedade a expressão *pessoa deficiente*.

Aos poucos, principalmente a partir da década de 90, começou-se adotar a utilização da palavra *peçoas portadoras de deficiência* e *peçoas com deficiência*, o que é considerado um avanço, já que não era incomum encontrar contestações se esses grupos poderiam ser reconhecidos como peçoas (VIVARTA, 2003). Uma estratégia importante para minimizar os preconceitos sociais e a angústia dos próprios pais de crianças com deficiência é a educação. O investimento em educação pode propiciar uma maior visibilidade social de pais e filhos, por meio da qual a sociedade *toma conhecimento* da existência desses grupos e, como resultado, promove uma maior equanimidade social (CAMPOS, 2013, apud., FÉLIX e FARIAS, 2018).

O termo *criança excepcional*, bastante utilizado em décadas anteriores, tinha como objetivo referenciar peçoas que aparentemente tinham alguma deficiência mental. Posteriormente, o termo criança excepcional também foi bastante utilizado para valorizar uma criança que supostamente tinha uma inteligência acima da média. Palavras como *defeituoso*, *aleijado*, *inválido* (sem valor) e *incapacitado* entram no significado de uma exclusão social, muitas vezes representadas no sofrimento de quem recebe o rótulo ou simplesmente significando um deboche, dentro do humor brasileiro ou na construção das relações humanas. O que é bastante falho (e visto na fala de muitos profissionais) é a utilização do termo *deficiências físicas* para englobar todo e qualquer tipo de deficiência, sendo que as próprias deficiências podem ser diagnosticadas e vistas dentro de uma gama de diversidades, sendo estas motoras, visuais, auditivas e mentais (VIVARTA, 2003).

Existem equívocos sobre a definição do que é ter (ou não) uma doença e o que é ser (ou não) um deficiente. Segundo a Portaria nº 56, de 22/03/2011, da Política de Acessibilidade da Câmara dos Deputados (PACD), deficiência é a “ausência ou a disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica, resultando em impedimento para desenvolver habilidades consideradas normais para o ser humano”.

O termo *portador de deficiência*, por exemplo, que é bastante utilizado por diversas peçoas, passa a impressão que a deficiência é algo que se *porta*, ou assim como uma doença, é algo momentâneo ou uma condição que se carrega. Entretanto, é importante destacar, que diferente de várias doenças e objetos (um celular, um óculo ou uma caneta, por exemplo), uma deficiência não é algo que portamos e em outros momentos não portamos. Para muitos cuidadores, deixar de enxergar a criança com deficiência como totalmente dependente deles parece ser difícil. Acreditam que “sozinha” ela não será capaz de conviver, se defender,

aprender, enfim, de se desenvolver (CASTRO; PICCININI, 2004, apud., ARAUJO e LIMA, 2011).

Muitos foram os avanços e tentativas legais para a busca da garantia de direito das pessoas com deficiências. O decreto nº 3.956, de 08 de Outubro de 2001, em seu artigo 12, define como discriminação contra as pessoas com deficiência:

[...] "discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência" significa toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais (BRASIL, 2001, p-1).

A inclusão escolar de crianças com alguma deficiência é um fato historicamente recente no Brasil. O decreto nº 6.949, de 25 de Agosto de 2009, no governo do ex-presidente Luiz Inácio Lula da Silva, relembra os princípios constitucionais que reconhecem a dignidade e os direitos iguais a todos os membros da família humana. Este decreto reconhece também, que qualquer discriminação contra pessoas com deficiência, se apresenta como violação da dignidade e do valor inerente ao ser humano, com a necessidade do Estado em promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), previsto na lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990, no art.2º, considera a primeira infância<sup>4</sup>o período que abrange os primeiros seis anos completos ou setenta e dois meses de vida da criança. Ainda no art. 2º, “considera-se criança, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescentes aquela entre doze e dezoito anos de idade” (BRASIL, 1990).

O que merece destaque para nossa pesquisa, são os compromissos que o Estado brasileiro estabelece por meio da constituição para as crianças com deficiência. Por meio do parágrafo da lei nº 13.257, de 08/03/2016, a “criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação” (BRASIL, 2016). Este parágrafo, ao mesmo tempo em que sinaliza um compromisso legal e jurídico do Estado junto às crianças e adolescentes com deficiência no Brasil, pode ser visto como uma utopia no cenário das vidas desses jovens

---

<sup>4</sup> A OMS considera adolescentes os indivíduos dentro da faixa de 10 a 19 anos, enquanto a ONU utiliza a faixa de 15 a 24 anos. O termo jovens adultos também é bastante utilizado para englobar a faixa de 20 a 24 anos em produções acadêmicas. Consideramos aqui que estes conceitos variam de acordo a fatores biológicos e psicossociais, com variabilidade impossível de determinar os marcos de ponto de partida, transição ou duração que um indivíduo supostamente se encontraria dentro das caracterizações aqui colocadas.

com deficiência, já que o próprio grupo no qual iremos trabalhar nesta dissertação, o grupo *Especiais da Maré*, nasce através de reivindicações e lutas por melhores condições de saúde para essas crianças.

Ainda em um parágrafo único, acrescido pela lei nº 13.010, de 26/06/2014, as famílias com crianças e adolescentes com deficiência terão “prioridade de atendimento nas ações e políticas públicas de prevenção e proteção” (BRASIL, 2014). Na conformidade do ideário democrático, ao longo da Constituição Federal de 1988, estão assegurados os direitos das pessoas portadoras de deficiências, regulamentando os ditames constitucionais relativos a esse segmento populacional, destacando-se as Leis n.º 7.853/89, n.º 10.048/00, n.º 10.098/00 e n.º 8.080/90 – a chamada Lei Orgânica da Saúde –, bem como os Decretos n.º 3.298/99 e n.º 5.296/04 (BRASIL, 2008).<sup>5</sup>

A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que fala sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social e sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) foi regulamentada pelo Decreto Lei nº 3.298, de 20 de dezembro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PNIPPD). Em seu artigo 23, capítulo II, a constituição federal determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (BRASIL, 2008).

No conjunto dos princípios que regem o SUS, constantes da Lei Orgânica da Saúde, destacam-se o relativo “à preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral”, bem como aqueles que garantem a universalidade de acesso e a integralidade da assistência (art. 7.º, incisos I, II, III e IV, apud., BRASIL, 2008).

Segundo a PNIPPD, “a inclusão social das pessoas portadoras de deficiências significa possibilitar a elas [...] o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade” (BRASIL, 2008). Ainda segundo a PNIPPD, através dos resultados do Censo Demográfico de 2000 do IBGE, foi possível dar o primeiro passo a analisar o cenário brasileiro em relação aos ditos portadores de deficiência e suas possíveis associações:

Foram identificadas 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o equivalente a 14,5% da população brasileira. Do total de 24,5 milhões de pessoas com

---

<sup>5</sup> Referente à Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.

deficiências no Brasil, 48,1% são portadoras de deficiência visual; 22,9% de deficiência motora; 16,7% de deficiência auditiva; 8,3% de deficiência mental e 4,1% de deficiência física [...]As principais causas das deficiências são: (1) os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou da assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; (2) as doenças transmissíveis e crônicas não transmissíveis; (3) as perturbações psiquiátricas; (4) o abuso de álcool e de drogas; (5) a desnutrição; e (6) os traumas e as lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito (BRASIL, 2008, p. 12-13).

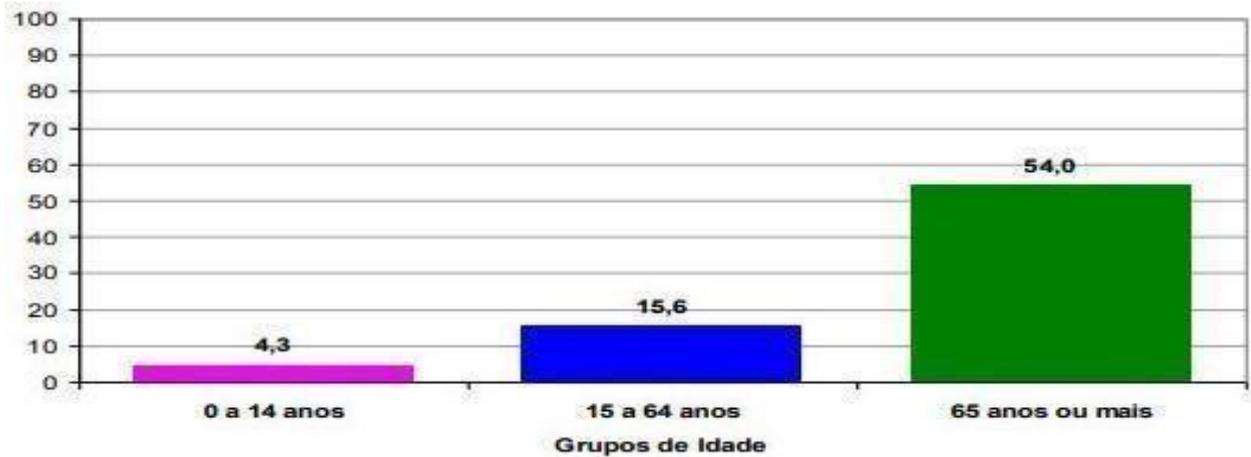
As diretrizes da PNIPPD, de acordo com o art.6, são:

Promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência; assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; e capacitação de recursos humanos (BRASIL, 2008, p.29).

De acordo com Andrés (2014), o IBGE do ano de 2000 possibilitou de fato que os pesquisadores e a população em geral viessem a tomar conhecimento de informações precisas sobre este contingente populacional de nosso país (gráfico 2). Em 2010, o IBGE realizou novo censo demográfico que também incluiu questões referentes à população com deficiência:

O Censo de 1991, por exemplo, registrou a existência de apenas 2.198.988 deficientes no país, o equivalente a 1,5% da população brasileira à época. Levantamentos como este eram incompletos e padeciam de problemas conceituais, havendo grande variação sobre o que qualificar ou não como deficiência, resultando em dados subestimados, imprecisos e não muito confiáveis. Assim é que, até 2002, quando da divulgação dos resultados do Censo/2000, os brasileiros simplesmente desconheciam quantos de seus cidadãos apresentavam alguma deficiência, onde e como viviam, que grau de escolaridade tinham, se trabalhavam e quanto recebiam por seu trabalho. Não sabiam também como se distribuíam os diversos tipos de deficiência na população e qual a sua incidência quanto à idade, gênero e etnias. Os achados publicados em 2002 obrigaram a um ajuste até das projeções oficiais usadas no País, antes baseadas na estimativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), segundo a qual os deficientes brasileiros não ultrapassavam 10% da população. O Censo populacional do IBGE permitiu saber que 14,5% da população do País - o equivalente a 24,6 milhões de pessoas - declarara possuir algum tipo de deficiência (ANDRÉS, 2014, p.3- 4).

Gráfico 2 - Proporção da população residente com pelo menos uma deficiência por grupo de idade no Brasil, 2000.



**Legenda:** ANDRÉS, 2014, adaptado pelo autor.

Mesmo com o potencial número de subnotificações, ao considerarmos numericamente os grupos de crianças e adolescentes consideradas com deficiência no Brasil, os números demonstram-se expressivos, o que se revela um desafio para os pais, cuidadores, educadores e gestores de saúde (TABELA 3).

Tabela 3- População com deficiência, total e por faixa etária, Brasil, 2000.

População total	169.872.856
População com deficiência	24.600.256 (14,5%)
0 a 4 anos	370.530
5 a 9 anos	707.763
10 a 14 anos	1.083.039
15 a 17 anos	689.272
18 a 24 anos	1.682.760
População de 0 a 17 anos com deficiência	2.850.604 (1,68% da pop. Total e 11,6% da pop. com deficiência)
População de 0 a 24 anos com deficiência	4.533.364 (2,7% da pop. total e 18,4% da pop. com deficiência)

**Legenda:** ANDRÉS, 2014, adaptado pelo autor.

Importante ressaltar a lei nº 7.853/89, que tornou obrigatória a inclusão de itens específicos nos censos nacionais, que proporcionaram os levantamentos numéricos aqui registrados. O relatório *Situação da Infância Brasileira*, elaborado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) com base neste Censo de 2000, revelou que a taxa de analfabetismo entre crianças com deficiência era de 22,4% - percentual duas vezes maior que o de meninos e meninas não deficientes que frequentavam a escola regular. Segundo Silveira e Neves (2006), a inclusão escolar da pessoa com necessidades educacionais especiais é um tema de grande relevância e vem ganhando espaço cada vez maior:

A Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990), aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em Jomtiem – Tailândia, no ano de 1990, e a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), firmada na Espanha em 1994, marcam, no plano internacional, momentos históricos em prol da Educação Inclusiva. No Brasil, a Constituição Federal de 1988, art. 208, inciso III (Brasil, 1988), o Plano Decenal de Educação para todos, 1993 – 2003 (MEC, 1993) e os Parâmetros Curriculares Nacionais (MEC, 1999) são exemplos de documentos que defendem e asseguram o direito de todos à educação (SILVEIRA e NEVES, 2006, p. 1).

A estimativa da OMS, em 1993, era de que 1,5% da população brasileira – cerca de 2.250.000 habitantes – seriam *portadores* de deficiência auditiva. Diante desse quadro, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria GM nº 2.073/04, de 28 de setembro de 2004, instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva - PNASA (BRASIL, 2008). Para a operacionalização da PNASA, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) publicou as Portarias nº 587, de 7 de outubro de 2004, e nº 589, de 8 de outubro de 2004, que regulamentam a organização das Redes Estaduais de Serviços de Atenção à Saúde Auditiva. Outras regulamentações também merecem ser citadas, por conta do seu respaldo para a criação de várias ações:

Cabe citar a Portaria MS/GM nº 818/01, que cria mecanismos para a organização e a implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física; a Portaria MS/SAS nº 185/01, que altera a descrição dos serviços de códigos 18 e 05 constantes da Tabela de Serviço do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA/SUS), entre outras providências; a Portaria MS/GM nº 1.635/02, que inclui, no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde, procedimentos para o atendimento de pacientes portadores de deficiência mental e autismo; a Portaria MS/GM nº 1.531/01, que institui, no âmbito do SUS, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes 26 Portadores de Distrofia Muscular Progressiva; a Portaria MS/SAS nº 364/01, que inclui, na tabela do SIA/SUS, serviços e procedimentos de terapia em

pneumologia e de assistência a pacientes com distrofia muscular progressiva; e a Portaria MS/GM n.º 2.305/01, que aprova o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogênese imperfeita com pamidronato dissódico no âmbito do SUS (BRASIL, 2008, p.25-26).

Por meio da portaria n.º 1.060, em 05 de junho de 2002 foi criada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (PNSPD), com o objetivo de inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo a política, sua origem vem de acordo a avanços históricos, com apoios internacionais, entre eles, a Organização das Nações Unidas (ONU):

Após ter declarado o ano de 1981 como Ano Internacional da Pessoa Deficiente, a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou, em 1982, o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência. A Organização dos Estados Americanos editou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, em 1999, a qual foi promulgada, no Brasil, pelo Decreto n.º 3.956/01 [...] a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU/2006) tem o objetivo de promover, defender e garantir condições de vida com dignidade e a emancipação das pessoas que têm alguma deficiência. O Brasil assinou-a sem reservas, em 30 de março de 2007, bem como o seu protocolo facultativo, comprometendo-se com os cinquenta artigos que tratam dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos brasileiros com deficiência. Seu texto foi integrado, como emenda, à Carta Constitucional brasileira, em julho de 2008 (BRASIL, 2010, p.4-5).

É importante destacar que o Ministério da Saúde propôs a criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF – Portaria MS/GM n.º 154, de 24/1/08). O NASF é formado por equipes multiprofissionais que atuam em diversos territórios, com o objetivo de auxiliar as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e as Clínicas das Famílias que atuam com a Estratégia de Saúde da Família (ESF). Dentro das suas atribuições, espera-se que essas equipes proporcionem o acolhimento e acompanhamento das necessidades das famílias que possuem algum deficiente em suas residências.

As relações interpessoais entre as famílias influenciam bastante no desenvolvimento da criança com deficiência, gerando desgastes. A maior demanda de cuidados e atenção que a criança requer em função de sua deficiência tem sido o principal motivo desse desgaste, uma vez que as mães gastam mais tempo para cuidar da criança do que com as atividades pessoais e sociais (SILVA e DESSEN, 2014). É importante destacar que, em se tratando de famílias que têm filhos com deficiência, o papel do pai está mais voltado ao de provedor (BASTOS;

DESLANDES, 2008; CHACON, 2011, apud., SILVA e DESSEN, 2014) e que as mães são as principais responsáveis pelos filhos, tanto nessas famílias como naquelas com crianças com desenvolvimento típico (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012; PICCININI et al., 2009 apud., SILVA e DESSEN, 2014).

Começamos a formular, a partir daqui, várias indagações sobre a relação do masculino com o papel de cuidador das crianças com necessidades especiais. Ora, se o homem em sua figura hegemônica, é avesso ao cuidado e uma atenção à saúde, como seria então o seu papel como cuidador dessas crianças? Existiria um vínculo afetivo e companheirismo junto às mulheres? Será que os pais biológicos continuam acompanhando seus filhos? E se acompanharem, o que motiva esses homens a não se limitarem a um papel de provedor? No tópico a seguir, vamos relatar como foi à construção do projeto de pesquisa, o primeiro contato com o grupo *Especiais da Maré*, localizado no complexo da Maré, no Rio de Janeiro, e as indagações sobre a percepção do cuidado e da atenção em saúde dos homens cuidadores e pais das crianças com necessidades especiais.

### 3. CONSTRUINDO O PROJETO DE PESQUISA: OBJETIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS.

Considerando que as relações em famílias que têm filhos com deficiência ainda são pouco investigadas na realidade brasileira, os estudos precisam levar em consideração a rede complexa de inter-relações entre os diferentes subsistemas familiares e que a atenção às necessidades da família requer o conhecimento de como todos os seus membros vivenciam essa experiência (SILVA e DESSEN, 2014). O pai se apresenta como uma figura importante para o desenvolvimento psicoafetivo dos filhos, indo além do papel de provedor e mantenedor da família para, por meio de seu afeto e de sua atitude, ser referência na construção da personalidade dos filhos (NUNES, SILVA e AIELLO, 2009). Entretanto, existem muitos desafios em relação à presença do pai na prestação de cuidados a crianças com deficiência. Segundo Melo et al (2017), a figura paterna muitas vezes se apresenta com ausência:

O Brasil vem enfrentando nos últimos meses um período crítico em relação ao elevado número nos casos de crianças com microcefalia associadas ao Zika vírus, por esta situação, muitas famílias se veem apreensivas quanto às incertezas em relação aos cuidados a serem tomados com esses bebês. Diante dessas circunstâncias pôde-se constatar um aumento significativo no abandono por parte do progenitor, após o diagnóstico de seus filhos. Em contrapartida, há (alguns) pais que mesmo após o impacto emocional gerado pela chegada da criança microcefálica, encontram razões pelas quais aceitaram seus filhos, dentre elas estão fatores como o processo de resiliência que é gerado diante as expectativas futuras que surgem acerca do desenvolvimento da criança, como também a criação de estratégias para ajudá-la através de recursos (apoio familiar, suporte multiprofissional, dentre outros) que possibilitem a realização de bem-estar desta (MELO et al, 2017, p.10)

No Brasil, o abandono paterno de um filho quando a mulher ainda está grávida não é punido, apenas há compromissos e obrigações econômicas e materiais. De acordo o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), com base no Censo Escolar de 2011, cerca de 5,5 milhões de crianças não tem o nome do pai no registro de nascimento. Das 67 milhões de mães no país, 31% (20 milhões) são mães solteiras, segundo a Data Popular. Estes dados mostram o quanto o abandono paterno é uma realidade extremamente presente, vide a crise sanitária causada pelo zika vírus no começo de 2016, e a série de abandonos paternos acarretados (MAGALHÃES e ROBERTA, 2017).

Ao comparecer em 2018 em um dos encontros protagonizado pelo professor do município e facilitador de grupos Luiz dos Santos Costa, conheci a história do grupo *Especiais da Maré*. Este grupo gerenciado por sete (7) moradoras do Complexo da Maré,

localizado no Rio de Janeiro, realiza encontros mensais e/ou quinzenais, sendo um dos espaços localizado no morro do Timbau, que é uma das comunidades mais antigas do Complexo da Maré.

Esse grupo se reúne com o objetivo de discutir iniciativas e ações acerca de seus filhos, crianças e adolescentes deficientes com necessidades especiais. Esse grupo de sete gestoras do *Especiais da Maré*, recebe suporte dos *colaboradores*, formado por pessoas com diversas especialidades, sendo estes fisioterapeutas, educadores, terapeutas ocupacionais, moradores, voluntários, psicólogos, entre outros profissionais e participantes. Dessa forma, criou-se uma rede de solidariedade, que promoveu uma rede de atenção, cuidado e de informações para os *beneficiários*, ou seja, o universo de famílias com crianças e adolescentes com necessidades especiais residentes (em sua grande maioria) no Complexo da Maré.

Tendo em vista o grande índice de abandono paterno e a relação complexa dos homens com a atenção à saúde, o presente estudo se estruturou através da seguinte pergunta norteadora: *De que maneira se expressam homens e mulheres responsáveis por crianças portadoras de deficiência moradoras do Complexo da Maré sobre o papel do homem quanto à atenção à saúde?*

Considerando as dificuldades dos trabalhos com homens nos serviços de saúde, estes preconizados pela PNAISH, buscar conhecer as explicações presentes em discursos masculinos, suas representações e os significados sobre atenção à saúde voltada e protagonizada pelos homens, serve como subsídio para a formulação de ações e estratégias voltadas não só a este público, mas também para todas as famílias. Essa perspectiva pautada no sujeito visa conseguir um maior envolvimento nas ações de prevenção e promoção da saúde. Esse envolvimento pode ser uma estratégia para que os homens, até então não vistos como agentes dos cuidados em saúde, possam ser protagonistas de suas mudanças (NASCIMENTO e GOMES, 2008).

Dessa forma, em uma abordagem de gênero, essa pesquisa tem como objetivo geral identificar as representações sobre atenção à saúde na perspectiva do papel dos homens responsáveis por crianças com deficiências, moradoras do Complexo da Maré, no Rio de Janeiro. Como objetivos específicos, iremos analisar as percepções masculinas sobre o papel do homem na atenção à saúde. Vamos analisar as percepções das mulheres sobre o papel desse homem na atenção à saúde. Posteriormente, visamos identificar como as ações de saúde no território, expressam-se nas percepções destes homens e mulheres. E por último, iremos identificar as potencialidades e limitações sobre o papel do homem, nesse contexto.

#### 4. O TERRITÓRIO DA MARÉ.

Situada entre a Avenida Brasil e a Linha Vermelha, à margem da Baía de Guanabara, no Rio de Janeiro, o bairro Maré é hoje o maior conjunto de favelas da Zona da Leopoldina. A população se distribui em mais de 40 mil domicílios e 130 mil habitantes em 16 favelas: Marcílio Dias, Praia de Ramos, Roquete Pinto, Parque União, Rubens Vaz, Nova Holanda, Parque Maré, Nova Maré, Baixa do Sapateiro, Morro do Timbau, Bento Ribeiro Dantas, Conjunto Pinheiros, Vila dos Pinheiros, Novo Pinheiros, Vila do João e Conjunto Esperança (SILVA, 2012). Segundo Rossi (2016), o reconhecimento da Maré como um complexo, foi dado de forma lenta, sendo uma demanda dos próprios moradores:

Em 1994, sob a prefeitura de César Maia, o território [...] passou a ser designado oficialmente como “bairro Maré” com a intenção de reconhecer esse espaço como uma região urbanizada já que possuía equipamentos e serviços públicos como outros bairros da cidade. Essa formalização, feita de fora pra dentro gerou um estranhamento por parte dos moradores que não reconheciam esse território como um único “bairro”, pois cada comunidade que constitui o complexo da Maré foi construída por processos históricos distintos que marcaram a sua identidade local (SILVA, 2010, apud., ROSSI, 2016, p. 4).

A favelização da área reflete um grande padrão nacional de urbanização. Entre 1950 e 1991 a porcentagem de brasileiros vivendo em cidades aumentou de 36,2% para 75,2%. Durante o regime militar dos anos 60, sob a autoridade do governador Carlos Lacerda (1961-1964), um grande projeto de modernização varreu a cidade:

Túneis, viadutos e parques, concentrados na Zona Sul, inauguraram a nova imagem de cartão postal do Rio de Janeiro. Muitas favelas na Zona Sul passaram por remoções, com moradores se mudando para áreas mais pobres e remotas, como a Maré. A comunidade Nova Holanda foi especificamente construída em um grande aterro como um projeto de moradia temporária em 1960 para os que foram removidos. Até o início dos anos 80, essas seis favelas—morro do Timbau, Baixa do Sapateiro, Parque Maré, Parque Rubens Vaz, Parque União e Nova Holanda, formaram a configuração original da Maré (MARJISSE, 2017, p.1).

Cada comunidade da Maré tem sua própria história, mas a narrativa das comunidades se forma através de processos tanto formais quanto informais simultaneamente, e dando coesão ao Complexo da Maré, que forma e compartilha uma narrativa única do bairro de maneira geral<sup>8</sup>. Em um processo histórico de reprodução da exclusão social, nota-se que o Estado brasileiro, por exemplo, nunca priorizou com ações concretas uma garantia de bem-estar social. Mesmo com todos os avanços sociais e políticos nos últimos anos, principalmente

a partir de 2002, nunca se estabeleceu como prioridade a garantia das mínimas condições de saúde, educação, segurança, moradia e alimentação, especialmente para os grupos mais populares classificados como *minorias* (explicitamente sua menor garantia de direitos em comparação a outros estratos sociais).

Atualmente, em um período neoconservador, com medidas de intervenção militar e neoliberais, a exclusão ganha novas características e grandes proporções. Ondas de desemprego, reformas trabalhistas, aumentam e reforçam a estratificação social histórica brasileira, que emerge desde o processo de urbanização que reordenou os espaços rurais e urbanos no país (NOGUEIRA e MIRANDA, 2017). A construção de uma injustiça social e de várias iniquidades em determinados territórios ocorre de forma concomitante à formulação de um imaginário popular que estigmatiza e constrói o senso comum ideológico – e também reducionista – frente ao conceito de direitos humanos: certos humanos são mais ou menos humanos do que outros e por consequência, a naturalização da desigualdade de direitos, dando a compreensão de uma *humanidade incompleta* (CARNEIRO, 2011).

O conceito de território de Milton Santos, considerando a construção e composição histórica do espaço de disputa urbano, e assim posicionando o território como categoria de análise social propõe que este conceito seja compreendido como uma mediação entre o mundo e a sociedade. Para Milton Santos (2005), o território usado se constitui em uma categoria essencial para a elaboração sobre o futuro. Segundo Azevedo e David (2010), a territorialidade é um conceito rico para conceituarmos o campo dos direitos humanos:

Tratar como campo simbólico as representações significa reconhecer a necessidade de se instrumentar do conceito de territorialidade, uma vez que as representações estão na origem das concepções de mundo e sendo assim, servem de substrato para as relações de poder, configurando o teor das práticas sociais (AZEVEDO E DAVID, 2010, p. 3).

As péssimas condições de vida das populações de camadas populares ocasionam vários desdobramentos. No âmbito da relação da saúde do homem com a socialização masculina, a baixa autoestima dos homens por não conseguirem se sustentar nem contribuir com as despesas familiares, ocasiona em muitos deles a válvula de escape do consumo de álcool, do aumento da violência doméstica entre outros problemas (CONNEL, 2013; CONNELL; PEARSE, 2015; KIMMEL, 1998 apud.; NOGUEIRA, 2017), visto que eles não têm garantido as mínimas condições de existência, de trabalhos remunerados, de segurança pública, e etc (NOGUEIRA, 2017).

Na perspectiva de um território vivo, com lutas por garantias de direitos, os direitos humanos se apresentam como direitos irrenunciáveis e indispensáveis para uma vida digna. Direitos estes presentes no dia-a-dia de todos nós, ou que pelo menos, deveriam estar presentes. Os direitos humanos são direitos alienáveis, inquestionáveis e garantidos por sua Declaração Universal de 1948 onde consta como 1º artigo que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos” (BERTHOLINO, 2016). É de essencial importância à construção de uma pedagogia crítica, principalmente com a elaboração de um projeto político-pedagógico que tenha ênfase na tríade ensino infantil, ensino fundamental e ensino médio, visto a forma como se apropriam desses conceitos. Relembrando que muitos dos conceitos aqui colocados não são inatos, e por isto, diga-se que *ninguém nasce feito*.

Ao falarmos sobre masculinidades e relações de gênero, os direitos humanos se apresentam como forma de luta e de ausência, seja pela relação assimétrica das relações entre os sujeitos, o abandono do Estado pela não garantia por direitos básicos e pelas péssimas condições em moradias e instituições, públicas e privadas, com alto poder de controle e vigilância. Nesse âmbito, é de suma importância destacar o sistema prisional e carcerário se caracterizando como o principal ambiente de ausência dos direitos humanos, impossibilitando não só a prática dos seus principais princípios – autonomia e liberdade-, mas também reforçando a perversidade de uma figura masculina e a privação da figura feminina (e vice-versa).

Tendo em vista angústias e felicidades, os dramas contidos em um território vivo como a Maré, reforça-se a necessidade da captação do discurso das famílias responsáveis por crianças com deficiência(s) nesse território. Aos homens, em especial, como as dificuldades e desafios, e a própria violência se materializa em suas angústias, ausências ou superações individuais. Com as mulheres, considerando o trabalho já realizado em grupo, trazer em destaque seus protagonismos e lutas frente aos cenários aqui já colocados.

## 5. MATERIAL E MÉTODOS

### 5.1 DA METODOLOGIA

De acordo com Minayo e Minayo-Gómez (2003), na busca por conhecimento não há nenhum método melhor do que o outro, já que o método é considerado o caminho do pensamento e, portanto, o bom método será sempre aquele capaz de conduzir o investigador a alcançar as respostas para suas perguntas e a desenvolver seu objeto, explicá-lo ou compreendê-lo. Dependendo dos objetivos da pesquisa o método pode sofrer adequações para se adaptar ao problema a ser estudado. O presente trabalho surge a partir da seguinte pergunta norteadora: *De que maneira se expressam homens e mulheres responsáveis por crianças portadoras de deficiência moradoras do Complexo da Maré sobre o papel do homem quanto à atenção à saúde?*

Foi realizado um grupo focal com as 7 (sete) gestoras do grupo *Especiais da Maré*, com local e horário a combinar, utilizando um roteiro de discussão (Apêndice D), deixando as participantes à vontade para contar suas trajetórias, superações e principais desafios. Entretanto, o roteiro de discussão focou em captar a narrativa dessas mães sobre o papel do homem quanto à atenção à saúde. Segundo Trad (2009), o grupo focal (GF) tem como objetivos, captar percepções, opiniões e sentimentos frente a um determinado tema num ambiente de interação:

O GF difere da entrevista individual por basear-se na interação entre as pessoas para obter os dados necessários à pesquisa. Sua formação obedece a critérios previamente determinados pelo pesquisador, de acordo com os objetivos da investigação, cabendo a este a criação de um ambiente favorável à discussão, que propicie aos participantes manifestar suas percepções e pontos de vista (PATTON, 1990; MINAYO, 2000, apud., TRAD, 2009, p.780).

Segundo Gomes e Barbosa (1999), a elaboração de um roteiro de discussão, permite o melhor aproveitamento do grupo focal:

As primeiras questões discutidas devem ser de caráter geral e abordagem fácil, para permitir a participação imediata de todos [...] Em seguida, questões mais específicas e de caráter mais analítico podem ser apresentadas. Além de outras perguntas surgidas pelas respostas dadas anteriormente. O roteiro fornece a base para que o facilitador possa explorar, investigar e fazer perguntas. Perguntas abertas são mais úteis porque permitem aos participantes contar a sua história, com suas próprias palavras e adicionar detalhes que podem resultar em descobertas inesperadas (GOMES e BARBOSA, 1999, p.4).

Existem vantagens e limitações em aplicar um grupo focal (tabela 4), mas por conta da oportunidade de estar junto com todas as 7 gestoras esse método se apresenta com grande riqueza frente aos nossos objetivos. Também entrevistamos, com local e horário em comum acordo, os homens que compartilham da rotina de cuidado das gestoras do grupo *Especiais da Maré*. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado com os homens (Apêndice C). Segundo Duarte (2004), as entrevistas são fundamentais quando se precisa/deseja mapear práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos, mais ou menos bem delimitados, em que os conflitos e contradições não estejam claramente explicitados:

[...] elas permitirão ao pesquisador fazer uma espécie de mergulho em profundidade, coletando indícios dos modos como cada um daqueles sujeitos percebe e significa sua realidade e levantando informações consistentes que lhe permitam descrever e compreender a lógica que preside as relações que se estabelece no interior daquele grupo, o que, em geral, é mais difícil obter com outros instrumentos de coleta de dados (DUARTE, 2015, p.215).

O que dá o caráter qualitativo não é necessariamente o recurso de que se faz uso, mas o referencial teórico/metodológico eleito para a construção do objeto de pesquisa e para a análise do material coletado no trabalho de campo (DUARTE, 2015). A leitura/apreensão dos dados não deve ser vista como um ato automático de decodificação/indução/dedução, mas como um ato de autonomia e criticidade do investigador em relação àquilo que ele pesquisa (TUZZO e TEMER, 2017).

Também foram entrevistados 2 (dois) colaboradores que fazem parte da rede *Especiais da Maré* (Apêndice E), no intuito de enriquecer as informações sobre a busca do cuidado com os pais e as crianças com deficiências. Os colaboradores são compostos por membros de diversas escolaridades e saberes com atuações voluntárias.

Visando a construção da parte teórica, foi realizada uma pesquisa bibliográfica, desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos (GIL, 1991). Foi realizada uma atualização, ajuste e adequação de uma pesquisa bibliográfica elaborada por Magalhães (2016), construída no período de Abril a Junho de 2015, e atualizada no período de Janeiro a Fevereiro de 2019, nas seguintes bases de periódicos científicos: *Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)* e *SciELO*, onde foram adotadas duas estratégias de busca: *Saúde do homem AND Saúde Pública (E1)*; e *Masculinidade AND Saúde Pública (E2)*. Para a seleção dos descritores, foi consultada a lista dos *Descritores de Ciências da Saúde (DeCs)*, vinculada à BVS. Foi utilizado o operador booleano *AND* entre os

descritores selecionados.

Os critérios de seleção utilizados em todos os documentos foram: *texto completo; Brasil como país e região; e o idioma na língua portuguesa*. Não foi utilizado recorte temporal nas buscas prevenindo a limitação dos achados. Os resultados dessa atualização foram inseridos no tópico *As produções brasileiras sobre saúde do homem e masculinidades no campo da saúde coletiva* desta dissertação.

Também foram utilizados produtos de outras fontes, que serão devidamente referenciados, que poderiam contribuir junto aos temas que serão elencados nesta obra.

Tabela 4 - Vantagens e Desvantagens dos Grupos Focais.

<b>Vantagens</b>	<b>Desvantagens</b>
Baixo custo	
Fornecer resultados rápidos	
Formato flexível, permitindo que o moderador explore perguntas não previstas e incentive a interação entre os participantes.	Formato flexível torna susceptível à maneira de ser do moderador
Eficientes para obter informações qualitativas	Não fornece dados quantitativos
Eficiente para esclarecer questões complexas no desenvolvimento de projetos	
Adequado para medir o grau de satisfação das pessoas envolvidas	
	Informações obtidas não podem ser generalizadas e podem ser difíceis de serem analisadas
	Exige facilitador/moderador com experiência em conduzir grupos
	Depende da seleção criteriosa dos participantes

	As discussões podem ser desviadas ou dominadas por poucas pessoas
	Comentários devem ser interpretados no contexto do grupo

**Fonte:** GOMES e BARBOSA, 2009, adaptado pelo autor, 2019.

### 5.1.1 Tipo de pesquisa.

Considerando a natureza do objeto do estudo, o presente trabalho trata-se de uma pesquisa descritiva e de caráter qualitativo. De acordo com Minayo (2014), o método qualitativo aplica-se ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, expressando o que sentem e pensam.

As pesquisas que utilizam da abordagem qualitativa possuem a facilidade de poder descrever a complexidade de uma determinada hipótese ou problema, analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos experimentados por grupos sociais, apresentar contribuições no processo de mudança, criação ou formação de opiniões de determinado grupo e permitir, em maior grau de profundidade, a interpretação das particularidades dos comportamentos ou atitudes dos indivíduos (OLIVEIRA, 1999).

#### 5.1.1.1 Universo da pesquisa.

Os sujeitos da pesquisa foram homens e mulheres cuidadores de crianças com necessidades especiais, moradores do Complexo da Maré, situado no município do Rio de Janeiro. As mulheres foram as sete gestoras do grupo *Especiais da Maré*. Os homens foram todos aqueles que compartilham da rotina de cuidado com as mulheres gestoras. Os homens selecionados possuem características em comum, sendo estes pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com alguma necessidade especial de saúde, tendo assim, aproximações temáticas acerca do território em que residem. Também foram selecionados dois colaboradores integrantes da rede *Especiais da Maré*, que participam da rotina de assistência e cuidado aos pais e as crianças especiais.

##### 5.1.1.1.1 Critérios de inclusão

- I. Ser gestora do grupo *Especiais da Maré*;
- II. Aceitar participar da pesquisa;

- III. Aceitar ser gravado durante a realização do grupo focal;
- IV. Ser do sexo masculino e compartilhar da rotina de cuidado de uma das gestoras do grupo *Especiais da Maré*;
- V. Ser colaborador e integrante da rede *Especiais da Maré*.

## 5.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- VI. Não ser uma gestora do grupo *Especiais da Maré*;
- VII. Não ser um homem que compartilhe da rotina de cuidado de uma das gestoras do grupo *Especiais da Maré*;
- VIII. Não aceitar participar da pesquisa;
- IX. Não ser um colaborador e integrante da rede *Especiais da Maré*;
- X. Não aceitar ser gravado durante a realização do grupo focal.

### 5.2.1 Amostra

De acordo com Marconi e Lakatos (2015), quando se deseja colher informações sobre um ou tais aspectos de um grupo grande ou numeroso, verifica-se, muitas vezes, ser praticamente impossível fazer um levantamento do todo. Daí a necessidade de investigar apenas uma parte dessa população. Desta forma a população escolhida foi composta por homens e mulheres moradores do Complexo da Maré, que possuíram os critérios de inclusão e que aceitaram participar da pesquisa. O critério da amostra qualitativa, portanto, não foi numérico, embora quase sempre o investigador precise justificar a delimitação do espaço.

#### 5.2.1.1 Estudo piloto

Foi realizado um pré-teste com dois encontros no Morro do Timbau no final do ano de 2018, visando conhecer as mulheres participantes do grupo *Especiais da Maré*. Me encontrei com algumas gestoras, me apresentando e explicando sobre o meu interesse em desenvolver meu objeto de pesquisa. Tendo o primeiro retorno positivo, trocamos contatos e me comprometi a fazer um retorno, assim que meu projeto de pesquisa fosse qualificado e aprovado junto ao comitê de ética.

Posteriormente, foi elaborado uma proposta de encontros em diversos espaços com atividades para os pais e crianças com necessidades especiais, além da criação de outras

atividades relacionadas ao lazer, visando uma construção do laço de confiança entre todos os sujeitos participantes, principalmente com os homens.

#### 5.2.1.1.1 *Coleta de dados.*

Na presente pesquisa foram utilizadas gravações e captações de áudio ambiente, através de celulares, durante os encontros com o público alvo. Os participantes escolheram onde queriam ser entrevistados, permitindo de forma confortável o encontro e uma abordagem de forma confidencial dos assuntos.

Foi prevista a possibilidade de incompatibilidade de horários em comum com os homens, o que é considerado natural, visto a dificuldade de combinação de horários em comum com este público alvo. As dificuldades de encontro com os homens foram analisadas diretamente relacionadas à função, local e horário de trabalho, além das questões relacionadas ao sentimento de pertencimento, confiança e relação do gênero masculino com a pesquisa.

Os encontros para a realização das gravações foram a priori durante a semana, em horário comercial, com alterações de acordo com os homens participantes da pesquisa. Evitamos a realização dos encontros aos fins de semana, por ser um momento em que estes homens estão com seus filhos e suas famílias.

O mestrando teve ajuda de facilitadores da pesquisa, já acostumados com a metodologia e com o conhecimento prévio do território. Foi constantemente utilizado o apoio dos líderes comunitários da região da Maré, que já tem seus encontros firmados e realizados a mais de quatro meses.

### 5.3 INSTRUMENTO

Foi realizado um roteiro de entrevista semiestruturado para os homens e os colaboradores, flexibilizando o tempo de duração de acordo com o entrevistado. Procuramos não exceder o tempo de 2 (duas) horas para cada entrevistado. Foi utilizado o celular para a captação do áudio, armazenado em nuvem para posterior análise e transcrição. Para o grupo focal, foi realizado um roteiro de perguntas abertas a modificações, considerando o protagonismo e tempo de fala dessas mulheres. Procuramos não exceder o tempo de 4 (quatro) horas de gravação do grupo focal. O grupo focal foi realizado em até dois encontros, com datas e horários em comum acordo, repetindo a mesma metodologia até a finalização do roteiro.

### 5.3.1 Estratégia

Para a coleta de dados foram realizadas gravações das falas dos homens, mulheres e colaboradores selecionados, que foram posteriormente transcritas pelo mestrando. Todos que participarem da pesquisa, com local, data e horário pré-estabelecidos para o encontro, tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, que foram assinadas pelos participantes e pelo coordenador do estudo. Todos concordaram com os temas colocados. Por conta das duas propostas metodológicas, de entrevistas individuais e da realização de um grupo focal, foi elaborado e anexado nessa pesquisa dois modelos de TCLE, sendo estes: Um para o grupo focal e outro para os entrevistados (APÊNDICE A e APÊNDICE B).

As entrevistas com os homens e os colaboradores tiveram a duração de até 2 horas, alternando de acordo com a demanda dos participantes. Com as mulheres, foi reservado o tempo de 4 horas, tendo em conta a dinâmica e o número de mulheres presentes. O grupo focal ocorreu em até dois encontros, com a mesma metodologia, com local e horário a combinar. Para preservar o anonimato de suas falas, cada homem recebeu o nome fictício de H1, H2, H3 e assim respectivamente. Cada mulher também recebeu um nome fictício de M1, M2, M3 e assim por diante. Os colaboradores também tiveram seus anonimatos garantidos, sendo utilizados os nomes fictícios de C1 e C2. As impressões e os fatos considerados relevantes também foram anotados pelo pesquisador em um diário de campo, registrando a sua movimentação, postura durante os encontros, suas ações, atitudes e comportamentos.

As falas foram transcritas e analisadas em sua íntegra, buscando um senso geral das unidades de significado a partir da experiência dos sujeitos, com a construção de categorias a partir da síntese dos conteúdos, visando a sua compreensão.

#### 5.3.1.1 Análise dos dados

Uma vez manipulados os dados e obtidos os resultados, o passo seguinte foi a análise e interpretação destes. Os dados obtidos através das falas foram tratados através da técnica de análise de conteúdo que, comumente é utilizada nos dados de pesquisas qualitativas com o objetivo de atingir uma interpretação sobre a significação e significados dos achados. Minayo (2014) considera a análise de conteúdo com uma técnica que permite tornar replicáveis e validas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos, uma vez que busca a interpretação cifrada do material de caráter

qualitativo. O uso da análise de conteúdo nessa pesquisa teve como objetivo ultrapassar o conteúdo meramente descritivo da mensagem e o nível do senso comum, e atingir uma interpretação mais profunda, particularmente sobre a significação dos discursos dos sujeitos (MINAYO, 2014). A técnica utilizada para a realização da análise de conteúdo foi a análise temática, na qual se separa o texto em diferentes categorias de análise. Essa análise temática dos dados será realizada em três etapas:

(1<sup>a</sup>) Pré-Análise: Organizados todos os materiais escritos das gravações, com a transcrição e disposição dos discursos, a partir da leitura repetida do consolidado das entrevistas, retomados os objetivos iniciais da pesquisa.

(2<sup>a</sup>) Exploração do conteúdo: Cada entrevista terá seus assuntos agrupados por temáticas, em categorias teóricas ou empíricas que comandaram a especificação dos temas.

(3<sup>a</sup>) Interpretação dos dados: Analisadas de acordo com a pesquisa bibliográfica sobre masculinidades e saúde do homem.

#### 5.3.1.1.1 *Questões éticas.*

A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) da Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública. Como envolve seres humanos, assim, para que sua realização ocorra, foi utilizado um TCLE em duas vias, sendo uma para os participantes selecionados e a outra para o coordenador do estudo. Foi elaborado e anexado nessa pesquisa dois modelos de TCLE, sendo estes: Um para as mães gestoras do grupo Especiais da Maré e outro para os pais e colaboradores (APÊNDICE A e APÊNDICE B).

Os sujeitos da pesquisa foram informados sobre os possíveis riscos, benefícios e o retorno do estudo para a comunidade, garantindo a privacidade, sigilo, anonimato e o direito de desistir da pesquisa e dos encontros a qualquer momento. As entrevistas foram transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente tiveram acesso às mesmas o pesquisador e seu orientador. Ao final da pesquisa, todo material foi mantido em arquivo e será armazenado por pelo menos 5 (cinco) anos, conforme Resolução Nº 510/16 e orientações do CEP/ENSP.

## 5.4 CRONOGRAMA

Atividades/Meses	2018									2019									2020						
	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3
Submissão ao CEP/ENSP																			X	X					
Coleta de dados																				X	X				
Análise e interpretação dos dados																				X	X	X			
Redação																				X	X	X	X		
Defesa da dissertação																								X	X

### 5.4.1 Orçamento

O CEP entende que não existe pesquisa com custo zero. Portanto, despesas como material de escritório, impressão, papel, etc, devem ser consideradas no orçamento como despesas de custeio, mesmo que o recurso seja mínimo e do próprio pesquisador. Cabe ressaltar, que bolsas de pesquisa pagas ao pesquisador ou à equipe não devem ser citadas no orçamento.

Tabela 5 - Gasto previsto através da estimativa de 11 idas a campo.

Identificação do Orçamento	Tipo	Valor em Reais (R\$)	Descrição
Alimentação	Custeio	50,00	Gasto previsto com alimentação.
Pedágio ponte Rio-Niterói	Custeio	47,30	Gasto previsto com a locomoção.
Gasolina	Custeio	200,00	
Total em reais(R\$)			297,30 reais

Fonte: Do autor, 2019.

## 6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 6.1 APROXIMAÇÃO METODOLÓGICA

No presente capítulo apresentamos e discutimos os resultados obtidos no sentido de responder os principais questionamentos desta pesquisa. Entendemos que às entrevistas foram instrumentos privilegiados pois nos permitiram um recolhimento vasto e diversificado de informações. O contato com a rotina dos entrevistados possibilitou diversos vínculos e verdadeiras trocas, com um grau elevado de autenticidade e profundidade. A aproximação se tornou minuciosa e ao mesmo tempo respeitosa, tornando o estranho em familiar, em um verdadeiro artesanato intelectual, com todas as construções fazendo parte de um processo intimamente ligado à vida cotidiana do pesquisador (MILLS, 2009).

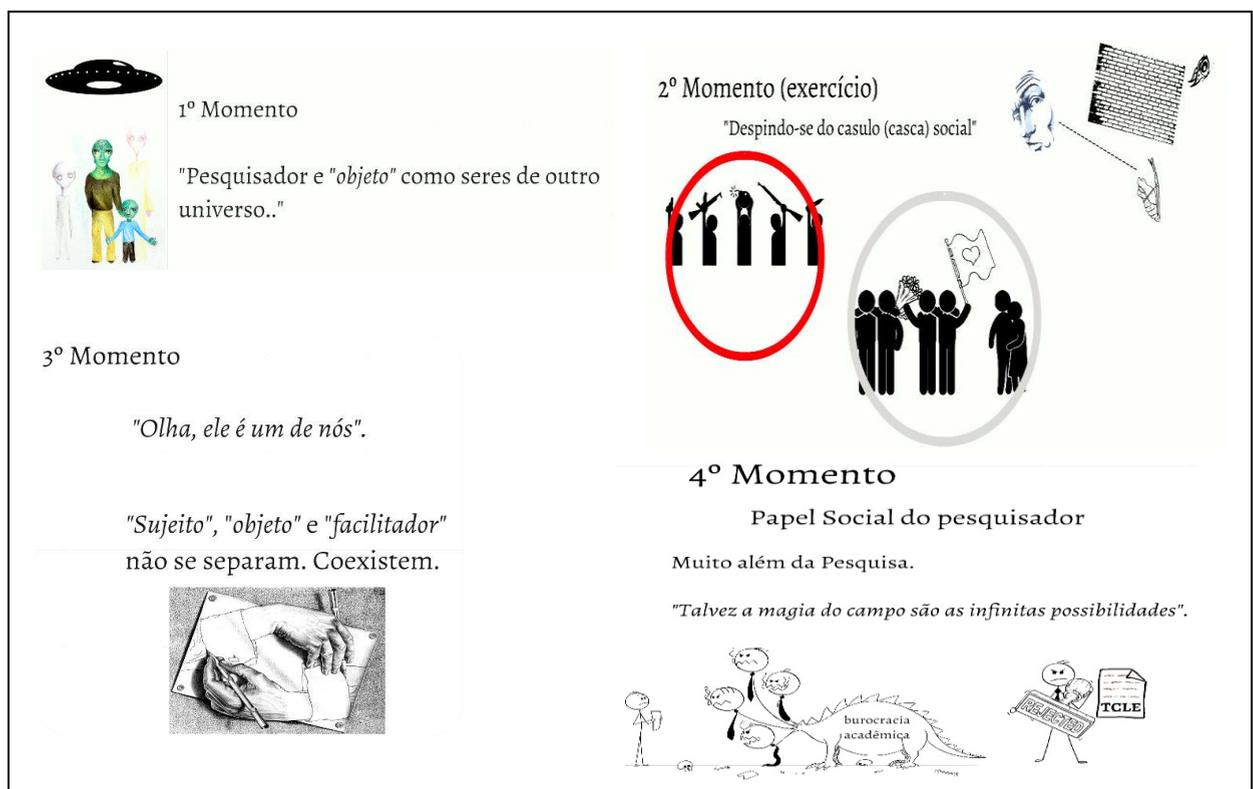
Nesse processo, sujeito e objeto não se separam, coexistem e vivenciam a aproximação no passo a passo metodológico (figura 5), em 4 momentos distintos na construção dos resultados. O primeiro momento caracterizou-se pela construção da confiança entre todos os sujeitos envolvidos com a pesquisa. Quando colocamos aqui o termo *sujeitos*, não nos referimos somente aos sujeitos a serem entrevistados, mas também todos aqueles inseridos no campo de pesquisa ou no trajetório do pesquisador: Comerciantes, profissionais, pais, mães, crianças, entre tantos outros. Olhares, suspiros, perguntas e falas marcaram esse momento. Um simples crachá, uma roupa e uma forma de falar são características a serem estranhadas e fazem parte do processo de (re)conhecimento do próximo. São *diferentes universos* que se aproximam e aprendem juntos.

O segundo momento digo que é um exercício constante e bastante complexo por parte do pesquisador, no qual colocamos em check todos nossos saberes e pressupostos sobre o que imaginamos encontrar no campo da pesquisa. Isto é, despir-se dos nossos pré-conceitos, culturalmente adquiridos sobre tudo e todos que estavam nos cercando. Ao reconhecer que passamos por um processo de construção de um casulo ou couraça de cunho social, reconhecemos que os sujeitos e as tramas que estão a nossa frente podem ter o nosso olhar viciado, construído pela mídia, pelas telenovelas, pelos meios de comunicação, pelas redes sociais, pelas conversas informais, por arrogâncias acadêmicas e estarmos aptos a aprender com o senso comum, que nada mais é que as experiências do dia a dia dentro do saber popular. No exercício de praticar um olhar que transpõem essa casca e enxerga os sujeitos que estão a sua frente sem pré-julgamentos, as trocas sinceras e espontâneas são mais fáceis de serem realizadas. Reconhecer a si mesmo no olhar do próximo.

O terceiro momento é o mais prazeroso em uma pesquisa de campo de cunho qualitativo. Na verdade é difícil afirmar que esse momento é colonizado pelas pesquisas qualitativas, mas me arrisco em dizer que determinadas práxis e metodologias facilitam a chegada em um horizonte *um de nós*. O termo *um de nós* é baseado em uma frase que ouvi quando menos esperava, quando estava caminhando com as gestoras dentro da comunidade do Complexo da Maré, mas já estava tão mergulhado na pesquisa que me parecia bastante natural transitar em todo o território. Na verdade acredito que muitos pesquisadores podem realizar suas pesquisas sem ser *um de nós*, mas com certeza é a primeira devolutiva que tive com meus passos metodológicos.

O quarto momento não pode ser dito como um último, mas se torna uma reflexão do papel social do pesquisador, quando nos deparamos com um campo cheio de possibilidades e com as mais variadas demandas. De certo o que mais ouvimos do *acadêmiques* é que nosso papel é focar em nossos objetivos e não *abraçar um mundo*. O que nos resta é extrapolar a relação pesquisa e campo, onde o pesquisador se torna um agente de transformação nos bastidores não publicáveis.

Figura 5 - Passo a passo do pesquisador no território da pesquisa.



### 6.1.1 Participantes da pesquisa

Foram realizados dois grupos focais e seis entrevistas, totalizando onze participantes de um universo de dezesseis dentro dos critérios de inclusão. Existiram cinco perdas sendo três pais (entrevistas) e duas mães (grupos focais). As perdas e desistências tiveram características semelhantes, podendo ser agrupadas em três justificativas: O cronograma da pesquisa, as dificuldades para a realização dos encontros e a saúde das crianças especiais. Apesar de muito se esperar nos pressupostos que existiria uma grande dificuldade para a participação e captação dos homens para a presente pesquisa, para a nossa surpresa não existiu uma resistência ou desconhecimento por parte dos homens, o que sinaliza que as estratégias metodológicas e as ações em conjunto com o facilitador de campo e com as gestoras (esposas) dos Especiais da Maré, facilitou bastante para a construção da pesquisa junto aos homens (pais e maridos). Entretanto, mesmo com todos os esforços, ocorreram perdas e dificuldades a serem destacadas.

A primeira dificuldade foi em relação ao cronograma da pesquisa, que por conta do atraso junto as exigências do comitê de ética em pesquisa (CEP) tivemos um total de quatro meses para conseguir todas as aprovações e adequações visando a autorização do TCLE para realizar as entrevistas e os grupos focais. Com os percalços naturais das rotinas de vida, desencontros por motivos de saúde e a própria violência do Estado no território escolhido, ocorreram muitas barreiras para conseguir um tempo disponível para aguardar a disponibilidade de todos os participantes. Destaque em especial para a violência do Estado, manifestada através das diversas operações policiais dentro do Complexo da Maré, que no ano de 2019 alcançou níveis assustadores e ocasionou diversas dificuldades para a locomoção do pesquisador, seja na Fiocruz ou na própria Maré. Por diversos momentos foi necessário buscar locais seguros e até mesmo um melhor respaldo para a segurança de todos os envolvidos, a ponto de colocar em dúvida a viabilidade da pesquisa dentro do cronograma proposto.

A impossibilidade de maior tempo para a realização dos encontros dificultou não só o andamento da pesquisa, mas também inviabilizou a aproximação de alguns participantes, que necessitavam de um maior tempo para estarem contribuindo, seja por motivos de internação dos seus filhos, seja por dificuldades para a realização dos encontros ou seja pela necessidade de maiores esclarecimentos de como seria a abordagem pelos instrumentos selecionados. Tendo esse cenário acima colocado, trazemos algumas informações sobre as mães gestoras (M) (Tabela 6).

Tabela 6- Perfil autodeclarado das mães gestoras dos Especiais da Maré.

Mães gestoras	Número de filhos	Tempo de Maré	Tempo de grupo	Grau de escolaridade
<b>M1</b>	1	30 anos	1 ano	Ensino médio completo
<b>M2</b>	5	32 anos	1 ano	Ensino fundamental incompleto
<b>M3</b>	1	28 anos	1 ano e 3 meses	Ensino médio completo
<b>M4</b>	1	30 anos	1 ano e 3 meses	Ensino médio completo
<b>M5</b>	1	22 anos	1 ano	Ensino médio completo

**Legenda:** Do autor, 2019.

Há de se destacar que todas as mães se autodeclararam donas do lar, ficando o papel primário de provedor destinado aos pais. Iremos discutir mais a frente sobre os papéis de gênero e a divisão sexual do trabalho, que no caso das famílias especiais existem outros elementos a serem considerados que atuam como limitadores para a mudança de paradigmas e de um status quo de suas rotinas relacionados não só ao cuidado, mas ao pertencimento ao ambiente privado e público.

Com a necessidade de cuidados 24 horas de várias crianças e a alta demanda financeira em custear vários serviços, o trabalho remunerado se coloca como uma categoria de análise paradoxal. Ao mesmo tempo que se apresenta como norteadora nas relações de gênero e como uma barreira para a busca do autocuidado masculino, pela necessidade dessas famílias o trabalho remunerado também se coloca como uma frente de cuidado protagonizada pelos homens, o que leva muitos pais a longas jornadas de trabalho, como se pode ver a seguir com os perfis dos pais (H) e colaboradores (C) (Tabela 7).

Tabela 7 - Perfil autodeclarado dos colaboradores e pais dos Especiais da Maré.

Pais e Colaboradores	Ocupação	Grau de escolaridade	Número de filhos	Jornada de trabalho semanal	Renda
C1	Comerciante	Ensino fundamental completo	2	Segunda – Segunda	3.500
C2	Professor	Ensino superior completo	1	Variável	X
H1	Comerciante	Ensino médio completo	3	Domingo – Domingo	X

H2	Autônomo	Ensino fundamental incompleto	1	Segunda – Segunda	1300
H3	Taxista	Ensino superior Incompleto	3	Domingo – Domingo	998
H4	Monteiro (bikes)	Ensino fundamental incompleto	3	Segunda – Sábado	998

**Fonte:** Do autor, 2019.

Algumas informações chamaram a atenção em relação aos colaboradores e os pais selecionados. Em primeiro lugar, nenhum deles alegou estar desempregado – apesar de muitos empregos informais -, o que surpreende de certa forma se considerarmos o alto índice de desemprego no Brasil. Entretanto, muitos estão em situação de vulnerabilidade, já que muitos dos salários não tem uma base fixa, flutuando de acordo com a oferta e demanda. Dos pais e colaboradores entrevistados com crianças especiais, somente dois alegaram serem os pais biológico das crianças. Apesar da nossa pesquisa considerar a parentalidade e a participação paterna muito além de um recorte biológico – com os próprios pais se declararam pais afetivos-, essa informação se apresenta de extrema relevância por alguns motivos.

O alto índice de abandono (principalmente paterno) é uma realidade que vamos pontuar através das falas das próprias mães e pais. Outra realidade não menos importante é a necessidade dessas famílias em ter um provedor que resguarde a locomoção e a aquisição de vários itens que são essenciais para o bem estar dessas crianças, seja uma fralda ou até mesmo acessórios. Essas necessidades somadas às limitações de locomoção – considerando a dificuldade de carregar crianças pesadas no colo e com cadeiras de rodas-, resulta em um quadro onde muitas mães optam por buscar parceiros que tenham alguma fonte de renda ou um veículo de transporte para facilitar suas rotinas de vida. Esse cenário será ilustrado através das falas e experiências das próprias mães, em uma situação complexa e angustiante de diversos exemplos de aprisionamentos, dificuldades e opressões.

Os homens declararam ter mais filhos que as próprias mulheres, o que também se demonstra interessante para ilustrar o arranjo dessas multi famílias. Apesar das longas jornadas de trabalho e enrijecimento dos papéis nos cuidados, existem várias manifestações de paternidades solidárias e amorosas a serem exploradas que iremos ilustrar.

Como já pontuado anteriormente na pesquisa, o Complexo da Maré apresenta várias realidades com diversas marés em um único espaço, gerando várias possibilidades de narrativas no mesmo microespaço de acordo com as experiências individuais. Iremos resgatar

o debate sobre público e privado, além da categoria trabalho que dialoga diretamente com a busca do cuidado e autocuidado do público masculino.

A escolaridade desses homens pouco influenciou no rendimento dos seus trabalhos, já que desempenham funções que não exigem nível de escolaridade. O valor arrecadado pelas famílias pode ser somado com alguns benefícios sociais como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que dá direito a um salário-mínimo mensal a pessoas com 65 anos de idade ou mais e a famílias com pessoas com deficiência que não possuem meios de se prover. A LOAS, apesar de ser um auxílio importante para várias famílias, também se manifesta de forma bem problemática, considerando que é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente e é revista sua condição (podendo ser suspenso) a cada dois anos. Há de se destacar que a reforma da previdência, em 2019, apresenta uma redução pela metade desse auxílio, o que significaria uma drástica redução do valor para 400 reais por mês.

A LOAS merece um destaque em nossa análise por diversos motivos. Segundo essas famílias, a condição delas é averiguada através de um agendamento bastante burocrático. Um profissional vai aos domicílios para conferir os bens, a renda mensal e as despesas necessárias para poder emitir (ou não) um parecer favorável em relação ao benefício. Destaca-se que um salário mínimo equivale a R\$ 998,00 e o 1/4 exigido de renda máxima tolerável para essas famílias equivaleria a R\$ 249,50 reais por mês. Isso daria aproximadamente a R\$ 8,32 reais diariamente para sobreviver. Resumindo, podemos dizer que é difícil imaginar uma qualidade de vida para essas famílias se seguissem todos esses critérios destacados. Para quem tem dificuldades, o benefício pela LOAS é uma faca de dois gumes. E o que isso representa em vias de fato para essas famílias que cuidam de crianças especiais? A resposta é uma triste constatação. Para o Estado, todas as mães deveriam ser solteiras, residirem sozinhas e serem exclusivamente donas do lar. Só nessas condições seria (e se configura dessa forma) possível pleitear alguma chance para conseguirem acesso ao benefício da LOAS.

#### 6.1.1.1 Análise dos dados: Categorias e subcategorias

A pré-análise é uma etapa no qual o pesquisador organiza o material e realiza uma leitura flutuante. Após essa etapa, realiza-se a escolha dos conteúdos que farão parte da análise de conteúdo (BARDIN, 2011). Dessa forma elaboramos uma classificação dos

conteúdos, contemplando idéias e formando categorias que serão discutidas a partir dos dados encontrados nas falas dos participantes.

O esquema que será apresentado a seguir (Figura 6) foi organizado por três classes temáticas, por seis categorias e cinco subcategorias, que ordenaram a criação dos tópicos no capítulo da discussão com base no referencial teórico selecionado para a pesquisa, que embasou as análises, permitindo que as buscas fossem próximas ao que se queria pesquisar.

**Figura 6** - Organização dos dados por classes temáticas, categorias e subcategorias.



**Legenda:** Do autor, 2019.

#### 6.1.1.1.1 *O protagonismo das mães em um processo emancipatório*



silhouette-of-family.

*“[...] porque tem dias que realmente a gente nem quer levantar da cama. Mas eu escuto uma frasezinha que me faz levantar feliz [todos os dias]: Bom dia mãezinha! Bom dia mãe que eu amo! Sempre tem uma frase linda dele pela manhã. E isso me faz levantar. E me faz ser feliz”.* (M2)

Amor, angústias e desafios. Alegrias, felicidades e esperanças. Mães que deixaram as lágrimas pelo caminho e se uniram pela coragem de seguir adiante, encontrando no amor dos seus filhos uma razão para se organizarem e buscarem seus direitos dentro do Complexo da Maré. O grupo Especiais da Maré surge através da inquietação e protagonismo de sete mulheres, que juntas organizam uma das maiores redes de solidariedade para mais de 300 famílias com crianças e familiares com necessidades especiais dentro do Complexo da Maré. Mães e pais em uma missão árdua com um caminho repleto de preconceitos, poucas oportunidades e falta de acompanhamento adequado:

*“Ninguém teve um bom atendimento de qualidade! E chegamos onde estamos: tendo que correr atrás com nossas próprias pernas. Mas não é só na Maré. Quantos morros e quantas favelas tem por aí? E não tem nada nessas comunidades! Tem é fora! [...] Poxa, mas fica muito distante!”* (M1)

Segundo Gualda (2013) o trabalho multiprofissional com as famílias é um fator decisivo e indispensável desde o diagnóstico, para que auxile no processo de adaptação diante das fases de transição que os filhos passam:

*[...] os programas de intervenção que envolvem as famílias devem empoderá-las, a fim de que se tornem independente e com habilidades para buscar e ter recursos necessários ao longo do desenvolvimento do seu filho [...] Para que isso ocorra torna-se necessário conhecer as necessidades e os recursos das famílias”.* (GUALDA et al., 2013, p. 312).

Apesar dos vazios foi através de um professor do município que nasceu o primeiro incentivo e estímulo para que as mães pudessem fazer suas primeiras trocas de experiências e se organizar, o que reforça a importância de uma atuação profissional para auxiliar essas

famílias. Hoje como colaborador e um *oitavo gestor simbólico*, ele se recorda de como tudo se iniciou:

[...] *“eu fui convidado para fazer os trabalhos de atendimento domiciliar a crianças portadoras de alguma necessidade especial, que não podem ir para a escola. [...] E ai, uma das mães depois da gente trabalhar com o seu filho, ainda aprendendo a trabalhar com ele, ela perguntou o que eu achava do atendimento a ele [...] E ela falou para mim que desejava muito conhecer a realidade das outras crianças e das outras famílias que tão na situação que ela tem. Ai eu falei para ela que ela tinha acabado de ter uma ideia excelente, talvez a melhor ideia de projeto social, de proposta social aqui na Maré. O marido dela tava presente. E ai, a partir disso eu fiz a ponte entre ela e outras pessoas que eu já tava atendendo. E ai começou. Uma falando e chamando as outras.”* (C)

Por muitas vezes cabe a família prover condições já que o Estado sucateado (propositalmente) não tem mais possibilidades para isso, com condições cada vez mais difíceis de constituição e manutenção dos serviços públicos (FONSECA, 1999). Muitos coletivos são inspirados nos vários movimentos históricos feministas, que protagonizaram revisões de paradigmas, desafiaram (e desafiam) estruturas e situações opressivas nos diversos âmbitos e segmentos. Um auto-conhecimento da situação de subalternidade social e busca de meios e estratégias para alcançar autonomia e liberdade tanto na esfera pública quanto na esfera privada. O denominador comum visto nos Especiais da Maré foi a busca por autonomia e independência dessas mães:

*“Elas começaram a entender que juntas eram mais fortes e hoje o grupo cresceu bastante [...] Ai a luta dos Especiais da Maré, que agora não é mais Especiais da Maré, é Associação de Pais, Mães e Amigos dos Especiais da Maré. Quando a gente se organizar, quer dizer, a gente já ta se organizando. Mas aí sim, vamos entender melhor como é que a gente exige os direitos a partir do Ministério Público, da Defensoria Pública, ou mesmo através do movimento de ir pra rua e evidenciar a demanda”.* (C)

A constituição de políticas locais nas reflexões de uma perspectiva emancipatória para mulheres e para os homens configura-se como uma oportunidade de mudanças coletivas (FONSECA, 1999). De fato, a história desse grupo traz as dificuldades relacionadas as crianças especiais sobre essas famílias. Quais seriam então os sentimentos dos pais frente à confirmação da deficiência do seu filho? Um momento de alegria mas que também gera um período de dor e sofrimento, com diferentes olhares e narrativas:

*“[...] Queria ver o [meu filho] sentar. Pelo menos sentar e brincar. Queria ver ele andando, mesmo com as dificuldades. Eu sempre tive convicção que ele nunca faria o que as outras crianças fariam. Mas eu sempre queria ver*

*ele fazendo alguma coisa, mesmo que fosse diferente. Mesmo andando torto ou com muleta [...] Fui a luta sozinha". (M1)*

*"Me envolvi no mundo dos Especiais até para poder entender o mundo. Entender não só o meu filho, mas tudo que envolve e que envolvia aquele mundo diferente que tava aparecendo para mim. Então a união de eu ser pai de um autista e ser oriundo da Maré, me fez chegar aos Especiais da Maré". (C2)*

O enigma sobre o lugar das mulheres, traz uma inquietação de enfrentamento aos processos da própria construção de uma feminilidade submissa, rearranjando lutas e fortalecendo o coletivo (POUGY, 2010). O ideal de masculinidade e paternidade podem ser projetados de uma forma benéfica ou limitadora para a construção de uma maior participação e envolvimento masculino (dos pais) a diversas iniciativas solidárias. As condutas e costumes masculinos em sua figura hegemônica podem carregar diversos preconceitos.

A própria *fuga* e transição das mães de uma rotina restrita e mergulhada integralmente ao ambiente privado para um protagonismo no ambiente público geraram diferentes insatisfações, entraves e dificuldades:

*"No começo a gente foi atropelando, era novidade e era a nossa fuga, né!? Então não tinha dia para a gente! A gente mergulhou. E muitos deles não sabiam entender, né? Mas eu acho que faltou isso, separar: "Então tá, hoje o dia é nosso! Tal dia é delas. Tal dia não é reunião, a gente só quer sair para conversar!". (M1)*

As relações sociais estabelecidas entre mulheres e homens, nas relações de poder, parecem ter sua gênese na própria constituição das sociedades e na divisão sexual do trabalho (FONSECA, 1999). Uma divisão que cria um determinismo e legitimidade social, reforçados por vários mecanismos (principalmente religiosos) onde as mulheres ainda continuam sendo as principais responsáveis pela educação e cuidados com os seus filhos (BERTOLINI, 2002; BRANDTH; KVANDE, 2002; CIA; PAMPLIN; WILLIAMS, 2008; LAMB; BILLINGS, 1997 apud GUALDA, 2013). Segundo Pouguy (2010), as lutas em microespaços tendem a confrontar uma *cortina de fumaça* que invisibilizam organizações, vozes e saberes:

A articulação do campo das políticas de gênero à dimensão das lutas sociais, embora formalmente presente na macropolítica, isto é, na pactuação com os municípios e na construção da institucionalidade, quando operada na expressão micro parece se divorciar da potencialidade transformadora. (POUGY et al., 2010, p.2).

O conceito de cidadania visto de uma forma mais ampla deve considerar as realidades dessas famílias relacionado ao enfrentamento das desigualdades. Principalmente, em casos de famílias de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE), que segundo Gualda (2013), “as mães normalmente são as que assumem a total responsabilidade pelos cuidados com os filhos, sendo que muitas vezes abdicam das suas atividades pessoais e profissionais para se dedicarem exclusivamente à família”. Durante a pesquisa também fomos ao encontro desses relatos:

*“Acontece muito isso no guarda roupa solidário (evento dos Especiais da Maré), as mães chegam chorando e agente conversa. Fala um pouco por onde a gente já passou. E encaminha elas [...] O maior pedido hoje depois das fraldas geriátricas e das fraldas em geral, da mulherada do grupo, é sem dúvida nenhuma a gente ter esse apoio e a gente sair. Elas vêm nos pedir uma roda de conversa! Vem pedir para sair e dar uma volta! "Sair para se distrair sem filho!"(pedido de outras mães) [...] Às vezes as mães vem para pegar doação nenhuma. Elas vêm para conversar!” [sair de casa e quebrar a rotina]. (M1)*

*Futuramente depois que a gente conseguir a nossa meta que é o Centro de Reabilitação a gente pensa também numa maneira de ajudar as mães a terem mais autonomia. Terem um ganha pão delas para não ficarem presas a ninguém, que é terrível. (M2)*

A história dessas mães é composta por várias narrativas. Por um lado uma história de amor incondicional. Por outro um compromisso de doação total aos seus filhos. Lutas que opto também por representar através de poemas. A força dessas mulheres também é a força de uma mãe. Uma mãe terra. A força da proteção daquele abraço bem quente que planta e rega a semente de um amor puro e profundo. A maior força do mundo. A força de quem sorri mesmo quando quer chorar. Que nem pensa em desistir não importa o que se enfrente. Se preciso, passa fome pra dar o que comer. Que ensina a crescer sem dinheiro ou sobrenome. É a força do cuidado, do perdão, da paciência, força da alma, do corpo, do suor, da resistência, a força de curar tudo sem precisar de ciência. É a força de ser única e nunca deixar só, da presença até ausência, a força de ser maior, a força doce de um laço e a segurança de um nó (BESSA, 2019, adaptado pelo autor).

As participações dos pais e mães nos Especiais da Maré se deram de formas distintas, com diferentes contribuições e percepções. No caso dos homens, é importante entender como se constrói o imaginário masculino.

## 6.2 A POTÊNCIA DA PARTICIPAÇÃO MASCULINA



Fonte: [www.google.com/url?sa=i&source=images&cd=&ved=2ab1UK\\_EwisP2G6aTnAhXzfbkGHV4DskQjR6GAgBEAQ&url](http://www.google.com/url?sa=i&source=images&cd=&ved=2ab1UK_EwisP2G6aTnAhXzfbkGHV4DskQjR6GAgBEAQ&url).

*“Parece que os deficientes somos nós e eles são as pessoas normais. Porque as pessoas especiais estão sempre sorrindo e estão sempre acreditando em uma vida melhor. E a gente não. A gente sempre atraindo coisas negativas para a gente mesmo. Essa é a nossa deficiência”.* (H3)

As condições acerca de uma criança especial só pode ser compreendida quando a dinâmica das relações interpessoais é analisada, bem como os conceitos e valores inseridos junto aos pais. A participação familiar no desenvolvimento dessas crianças configura-se como um elemento extremamente importante. Para os pais, a expectativa sobre seus filhos pode acarretar diversos conflitos e impactos, já que veem os filhos como extensões de si mesmos. As participações dos pais no grupo Especiais da Maré carregam valores pessoais com limitações que dificultam o próprio entendimento sobre como os homens como podem colaborar:

*“A participação dos homens é muito diferente. Eles quando tão juntos eles agem dentro daquilo que eles sabem fazer. Futebol. Os camaradas que são moto taxistas contribuem com deslocamento. O evento daqui por exemplo, a gente teve uma frota de taxi na Maré a disposição dos Especiais: 200 pessoas poderiam ser trazidas e levadas para casa sem nenhuma dificuldade porque os carros ficavam aqui vindo e trazendo toda hora, sem cobrar nada. Foi a contribuição deles [...] Saímos daqui com 10 toneladas de alimentos. Futebol solidário que eles chamam, né?”* [...] (C1)

*“Eles [os pais] fizeram um movimento de futebol e eu sou muito ligado nessas coisas de pelada, de beira de campo aqui da nossa comunidade. Essa é uma cultura nossa. E a partir daí nós começamos a nos falar. [...] Nunca tinha feito uma coisa tão recompensadora em todos os sentidos. Recompensadora no sentido da realização e do resultado final porque foi bem expressiva a quantidade de doações que os Especiais da Maré conseguiu nesse nosso evento que nós fizemos. Segundo as colaboradoras e as mães, as gestoras, foi o maior evento que elas já conseguiram atingir a meta delas até hoje. E foram diversos tipos de doações.”* (C2)

Em um período neoliberal e neoconservador, a exclusão vem ganhando contornos ainda maiores. Altas taxas de desemprego e reformas trabalhistas que beneficiam os grupos economicamente hegemônicos em detrimento da camada popular. Tal situação tem tornado as exclusões ainda mais graves para as pessoas mais vulneráveis, deixando suas condições de vida mais precárias (ALVES, 2013; FONSECA; TERTO JUNIOR; ALVES, 2004; HERRERA FLORES, 2009; SOUSA SANTOS, 2013 apud NOGUEIRA, 2017). Na situação de muitos desses pais de crianças especiais, a necessidade de se inserir em subempregos cresce ainda mais.

Com isso recebem salários irrisórios, sendo obrigados a residirem em locais sensivelmente mais baratos. Para essas famílias, moradores do Complexo da Maré e cuidadores de crianças com necessidades especiais, os elos afetivos se intensificam com ajudas mútuas em deveres e tarefas no cuidado, mas sem deixar de ter um padrão hegemônico em seu núcleo familiar:

Tal modelo é composto pela mãe que assume tradicionalmente o lugar da emoção e passividade no lar, detentora dos saberes da casa e responsável pela educação e saúde dos filhos; e pela figura do pai que é o “chefe” da família, detentor da razão e do conhecimento. À figura paterna ainda é designada a provisão econômica e ou moral da família além de ser a mediadora com o mundo externo. Assim, esse modelo é caracterizado por posições hierarquizadas do homem sobre a mulher, com deveres e direitos diferenciados entre os gêneros perpetuando desigualdades na sociedade. (NOGUEIRA, 2017, p. 129)

A prevalência de mães frente à criação e ao cuidado dos filhos é socialmente construída e estruturada através da segregação e discriminação sexual da força de trabalho feminino, reforçada pela escassez de mulheres em altos cargos políticos e com poder decisório, resultando em um entendimento de opressão social no qual “quem trabalha não é responsável pelo cuidado”:

*“Eu sou sincero. Eu só vejo eu de homem lá. Pode ser que eles [pais] façam alguma coisa. Pode ser que peguem alguma doação assim como eu pego [...] Mas os homens poderiam participar mais. Pegando uma doação. Ajudar no mutirão. Acho que é mais o tempo que as pessoas não tem, ainda mais se trabalham com carteira assinada. As mulheres tão mergulhando nos Especiais da Maré. Eu apoio totalmente. Isso é muito bom”. (H1)*

Ao mesmo tempo que em grande parte o cuidado com as crianças especiais se estabelece no dia a dia dentro do ambiente domiciliar, a categoria de análise trabalho também se manifesta como uma forma de cuidado protagonizado pelos pais, que se estabelece através

de jornadas de trabalho com diversas vulnerabilidades, ocasionando diversos adoecimentos assintomáticos e crônicos.

*“A participação dos homens é difícil também. Para eles entenderem o que é um movimento como esse...assusta! Porque as mulheres tem essa característica de quando entram numa causa, elas entram de corpo e alma. Nós homens, a gente parece que a alma fica depois. A gente entra primeiro com o corpo, né? Carregar e fazer algum trabalho braçal. Alguma coisa assim. Acho que é uma forma de pensar o masculino. E eles claro, fazem a participação deles se eles puderem fazer. Se eles tem tempo. Alguém tem que levar comida para casa. Alguém tem que sustentar a família. Uma criança especial exige uma atenção 24 horas. Não é aquela criança que pode deixar com qualquer pessoa.” (C1)*

Com diversas demandas relacionadas aos seus filhos, a participação masculina por muitas vezes se limita a um papel de provedor. Um papel com sacrifícios pouco compreendido pelos próprios pais. Um papel extremamente importante porém que o limita e o aprisiona, gerando uma cadeia de sofrimentos:

*“Não existe uma figura paterna, por falta de até interesse. E às vezes posso estar sendo até um pouco radical: As vezes os pais podem até não ter tempo, [mas] as vezes eles não querem [...] No meu ponto de vista [as gestoras] são abertas [para a participação dos homens], muitas das vezes elas até querem e precisam desse apoio. Mas acho que falta interesse por parte do homem, de querer ajudar, de querer participar.” (H3)*

*“Eu já participei de eventos. Alguns não pude ir por causa do trabalho. Mas o que eu puder fazer, para estar ali junto, eu to ajudando. E eu acho muito bacana quando tem eventos. Gosto de participar. Só não vou mais por conta do trabalho. Eu acho que os pais teriam que participar mais.” (H3)*

As condições em que vivem homens e mulheres são dadas e constituídas por diversas (e históricas) construções sociais. Como todas as relações sociais, existe uma base material (no caso o trabalho) que configura a divisão sexual do trabalho entre os sexos (KERGOAT, 2009). Essa divisão é adaptada para cada realidade e sociedade, o que se aplica também para a presente pesquisa, considerando a realidade constituída pelos homens na esfera produtiva e as mulheres na esfera reprodutiva.

Além das condições citadas sobre as demandas em relação ao cuidado interrupto com as crianças especiais e a necessidade de garantir os gastos necessários com a dinâmica dessas famílias, a ausência do Estado não se manifesta somente pela insuficiência e qualidade dos serviços prestados. Veremos a seguir os sacrifícios e as vulnerabilidades que estas famílias

estão sujeitas não só para alcançarem os benefícios sociais, mas para se adequarem e estarem aptas a conseguirem auxílios para os seus filhos.

### 6.2.1 O público e o privado na vida dos especiais



*“Por que o que a gente quer proporcionar para o nosso filho? Ele é especial? É! A gente aceitou? Muitos já aceitaram e já entendem. Amam do jeito que é. Mas a gente quer uma qualidade de vida melhor. A gente quer prolongar os anos de vida dessa criança. A gente quer ter essa criança, não importa que ela não fala, não enxergue, mas a gente quer ter por todo tempo. Para ter isso a gente precisa de um bom atendimento[...]”.* (M1)

Fonte: <https://www.google.com/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fimages.freeimages.com%2Fimages%2Fpremium%2Fpreviews%2F3734%2F37343882-woman-decision-question-mark>.

Existe uma legitimação em larga escala de um sucateamento dos serviços públicos com a hipervalorização dos sistemas de caráter privado. Isso constitui uma agenda política excludente e privatista que afeta principalmente as camadas mais populares. A qualidade da assistência em saúde proporcionada pelo SUS é reduzida ao mesmo tempo que se fortalece a atenção médica norteada por seguros de saúde, planos privados, convênios, entre outros.

Dentro desse contexto, na medida em que se limita a disponibilidade dos serviços públicos estruturados que atendam de forma ambulatorial e até na internação dessas crianças especiais, cresce a necessidade das famílias em terem um plano de saúde. Em especial dois serviços surgem na maioria das falas e pontuam o drama dessas questões: O home care e a LOAS. Home care é um termo inglês que significa assistência médica domiciliar. Essa modalidade, que também é ofertada pelo SUS, tem como principal público pacientes com grande necessidades de cuidados, como é o caso dos especiais. Existem diferentes tipos de home care com equipes de várias especialidades, sendo um dos serviços mais buscados e recomendados dentro do grupo Especiais da Maré:

*“Eu nem sabia o que era homecare. Quando a médica disse que ele ia sair de lá com homecare, eu fiquei muito feliz! Porque era uma coisa que eu nunca tive e nem sabia. Ele começou a ter médico em casa. Fisio e fono [também]. Para uma mãe que tem que andar com um filho sozinha com cadeira e com tudo [um alívio]”.* (M1)

*“O pessoal que faz homecare, que são pessoas que atendem em casa, são os que tem plano de saúde e muitos tem. Mas o atendimento na Maré [em saúde] não tem. O atendimento emergencial, você tem o fundão, o hospital dos servidores, o HGB, o Souza Aguiar, o Getulio Vargas...mas agora o atendimento clínico e continuado, de acompanhamento básico do sistema de saúde, tá precário porque a saúde tá perdendo muito investimento. Então, são pessoas contratadas. Não são servidores públicos. São sobrecarregados e às vezes não são pagos. Suspendem o atendimento. Então é muito difícil o atendimento aqui [na Maré].” (C1)*

O mix público-privado designa distintas situações de grupos sociais, referindo ao que pertence ao coletivo, à comunidade e a membros singulares de uma dada sociedade (CARDOSO, 2017).

Há na assistência, a presença de três subsistemas: a) um subsistema público, responsável por prover o componente público do sistema de serviços de saúde destinado a toda a população, b) um subsistema suplementar, responsável por prover a parte do sistema de serviços privados operada por meio de planos e seguros privados de saúde e c) um subsistema privado absoluto, que mantém ações e serviços para a parcela da população que compra diretamente esses serviços (CARDOSO et al, 2017, p. 112).

Um dos fatos marcantes desse *mix* é a desigualdade entre os segurados e os não segurados, ou seja, dos que têm e dos que não têm plano de saúde, seja por garantias de atendimento, acesso, uso dos serviços e até mesmo nos comportamentos dos profissionais de saúde que atuam com abordagens imediatistas e pouco humanizadas. Nesse contexto, a inevitável queda de qualidade dos serviços públicos tem implicado na progressiva evasão das camadas médias em direção aos serviços privados. Essa deterioração do sistema público ocasiona um aumento na demora do atendimento e uma queda na qualidade dos serviços. Nas trocas de experiências, dúvidas e práticas dos seus cotidianos, as gestoras dos Especiais da Maré foram ao encontro (à luta) do que era necessário para garantir (ou não) a sobrevivência dos seus filhos.

*“Só que aí eu fui conhecendo outras mães de homecare, indo para consultas médicas, conversando com mães que estavam aguardando consultas. Aí fui conhecendo o que era homecare de verdade. Me botaram num grupo [...] que lá eu vi que o homecare que o [meu filho] tinha não era nada perto do que as outras crianças tem [...] Entrei na justiça para poder conseguir um homecare completo. Um homecare que dá direito a uma técnica de enfermagem que é o que ele tem hoje. Todas as terapias, remédios, de fralda e tudo. E nessa caminhada de homecare, eu conheci um*

*grupo de mães muito grande no qual elas me ajudaram muito [...]”.* (M1)

*“Eu sempre digo isso, que o SUS ele funciona, mas ele demora muito! E as nossas crianças tem pressa! [...] O homecare me proporcionou uma qualidade que eu nunca poderia oferecer para o [meu filho] (...) Existe o homecare do SUS, só que assim, é meio que..não funciona! Missão impossível! E você consegue o homecare através do plano de saúde. Você tendo o plano de saúde e você pode solicitar. As mães que querem homecare devido a gravidade do filho ter uma traque [traqueostomia] e gtt [gastrostomia] pelo plano elas conseguem.”* (M1)

Dentro do imaginário masculino esse cenário de dificuldades só reforça a necessidade de construção de um indivíduo responsável por si mesmo (carreira e sucesso), buscando ser reconhecido e visível em um mundo dos negócios, do *business*, de uma vida com riscos e desafios. O senso comum sobre “se é público tem menos valor” ou “é questão de sobrevivência ter um plano de saúde” é constantemente representado em várias falas. A falência progressiva da capacidade política do Estado em fornecer modelos legítimos de ação e referências sociais geram grandes dificuldades nas vidas dessas famílias.

[...] um movimento de neo-individualização, caracterizado pela valorização do indivíduo móvel, autônomo, independente, capaz de encontrar, por si mesmo, suas referências na existência e de se realizar por meio de sua ação pessoal [...] Essa sensibilidade funciona como um paradigma que arbitraria os desencontros entre a percepção do justo e do injusto, entre as desigualdades toleráveis e aquelas que não o são, definindo, assim, o campo de confronto entre os atores sociais, suas tomadas de posição e seus ideais presentes e futuros (BENDASSOLLI, 2000).

Muitas famílias ao adquirirem um plano de saúde, realizam pedidos judiciais para conseguirem um serviço completo de home care sem restrições. O poder judiciário tem decidido a favor dos direitos das famílias especiais, considerando que em alguns casos os convênios fornecem apenas parte dos serviços:

*“Então eu pegava algumas coisas que sobrava dessas mães de home care que elas me doavam e das clínicas também que eu ia e eu doava para quem eu conhecia [...] Mas de tanto ele insistir [professor], eu resolvi fazer um grupo no whatsapp, mas só para postar as coisas que eu tenho como doação, que assim fica mais fácil [...] não só falar de doações vou começar a falar de home care e um pouco sobre o que eu sei no grupo. Colocar dicas sempre que eu puder [...] o grupo foi criando forma e foi crescendo.”* (M1)

Os cuidados tensionados pelo contexto de sobrevivência (valorização da vida) ou busca de uma melhora no universo dessas crianças, torna o ato de cuidar um acontecimento singular nas vidas dessas famílias. Cuidados complexos que não pertenciam aos seus cotidianos e agora compõem seus dia a dia. Essas famílias fazem um esforço sobre-humano para suprir as demandas das crianças e garantir a sobrevivência delas.

Paradoxalmente, o fato de esses cuidados serem intensos, constantes, contínuos e complexos pode transformar-se em fonte geradora de estresse e opressão a sua cuidadora que se sente responsável por esse cuidado. Nesse sentido, por ser um cuidado de sobrevivência, elas sentem-se afetivamente comprometidas com os cuidados aos filhos e moralmente obrigadas a desenvolvê-los [...]. (NEVES, 2009).

Na busca por diversos serviços especializados em saúde, essas famílias constroem trajetórias de vida com caminhadas muito difíceis, compostas por poucas informações e vários sofrimentos ao se depararem a diversos obstáculos para alcançarem um tratamento adequado para os seus filhos, que representaria uma garantia de sobrevida ou uma esperança de melhora e evolução:

*“Se a gente tivesse uma saúde pública de qualidade, não seria necessário pagar para ter! [...] Se o sistema de saúde público funcionasse e se toda lei para pessoa com deficiência funcionasse, não precisaríamos de homecare e nem de pegar plano de saúde. No entanto, com essas duas coisas, mudam muito a qualidade de vida do seu filho.”* (M1)

*“O difícil é a mãe pagar o plano. Porque se você tem um plano você pode oferecer uma qualidade de vida. E porque eu acho que o plano é a chave? Porque se você ver aí, não só os deficientes, como todo mundo: ninguém consegue atendimento pelo SUS. O pessoal fica mofando nas filas.”*(M1)

*“Já aconteceu comigo de ir procurar e solicitar [atendimento na Unidade Básica de Saúde]. Não consegui o médico, mas consegui que a enfermeira fosse à minha casa. Ai ela foi e fez todas as anotações do que o [meu filho] precisava. Daquela lista toda ela conseguiu para mim doar. Foi atendimento nenhum. Me deu uma doação de seringas. E se eu quisesse manter, teria que ir sempre lá no posto pedir. Mas ele [meu filho] não teve atendimento do médico. Eles pegam o nome e fazem tudo, mas não chega esse atendimento. E eu queria só um atendimento do pediatra para avaliar ele.”* (M1)

Apesar da predominância de relatos negativos na busca pelo serviço público para todas as crianças especiais, existiram alguns relatos que sinalizaram um caminho de resistência com experiências positivas e valorosas com o SUS:

*“O trabalho do Fernandes Figueira [IFF] para o meu filho estar aqui hoje, foi essencial. Um hospital público que tem uma característica impar, desde o funcionário da limpeza até o diretor. O tratamento com os pais e as mães é impressionante! É coisa de primeiro mundo. Chega até ser melhor que muito hospital particular [...]” (H3)*

*“[...] o público é muito melhor que o particular, no meu ponto de vista. As vezes tem um Agente de Saúde que vai la ver meu filho dentro das possibilidades do posto. Porque eles são limitados em algumas coisas. Falta às vezes pessoal. Falta material. Então, por ser uma comunidade muito grande, eles tentam se desdobrar da maneira que podem. E isso é até compreensível, né?” (H3)*

A LOAS, apesar de ser um benefício, aparece nos discursos como uma estratégia utilizada pelas famílias para incrementar a renda familiar, exigindo alguns sacrifícios, já que até mesmo os moradores do Complexo da Maré têm dificuldades para se enquadrarem no perfil apto de beneficiários:

*“[sobre a LOAS] ..95% sim [tem o benefício]. Mas dessas 95% que tem, em um determinado período perdem. É cancelado [...] Todas as mães alegam que para conseguir a LOAS você tem que mentir. Infelizmente você tem que mentir, porque se você mostrar tua realidade para eles [não consegue].” (M1)*

*“Tive que mostrar minha renda. Minha renda tinha que ser praticamente miserável para eu conseguir! É horrível! Você tem que atestar que é pobre! [...] Se tiver uma renda maior, tipo, se a criança for registrada no nome do pai e o pai trabalha de carteira assinada ganhando um salário de 2 mil e 500 reais. Isso perde. Porque tem uma contagem..” (M3)*

Difícil imaginar que essas famílias possam se manter e ter uma boa qualidade de vida com esse auxílio de um salário mínimo, tendo em vista todos os gastos com saúde, fraldas, medicamentos, alimentação, transporte e demandas de outras naturezas, como roupas e utensílios. Há de se destacar a pluralidade dessas famílias que são compostas por inúmeras crianças, adolescentes, adultos e idosos com deficiências. Alguns domicílios contêm mais de duas crianças especiais ou outros membros da família com deficiências, o que não acaba alterando o valor a ser recebido pela LOAS (e por incrível que pareça pode até prejudicar):

*“No meu caso eu tenho 4 filhos [...] meu filho [criança especial] é meu filho adotivo. Ele é filho só do meu esposo [...] O pai dele ganhava um salário mínimo. Mas por conta de 20 reais que passou, eu tive que largar o trabalho, se não ele não iria conseguir o benefício [...] Tudo é caro para as nossas crianças! Então eles acham [o Estado] que*

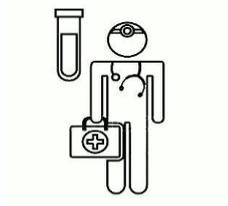
*um salário mínimo é uma maravilha de benefício que vai ajudar muito, mas acaba....né?". (M5)*

*“Minha renda era de 1500 a 1600 por mês. E de repente tive que conviver com um salário mínimo que na época era 600 e pouco. E eu fiquei desesperada! Porque eu tinha que pagar meu aluguel, comer e tinha os remédios do [meu filho] [...]”. (M2)*

*“(...) A gente fica refém ao LOAS. A mãe não tem profissão, não tem nada. Deus me livre guarde o filho venha a falecer, mas e essa mãe? Como ela vai se lançar no mercado de trabalho com idade avançada? Como é que se faz? E a contribuição que ela nunca pôde contribuir?”. (M3)*

Surgem também distintos e intensos encontros com diversos profissionais de saúde dentro dos contextos supracitados, sendo um elemento a mais dentro das diversas experiências difíceis no percurso dessas famílias.

#### 6.2.1.1 Experiências com os profissionais e serviços de saúde.



*“Porque eu tive uma dúvida e perguntei: “Meu filho vai falar?”. Porque eu tinha isso na cabeça. Eu queria que meu filho falasse. “Não mãe, seu filho nunca vai falar! “. [...] Eu vinha soluçando, soluçando, chorando sem parar! Foi um modo tão grosseiro...”. (M3)*

Fonte: <https://www.google.com/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fcomps.canstockphoto.com.br%2Fprofissional-sa%25C3%25BAdeesenho-vetor-eps>

A medicina é uma das profissões mais antigas do mundo e a incidência de erro de quem pratica também é igualmente antiga (MENDONÇA, 2016). O *erro médico* é um tema que deve ser analisado com cautela, considerando os sucateamentos e as condições de trabalho dos vários profissionais de saúde, com falta de insumos, equipes de profissionais insuficientes, altas demandas e a constante precarização do trabalho com a falta de salários. Também há de se destacar que o termo *erro médico* não é exclusividade de uma só categoria. Podemos conceituar o erro médico como:

[...] conduta profissional inadequada que supõe uma inobservância técnica, capaz de produzir dano à vida ou agravo à saúde de outrem, mediante imperícia, imprudência ou negligência [...] uma falha no exercício da profissão, do

que advém um mau resultado ou um resultado adverso, efetivando-se através da ação ou da omissão do profissional [...] (GOMES, DRUMOND e FRANÇA, 2001; GIOSTRI, 2020 apud., NEVES, 2015, p. 124).

A Constituição Federal de 1998 é considerada um marco histórico por ter sido um ponto de vista para várias transformações sociais, destacando o direito à saúde e a proteção social a todos os cidadãos. A Lei Federal n. 7853/89 e o Decreto 3298 merecem destaques por assegurarem que a pessoa com deficiência (e suas famílias) tenham que receber informações médicas sobre os cuidados que elas devem ter ao longo da vida (ROSSETTO, 2018). Mas a realidade nem sempre se configura dessa forma.

“Todos os profissionais diziam a mesma coisa. "A gente não pode fazer milagre" [...] "Ta tirando o direito de uma pessoa que pode ser reabilitada e pensando em uma coisa impossível, que é o seu filho andar". Eu disse: " Não! Eu vim aqui para o meu filho não atrofiar!" [...] E aí, eu deixei de ir a lugares que me falavam coisas e comecei a pensar: "Realmente, eu quero levar meu filho 4 vezes na semana a uma terapia onde todos eles falam a mesma coisa? [...]” (M2)

“Todo hospital tem uma assistente social. No entanto, é dada uma explicação tão rápida. Por exemplo, a assistente social do Instituto Fernandes Figueira [IFF], onde meu filho nasceu, eu fui lá mais de 10 vezes para ter uma resposta. De como era que eu ia fazer para conseguir a LOAS, o passe livre e tudo isso. E ela me explicava, mas eu não entendia! Ela me dava os papéis e eu ficava: Aonde eu vou? Como? Quando? O que eu faço? E ela: "Entra no site". E se eu não tiver? [internet].” (M2)

Qualquer situação que nos torna vulnerável diante da vida, causa um impacto com consequências emocionais, sociais, espirituais, econômicas, entre tantos outros desdobramentos. A necessidade de humanização dos profissionais, dos ambientes hospitalares e da assistência em saúde é um debate que vem crescendo nos últimos anos. Os conflitos podem começar na chegada e saída da maternidade, com dúvidas, ausências e problemas evidentes sem um diagnóstico imediato:

*“Já começou a complicação durante meu parto. Algumas pessoas acham que a paralisia cerebral dele foi algum erro médico [...] O parto foi demorado, complicou e aí ele teve paralisia cerebral. Só que eu não fiquei sabendo de cara. Ele ficou internado. Passou por todos os aparelhos e eles não me falaram. Só me falaram que eu precisava ter muito cuidado com ele e para eu retornar ao hospital.” (M1)*

*“Mãe, seu filho tem PC né?” “Aí eu falei: “O que é PC?” aí ela me respondeu: “Mãe, seu filho tem paralisia cerebral, você não sabia?”. Aí eu falei: NÃO!. E aquele dia foi para mim muito marcante, né? Porque eu sai dali com um monte de encaminhamentos que eu não sabia nem por onde começar.” (M2)*

Toda situação diagnóstica é caracterizada por uma relação de ajuda na qual o paciente necessita do profissional para a resolução de uma situação de crise. Essas situações se constroem com sentimentos e trocas entre os profissionais e as famílias. O conceito e o debate acerca da humanização na área de saúde ganharam maior força durante o movimento da reforma sanitária brasileira, questionando o modelo assistencial vigente na saúde centrado no médico e nas práticas curativas (BAZON, 2004). O paciente e principalmente as famílias com pessoas especiais precisam de um vínculo com um profissional responsável pelo cuidado, o que requer um mínimo de empatia entre todas as partes envolvidas.

Nesse contexto as palavras tem muito poder com sentidos e significados. Pronunciadas por escolhas e motivações de várias naturezas, as palavras e seus significantes causam impactos, mudando totalmente de sentido se a especificidade de seu "contexto" é filosófico, científico, literário, político, religioso ou mitológico, popular, ou seja, pelo "gênero" do texto ou discurso que integram (OLIVEIRA, 2006). O momento de comunicação do diagnóstico de uma deficiência é de extrema relevância já que vai nortear os próximos passos na vida dessas pessoas.

*“[...] eu cheguei em casa, deixei meu filho com minha mãe, ele tinha uns 3 meses, eu me tranquei em casa e eu botei lá no youtube: “paralisia cerebral”. E eu fiquei uns 2 dias dentro de casa sem falar com ninguém. Só vendo vídeo sobre paralisia cerebral e era um pior do que o outro. E eu achava que meu filho ia ser um ser vegetativo. Que ia interagir com ninguém. E minha mãe ia lá em casa, meu pai, e eu fingia que tinha ninguém em casa. Já tava todo mundo desesperado! Eles batiam e eu calada. Uns 2 dias chorando, vendo vídeo, vídeo cegamente no youtube e foi uma das piores coisas que eu via!” (M1)*

*“Tive que largar o emprego, porque foi dito para mim: “Olha, você tá perdendo o tempo que poderia ter com seu filho. A gente não sabe a expectativa de vida dele e você tá perdendo coisas [...] Seu filho está se arrastando. E você vai fazer isso? Você vai desistir de ver essas conquistas do seu filho por causa do seu trabalho?” E eu falei: “Tá. Ele [médico] praticamente tá dizendo que meu filho pode morrer a qualquer momento e eu vou me sentir culpada depois”. (M2)*

É importante informar os pais, no momento da notícia, sobre as próximas etapas a serem realizadas com a criança: exames, instituições especializadas a serem procuradas e os

tipos de tratamentos necessários (SCHWARTZMAN, 1999 apud BAZON 2004). A humanização depende da capacidade de falar e de ouvir. As coisas do mundo só se tornam humanas quando passam pelo diálogo com os semelhantes. A palavra pode fracassar e quando a palavra fracassa o ser humano é capaz também das maiores barbaridades (OLIVEIRA, 2006).

*“Eu não vou passar a minha vida inteira correndo atrás de um milagre sendo que o meu milagre ele já tinha acontecido: que foi ele nascer [...] A médica me disse para eu escolher: “Por que você não sai do seu trabalho e vai ficar com seu filho?” (M2)*

*“[...] às vezes eles falam as coisas para a gente, achando que os nossos filhos nunca vão evoluir e vão tirar vaga de outras crianças que vão evoluir. Mas eles se enganaram com meu filho! Meu filho tem 13 anos hoje e ele é bastante evoluído. É bastante ativo. Ele mexe o corpo todo. Ele não é atrofiado porque em casa eu mesmo faço bastante movimento nele.” (M5)*

*“[...] eu chego lá na avaliação e dizem assim: “Mãe, sabe que não tem jeito né? Não tem mais jeito. O jeito que tem é fazer a cirurgia”. E eu fiquei parando para pensar: Não tem uma maneira mais suave de ser dita? Porque a gente já tem uma vida tão cansativa e sofrida (...) Me abateu aquele jeito que aquela profissional veio falar comigo, que aquilo acabou comigo naquele dia (...) “Mãe, para a idade dele aqui não tem mais nada que atenda ele”. Mas ali era o único lugar que meu filho poderia fazer o que ele precisava! E não atenderam ele.” (M3)*

É imprescindível o desenvolvimento do cuidado centrado na família e no melhor preparo dos familiares para a transição do hospital para o domicílio:

Apesar de a maioria dos SAD [Serviço de Atendimento Domiciliar] atender crianças com necessidades especiais de saúde, algumas inclusive com dispositivos de alta complexidade, nenhum dos serviços possui protocolo para o atendimento específico desse grupo [...] Tendo em vista que o momento do retorno ao domicílio, muitas vezes, após longos períodos de hospitalização, trata-se de um momento invadido pela ansiedade e, frequentemente, pelo medo frente à nova realidade, talvez as orientações não sejam totalmente absorvidas pelo cuidador (ROSSETTO, 2018, p. 4 – 6).

O suporte social então é bastante frágil sendo reduzido a redes de amigos, a familiares ou a instituições próximas da Maré, sendo ou não serviços de saúde, como universidades, escolas e entidades que prestam algum serviço. Todos esses cenários fazem parte da criação de uma visão anti saúde e de não resolutibilidade desses setores na visão dos pais e mães.

Como pretendemos indentificar as necessidades de saúde através dos discursos masculinos, entender as histórias, narrativas e trajetórias dessas famílias é de extrema e fulcral importância contextualizar o imaginário masculino, tendo em conta que muitos desses homens são incorporados no setor saúde por meio do atendimento de suas mulheres e até mesmo de seus filhos. O que propomos é a ruptura de um paradigma centralizado na história de um só grupo ou um só indivíduo, o que cada vez mais se apresenta como imprescindível se considerarmos todas as possibilidades de realidades que o masculino encontra na sua rotina de vida. Nossa história é contada através das famílias com crianças e adolescentes especiais, mas poderia ser contada com outras perspectivas e que talvez nunca viesse à tona toda sua dramaticidade se fosse limitada a só um sexo, sujeito, local e condição.

Os avanços da ciência vão assim firmando-se como promessa de resolver as angústias humanas e dominar a vida e a morte. A ciência passa a formalizar e legitimar a produção humana. Nesse sentido, toda a subjetividade fica no imperativo de ser trocada pela objetividade. As manifestações subjetivas, então, encontram dificuldade de se expressar de forma legítima (OLIVEIRA, 2006, p. 279).

Acreditamos que captar as falas e discursos dessas famílias é elaborar uma proposta mais complexa e duradora com vários percalços (por parte dos profissionais e das burocracias éticas) mas que representam mais fidedignamente uma realidade social. Os ciclos da vida são pautados numa perspectiva da socialização e das diversas diferenças culturais entre os sexos, mas não consideram outras dimensões sociais da vida que podem levar ao adoecimento. Ou seja, ainda está fora do alcance dos serviços a incorporação e a ampliação de uma compreensão sobre os homens como sujeitos concretos e particulares, com seus diferentes sentidos relacionados às masculinidades e às distintas interações sociais com outros homens, mulheres, crianças, territórios e serviços, pautados por referenciais de classe, idade, vivências, entre outros segmentos e marcadores (MACHIN, 2011).

No universo masculino, a busca pela figura de ser reconhecido como um homem e pai honrado, com caminhadas solitárias e sacrificantes, trata-se de um delírio de uma autonomia fictícia, de um homem moldado por si mesmo, que quer se sustentar com relações humanas mais distantes e menos significativas, o que se espelha também nos profissionais de saúde ao terem contatos superficiais principalmente com as mães nas consultas:

*“Eles descartam a gente para meio que a fila deles também andar. Eles não dão conta da demanda e eles vão descartando as pessoas para poder chegar outras [...] Se o*

*seu filho serve, então vem. Se não serve, então tchau [...]*.  
(M3)

*“Com 5 meses fui ver meu médico. E ele disse: “Eu não vou te atender”. Eu falei: “Vai sim! Você vai olhar aqui por favor. Eu só quero o encaminhamento”. No decorrer da situação, eu perguntei: “O que é isso? O que ta dizendo ai nessa ultrassom?”. Ele respondeu: “ Seu filho não vai sobreviver”. Eu disse: “Como assim meu filho não vai sobreviver?”. Ele: “Não, seu filho não vai sobreviver. Quer dar entrada na defensoria pública para fazer um aborto legalizado?”. Eu falei: “Não! Quero ter meu filho!”. Ai ele falou: “É, mas ele não vai sobreviver. Você não tá entendendo?!”...[o filho sobreviveu].”*(M2)

*“Eles não escutam a gente [profissionais de saúde] [...] Eu fui lá e chamei a cirurgiã. Trouxe ela em prantos: “Tô falando que isso ai, meu filho ta passando mal, isso ai não tá legal no meu filho! Vocês não colocaram isso legal no meu filho!”. Ela: “Não, mãezinha! Calma mãezinha, calma! Isso é normal! Isso não é sangue! Isso deve ser o remédio que ele tomou”; “ Não é remédio! É sangue! Vocês não estão vendo que meu filho não tá bem?!? Isso não tá bem no meu filho, me escutem!”. Se eles tivessem me ouvido, meu filho não tinha parado no CTI. Eles ignoraram de eu conhecer o meu filho. Eles achavam que por eles serem médicos... [sabiam mais que a mãe].”* (M5)

Todas essas histórias compõem um território de constrates, ao mesmo tempo com sujeitos em boas condições e outros nem tanto. Pessoas com ideais conservadores e outros com falas mais progressistas. Realidades no termo plural, que como pesquisador faço esforço para dar voz a distintas realidades, esforços e existências práticas e simbólicas.

#### 6.2.1.1.1 Dificuldades pela ausência do Estado.



*“A gente não tem acessibilidade apesar do Complexo da Maré ser muito acessível para quem vem de fora. A gente não consegue também alguns serviços aqui devido o pessoal ter medo do que tenha aqui dentro [violência e operações].”* (M1)

Fonte: [https://www.google.com/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fsaopaulosao.com.br%2Fimages%2Fa\\_estetica%2Fbuenos\\_quatro.jpg&imgrefurl=https%3](https://www.google.com/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fsaopaulosao.com.br%2Fimages%2Fa_estetica%2Fbuenos_quatro.jpg&imgrefurl=https%3)

Acreditamos que a alma e o espírito de luta de nossos coletivos podem ressurgir e emanar através das periferias. Ora, multidões vivem em favelas, esquecidos pelos serviços públicos, vivendo nas adversidades e precariedades com a presença do Estado praticamente

inexistente. Mas o Complexo da Maré é um local diverso, com várias realidades, emergindo a cada dia novos atores e mulheres periféricas que contestam e propõem novos paradigmas, novas esperanças, novos modelos de sociedade e novos modelos morais e éticos.

A categoria território se mostra pertinente para revelar a distância entre a teoria e a prática ou também o distanciamento entre sociedade e academia. Até há pouco tempo o território era definido como uma área de atuação do Estado e dividida pelas instâncias do poder público federal, estadual e municipal.

Atualmente buscamos entender o conceito de território como um espaço humano elaborado por vários processos históricos. Um palco onde a vida faz arte, híbrido e de vida social. Um espaço repleto de vida composto por obras humanas e habitado com várias resistências. Formado por 16 favelas e 140 mil moradores, o Complexo da Maré é constituído por lutas cotidianas na busca pelo exercício legítimo do direito de habitar a cidade (SILVA, 2012). O cotidiano de vida do Complexo da Maré afeta a saúde dos Especiais de diferentes maneiras:

*“É muito difícil porque às vezes tem operação. Eu tenho uma marca na perna de um tiro de borracha que levei levando meu filho no fundão. Indo para uma consulta [...] Minha perna ficou enorme, sem eu poder andar e cuidar do meu filho por uns 2 meses. E eu perdi a consulta. Não tive auxílio de ninguém! Ninguém foi até a minha casa para saber porque eu não fui na consulta.” (M5)*

*“Eu acho que o principal empecilho na Maré não é só as operações policiais. Não é só tiroteio. Também a acessibilidade que é muito ruim! Muito ruim! A gente tava vindo agora para fazer a entrevista com você e a gente foi quase atropelada! A gente não tem calçada!” (M3)*

*“Aqui é mais ou menos isso. Não tem calçada e quando a gente vai para a rua tem buraco. Em tempos de chuva é impossível porque alaga! [...] A gente não consegue andar direito nas calçadas da comunidade por conta do comércio.” (M2)*

O reconhecimento dos moradores das favelas como sujeitos corporificados de direitos é imprescindível para que exista uma política que considere as demandas cidadãs dos moradores (SILVA, 2012). As unidades e serviços de saúde precisam considerar uma revisão do seu *status quo* já que muitos profissionais são protagonistas de vários sofrimentos na vida dessas famílias, sem considerar o drama dessas pessoas, os convívios diários com conflitos armados e o adoecimento mental pelo constante risco de morte e violação de direitos a que todos esses moradores estão sujeitos.

*“Quando eu ligava para falar: “Olha só, tá tendo operação e não tem como sair de casa”; “Ah é? Então vou colocar como falta”. Se tiver 10 faltas, a gente perde o atendimento! [...] A única coisa que eu pude fazer foi botar o telefone assim: “Moça, ouve isso! Tem como eu sair de casa?”; “Ah mas tem outra pessoa que também mora na Maré e tá aqui!”; “Ué, ela deve ter colete a prova de bala! Mas eu não tenho!”. A maré é grande! [várias realidades]”.* (M2)

*“Só acho que falta é informação da nossa realidade. O que a gente precisa de melhoria para a nossa comunidade. O que não é falado, não chega até eles (governantes) e eles não sabem. As calçadas a gente precisa de calçadas com rampas! Eu quero levar meu filho numa loja para escolher uma roupa para ele e não consigo! Como é tu vai em um mercadinho com teu filho? Como é que se empurra uma cadeira de rodas e um carrinho de compras? [com essa realidade]”.* (M3)

Os testemunhos dos pais evidenciam relatos de lutas e resistências. Vozes críticas alertando a necessidade de uma sociedade diferente e mais igualitária. São posicionamentos que retratam a violência de um Estado que protagoniza conflitos e operações policiais no cotidiano dessas famílias. Outra questão são os vários problemas relacionados a saúde, associados à precariedade ou inexistência de serviços públicos, como redes de esgoto, saneamento básico, coletas de lixo, entre outras necessidades básicas.

*“Tinha um mau cheiro na época. Muito mosquito [...] Saneamento básico tem, mas eu acho que deveria refazer, porque tem muito entupimento quando chove. Entope os bueiros, enche a rua. Fica tudo cheio [...] A comunidade tá crescendo e a demanda de insalubridade vai aumentando. Então o que tinha não suporta mais. O que acontece? Da enchente”.* (H1)

*“Lixo traz doença. Entra rato. Lá na minha rua é ruim andar com carrinho. Tem que andar na rua, porque a comunidade usa as calçadas, sabe como é né? Tem que andar pela rua e vem carro, aí tem que ir pelo canto [...] tem muitos buracos. Às vezes partes que alagam. Um pouco difícil transitar com pessoas especiais e pessoas cadeirantes.”* (H1)

*“Nós temos as pessoas especiais como pessoas diferentes. E a população, o Estado do Rio de Janeiro, eles tem as comunidades como pessoas inferiores. Pessoas que não tem valor nenhum [...] E acaba que as pessoas tem uma visão sobre a gente, ah o favelado, o ignorante e burro, mas não. Muitas pessoas são muito inteligentes nas comunidades.”* (H2)

São diversos relatos que sinalizam fatores de exposição que impactam a saúde dessas famílias. Discursos que trazem elementos que podem ser captados para serem utilizados como pontos de partida para a formulação de estratégias em saúde. Esse tipo de estratégia valoriza o

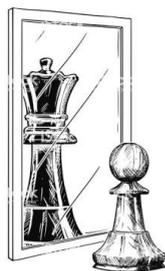
saber dos moradores que residem na Maré, os colocando como protagonistas na identificação de suas demandas, proporcionando propostas mais horizontais se comparadas com as verticais usualmente realizadas por gestores e profissionais de saúde, que na grande maioria das vezes não convivem ou sequer conhecem a realidade do Complexo da Maré.

*“Aqui uma coisa que eu acho que teria que melhorar também que acho que tá muito largado, que são os esgotos, o saneamento básico. Tem ruas aqui que é buraco, cratera, esgoto, muita água suja e isso afeta muito a nossa saúde. A dificuldade é imensa. As vezes tem lugar que a gente tem que tá pegando, levantando para passar e para subir até as calçadas que não tem rampa. Tem que levantar a cadeira e vamo embora. Quebra mola aqui é quadrado, realmente é mais uma dificuldade”.* (H4)

*“O pior problema para quem tem filho deficiente é o transporte. E muitas pessoas não tem condição de pagar um transporte. Ou não tem um carro. No transporte público, não tem o tratamento adequado. A qualificação para tratar uma pessoa nessa condição. Então, as vezes é muito humilhante [...] Calçadas, as ruas, buracos...poderia investir muito nas comunidades. Acessibilidade. A questão também de ter pronto atendimento dentro das comunidades, para que essas crianças não tenham que se deslocar para outros lugares. Porque o pessoal busca lá dentro do projeto Especiais da Maré, um centro de atendimento para que as crianças não precisem se locomover dali para serem atendidas fora.”* (H3)

Antes de analisarmos as diferentes perspectivas sobre atenção a saúde, problematizaremos se as falas reforçam um determinismo sobre obrigações e/ou tarefas nos papéis de gênero.

### 6.3 O IMAGINÁRIO SOBRE OS PAPÉIS DE GÊNERO



*“Os homens ficam naquele papel de ligar o carro, levar e trazer. Que não é um papel pequeno. De ir no hospital. De tá junto. De substituir quando tá internado e ficar no plantão. Alternar. Mas essa alteração me parece sentida como: “ah, é se possível”.* (C1)

Ao direcionarmos nosso enfoque para os homens/pais de crianças especiais não necessariamente deixamos de abordar como se constrói a dimensão relacional de gênero. Não são questões dissassociáveis. O debate sobre masculinidades é um movimento de análise sobre os próprios papéis tendo como ponto de partida uma perspectiva relacional sem desconsiderar as demandas específicas de cada gênero.

Meninos e meninas crescem sob a crença de que mulher e homem são o que são por natureza (GOMES, 2003). Tais relações são percebidas nas desigualdades na divisão social e sexual do trabalho, no patriarcado e no fundamentalismo religioso que romantizam esses papéis. Apesar desse contexto hegemônico, existiu espaço para alguns exemplos de homens e mulheres que se perceberam como sujeitos de direitos igualitários, com autonomias e individualidades.

*“Sempre fui um cara ali ajudando, arrumando a casa sempre que podia. Então para mim isso é ser homem. Não é ter vergonha de varrer uma casa, de lavar uma louça, lavar o banheiro. Para mim isso não é vergonha. Vergonha seria se tivesse com os braços cruzados vendo a mulher precisando de ajuda para dar banho no filho e fazendo tudo ao mesmo tempo. Isso seria vergonhoso para mim.” (H2)*

*“E a gente tá um pouquinho evoluída porque a gente não cuida deles [maridos]. Porque tem mulher que tem que cuidar do filho, do marido e da casa! Porque tem marido que impõem! Ai acaba sendo mãe duas vezes!”. (M1)*

*“E eu falava:” Você acha que eu não tô cansada também? Eu tô cansada! Só que não posso entregar para ninguém a não ser você!” [...] (M2)*

Alguns relatos chamaram atenção por reconhecerem as assimetrias nos papéis de gênero, mas culpabilizando o próprio comportamento e postura das mães na centralização do cuidado.

*“E de repente, ele [Marido]: ” Eu não precisei mais ir ao médico, sua mãe ia com você e você tinha esse apoio todo e aí eu parei de fazer. Parei de tentar! Para que eu ia ficar se você dizia que eu não ia conseguir cuidar?” [...] “E agora você quer que eu faça algo que não tô acostumado a fazer? Eu não sei fazer! Eu não sei fazer cateterismo, não sei trocar fralda dele direito, eu não sei fazer essas coisas porque você não deixou eu fazer antes” [...]”. (M2)*

*“Não acho que a dificuldade para a participação dos homens não seja o tempo nem a causa. Eu acho que seja a dificuldade das mulheres de aceitarem a ajuda dos homens. Acho que perpassa muito por isso. As mulheres tem aquele ar de “ah, eu posso fazer aquilo sozinha sem precisar do homem”. E eu sempre falo para muitas, que cara, ninguém vive sozinho, ninguém é sozinho. A gente tá sempre precisando um do outro. Então é necessário”. (H2)*

*[...] romper essa barreira de querer fazer tudo sozinha. É meio que fingir que a gente precisa daquela pessoa: "Pô, preciso de você, vem aqui! Sozinha não vou conseguir!". Para eles começarem a tomar gosto!". (M1)*

O trabalho remunerado reaparece nas falas como uma justificativa para uma ausência e não participação masculina no cuidado com seus filhos. Nota-se que o trabalho norteia uma cadeia de justificativas sobre o papel dos homens.

*"Ela sabe que se ela ficar me cobrando coisas para casa que tenho que fazer, ela sabe que aqui não vou ter o que levar para casa. E ela sabe que eu to aqui. Trabalho casa e casa trabalho. Ela sabe que eu to garantindo alguma coisa". (H4)*

*"Eu queria estar mais tempo com ela. Ela entende. Ela entende e não entende. Mas tem que entender. Ela precisa respirar também, né? Sobrecarrega muito ela, mas infelizmente a vida tem que ser assim". (H1)*

*"Pelo o que eu observo pela minha esposa, eu acho que eu não teria o pique que ela tem não <risos>. Eu fico aqui na loja pensando nela lá com ele: Passando a sonda e trocando a fralda. Limpar e dar banho [...] E é muito pesado o trabalho delas. É para poucos. Eu acho que elas são muito guerreiras! Realmente, dizem que amor de mãe não existe igual." (H4)*

Os impactos nos relacionamentos são os mais variados. Dependendo do lugar de fala predominavam diferentes perspectivas sobre as dificuldades a serem enfrentadas nas relações. Por parte dos pais notou-se um discurso que pontuava e enumerava as insatisfações masculinas. Essas insatisfações masculinas teriam como base a nova dinâmica de vida que os homens a priori não estariam preparados a conviver. Outra questão citada foi a dedicação e atenção dada por parte das mães aos seus filhos especiais, que na visão do masculino seria de forma exarcebada. A dedicação excessiva das mulheres frente ao grupo Especiais da Maré também foi colocado como um motivo de desgaste das relações. Por parte das mães a missão da maternagem como sinônimo de cuidados e sacrifícios interruptos que impactam suas vidas amorosas prevaleceu.

*"Eu não fico em casa o dia todo. Quando eu chegar assim em casa, para ela ter um horário também para a gente. No começo elas estavam muito precipitadas, assim, pelo agito, de um trabalho muito bacana. Então elas estavam empolgadas com aquilo. E elas se deram muito, e tavam meio afastadas da gente." (H2)*

*“Eu já fiquei em relacionamento só por causa do meu filho. Por tudo que ele tinha, eu me sentia segura, entendeu? Não vou terminar, ele passa uma segurança, ele tem carro [...] Então eu fico imaginando o quanto de mães especiais que vivem com uma pessoa só pelo filho e pela necessidade. Pela estabilidade e medo de não dar conta sozinha.” (M1)*

*“[...] eu fiquei muito tempo assim: Não quero namorar, não quero namorar, porque vai vir outro filho e vai vir com deficiência. Tem 50% de chance e a gente não pode fazer isso agora! E eu fiquei durante muito tempo com esse receio enorme.” (M2)*

*“Quando há uma criança especial no meio, a sua rotina é modificada. Você não tem mais uma rotina de casal. Se você não tiver um suporte da sua família, dependendo do grau de deficiência e dificuldade dessa criança, o casal acaba perdendo sua vida. Você acaba se fechando no mundo só seu.”(H3)*

As reflexões caminham para afirmar que o sistema binário da diferença “homem/mulher” e “masculino/feminino”, ainda que hegemônico, não é imutável nem invariável, se articulando em torno da experiência. Dessa forma, as mulheres também demonstraram preocupação em não só serem mães, buscando estabelecer relações familiares mais igualitárias.

*[...] mais do que buscar analisar os fenômenos de dominação é preciso compreender as construções de gênero nas suas diversas configurações, ou seja, nos símbolos, nas palavras, nas normas, nos papéis sociais, nas identidades subjetivas, nas práticas sociosexuais para colocar o gênero efetivamente como uma categoria no campo das ciências humanas (MOTA, 2011, p. 101).*

As diferenças entre masculino e feminino são fabricadas e naturalizadas, mas podem ser dispositivos pelo qual estes termos são questionados, desnaturalizados e desconstruídos, o que motiva a própria criação de rodas de reflexão e pesquisas com o enfoque nos grupos de homens. Pautar as diferenças sexuais através dos discursos por si só gera algumas limitações. Isso dificulta ver a diferença entre mulheres e *Mulher* e homens de *Homem*, isto é, as diferenças individuais dentro dos próprios grupos analisados.

O que vemos então é um conjunto de efeitos produzidos por sistema de construção sociocultural com significados dentro da sociedade. Por exemplo, uma pessoa se apresentar como masculino ou feminino ou pai ou mãe é um posicionamento de reconhecimento frente a uma totalidade de atributos sociais que determinada definição carrega (LAURETIS, 1987). Muitos desses discursos reforçam as concepções culturais hegemônicas já que delegam às mulheres as responsabilidades da reprodução social, o que se torna problemático já que

reforça a ideia que os espaços públicos se tornam direito dos homens. A partir do momento que as mulheres tiveram uma oportunidade de estarem saindo para os espaços públicos, os principais conflitos nos relacionamentos apareceram, além das necessidades do cuidado com os filhos todos os dias que também reforça a naturalidade feminina para o cuidado.

Tivemos exemplos de masculinidades e paternidades positivas que iremos destacar, mas há de se dizer que a saída do lar e as conquistas cada vez mais visíveis no âmbito público na vida dessas mães representaram uma revolução incompleta, uma vez que as mulheres ainda assumem praticamente sozinhas as atividades do espaço privado, o que perpetua uma desigual e desfavorável divisão sexual do trabalho para elas (SOUSA, 2016). A categoria trabalho se configura no dilema “mais trabalho ou mais família”, com os homens destinados aos trabalhos produtivos e as mulheres as tarefas domésticas, o que deixa claro a caracterização estruturante de uma sociedade capitalista com relações de classe e de gênero assimétricas.

Assim como dito por Bertolt Brecht, não aceiteis o que é de hábito como coisa natural, pois em tempo de desordem sangrenta, de confusão organizada, de arbitrariedade consciente, de humanidade desumanizada, nada deve parecer natural nada deve parecer impossível de mudar. Com esses papéis pautados, há de se pensar sobre a paternidade no mundo dos especiais e os elos de ligações com o universo masculino.

### 6.3.1 O paradoxo das paternidades: Presenças e ausências.



*“(...) No meu ponto de vista, os pais se aproximando dessas crianças eles podem vir a se tornar pessoas melhores. E ver o mundo de outra maneira. De outra forma. Meu apelo é para que esses pais não abandonem seus filhos e não os deixem de lado. Não deixem de fazer o papel de homem. E não deixar de dar amor e carinho para essas crianças. E ajudar sempre que possível.” (H3)*

Fonte: <https://www.google.com/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fmedia.istockphoto.com%2Fvectors%2Ffather-and-son-in-the-park-family-and-lifestyle-concept-continuous-vector>

O que é ser pai de uma criança especial? Apesar das dificuldades da não realização de muitos sonhos com seus filhos, qualquer tristeza pode ser transformada em um amor único e incondicional que é o amor que os pai especiais carregam. Nessa pesquisa, poucos entrevistados alegaram serem os pais biológicos dos seus filhos. Isso não importa muito para eles já que se consideram *pais afetivos* escolhidos pelas próprias crianças. Apesar do

abandono paterno compor a realidade de muitas dessas famílias, existem figuras masculinas que preenchem lacunas e pronunciam que estes foram marcadores de mudanças profundas em suas vidas.

*“[...] não é meu filho... mas é meu, Deus me deu ele, tirou minha irmã e hoje to como pai de uma criança especial. Deus me botou nesse lugar, uma paixão a primeira vista assim que vi ele, já vi que aquilo ali era minha vida, sempre vai ser, minha luz e minha vida eternamente [...]”.* (H1)

*“Meu filho especial, acima de tudo me ensinou a ser um ser humano melhor. Me ensinou a ser uma pessoa melhor. A entender um pouco a vida.”* (C2)

*“Tempo que tenho fico com ele. Brinco com ele [...] Quero procurar o melhor para poder evoluir até onde ele puder ir. Até onde puder chegar. Meu sonho é ele evoluir até onde ele puder. Até o limite para ele, onde eu puder proporcionar”.* (H4)

*“Meu primeiro contato foi para aprender juntos. Até então eu falava assim: “..Cara, eu não quero que ele me chame de pai”. Mas ele chegou para mim e disse: “Posso te chamar de pai?” e eu disse: “Pode!”. [...] Sempre falei: “Sou tio. Ponto. Vim aqui para ajudar”. Mas ele me adotou como pai. É um privilégio.”* (H2)

Muitos dos relatos sinalizaram que a paternidade pode sim ser uma valorosa porta de entrada para aproximar esses homens a uma mudança profunda em suas vidas. Os primeiros relatos emocionantes e mais afetuosos foram quando perguntados sobre seus filhos e o significado de ser pai. Alguns associaram a paternidade como uma oportunidade de revisão sobre a forma como os próprios homens enxergavam a vida:

*“[...] No meu ponto de vista, os pais se aproximando dessas crianças eles podem vir a se tornar pessoas melhores. E ver o mundo de outra maneira. De outra forma.”* (H3)

*“[...] Tem vezes que eu largo aqui para ficar com eles. Fazer uma coisa para eles e para o grupo (especiais da maré) também. Eu fico triste porque eu queria passar o tempo todo com ele. É minha maior vontade. To lutando para isso.”* (H1)

*“[...] quando eu to do lado dele, parece que o tempo para pra mim: Não tem problema, abre sorriso, as reações, o carinho, sabe? Então, esse relacionamento para mim é muito importante. Hoje, o maior medo que eu tenho é perder meu filho de uma hora para outra. O risco sempre tem.”* (H3)

O abandono paterno e a ausência da figura masculina no acompanhamento do cuidado com as crianças especiais também foram temas apontados na visão dos homens, onde todos condenaram e lamentaram esses desfechos apesar de reconhecerem que são casos comuns e frequentes dentro das famílias.

*“No nosso grupo mesmo tem várias mães que o pai abandonou. Que a mãe abandonou. Não aguentou a bola porque não é fácil. E eu não vejo dificuldade nenhuma, mas tem gente que não tem cabeça. Não sei. Mas ele [meu filho] não me empata em nada. Ele é uma estrela e mais uma luz que ganhei na minha vida.” (H1)*

*“[...] abandonar um filho à própria sorte para mim já é um ato de covardia. Imagina abandonar uma criança especial nas costas de uma mãe, que vai ter que se virar para poder dar o melhor, quando a responsabilidade é dos dois. Não só financeiramente. Muita das vezes, a presença, um ombro amigo, tipo, to aqui do teu lado, vou te ajudar, embora não esteja mais junto, relacionamento não deu certo, isso é muito bom para os dois, saber que não ta sozinho, isso é muito importante. Então eu acho isso um ato de covardia muito grande (abandonar).” (H3)*

O nascimento de um filho é um evento de grande importância para as famílias e que traz a necessidade de mudanças drásticas nas rotinas de vida principalmente para os pais de crianças especiais. O abandono paterno é um problema histórico em nosso país e talvez por isso seja tratada de forma tão naturalizada:

Temos enraizada em nossa sociedade, a ideia de que a mulher já nasce preparada para a maternidade, sendo capaz de desenvolver o amor puro e inato pelo filho sem muitos esforços. Denuncia-se, a partir deste ponto, uma disfunção social na qual homem e mulher têm papéis opostos já preestabelecidos, sendo responsabilidade do homem tudo o que vem do mundo externo, enquanto a mulher tem foco total a tudo que se refere ao interno. Além de simbolizar o amor incondicional, a mãe representa também a figura essencial da alimentação e fortalecimento do bebê desde seus primeiros minutos de vida. A maternidade é um tema que suscita discussões em diversas áreas – antropologia, história, sociologia, psicanálise, psicologia – e nelas, parece que entender a mãe é algo mais necessário do que entender o pai. (MAGALHÃES, 2017, p. 2).

Segundo relatos os homens possuem uma tendência maior ao abandono. Esses elementos nos levam a compreender que o nascimento de uma criança com deficiência não é acompanhado por alegrias e felicitações, pelo contrário, vem seguido por sensações de desconforto por parte dos familiares, inclusive dos profissionais de saúde. Neste momento, o pai precisa de apoio e atenção, na maior parte, pois vivencia sentimentos de medo, raiva, desespero e conflito interno, se sentindo obrigado a modificar seus próprios caminhos,

elementos estes que devem ser captados pelo setor saúde para análise e reflexão, já que os próprios profissionais podem reproduzir a mesma frustração (MELO, 2017).

*“A médica simplesmente examinou meu filho dos pés a cabeça, pegou o papel e disse: “Vou ali e já volto”. Quando ela voltou ela falou: “Seu filho tem Paralisia Cerebral”. Eu falei: “Hãhã?”. Era uma palavra que eu nunca tinha escutado! Eu entrei em choque mas ao mesmo tempo eu fiquei alegre [em finalmente descobrir]. Então ali, para eu entender o que era aquilo, perguntei para ela assim: “Mas isso é o que? Meu filho é especial?”. Ai ela: “É mãe. Seu filho é especial”. Eu olhei pra minha mãe e ela olhou pra mim. Para mim ao mesmo tempo foi um alívio! Eu saí de lá, bati a porta eu e minha mãe, a gente se abraçou de uma forma tão forte! Eu falei assim...<choro> aí eu falei assim: “Mãe! Agora a gente sabe o que ele tem! Vamos buscar um tratamento para ele que agora eu sei que a gente vai conseguir dar uma qualidade de vida para ele” <alívio>”.* (M3)

O diagnóstico da deficiência realmente aparenta ser um grande problema de comunicação entre as famílias e os profissionais, o que teria menor impacto se o acompanhamento e os diálogos começassem desde o pré-natal. A importância de um pré-natal adequado para essas famílias com a inclusão dos homens (pais) nesse processo ajudaria no maior vínculo masculino e aceitação dos pais, potencializando o desenvolvimento das crianças especiais e reduziria o sofrimento dos próprios pais. Mas todos esses homens, pais afetivos, pais biológicos e colaboradores dos Especiais da Maré estão exercendo sua paternidade e muitos estão presentes nessas famílias independente das deficiências e da relação a dois com as mães das crianças especiais.

*“É a coisa mais maravilhosa do mundo! É a melhor coisa do mundo ser pai de uma criança especial. Que é o amor verdadeiro. É mais do que especial [...] O amor. O amor que sinto por ele e ele por mim. Que é tudo. Um amor especial.”* (H1)

*“Deus me deu o privilégio de ter uma criança especial. Uma criança que ta sempre sorrindo e ta sempre te motivando todos os dias.”* (H2)

*“Brinco com ele. Faço de tudo. Pego ele e boto na cadeirinha. Já levei ele para ver as pipas, apesar dele não se inteirar muito. Mas, assim, levar ele para fazer as coisas. Mostrar a ele como é que é. Ele tem uma reação muito boa. Até abre os braços para abraçar. Aquele beijo no olho. Já sabe que chego ali para brincar.”* (H4)

Muitos desses pais passam a imagem da aceitação dessas questões a serem enfrentadas com seu filho, se adaptando a nova realidade, em uma espécie de *resiliência paternal*. Palavras como *amor* e *presente de Deus* foram pronunciadas pelos pais. Nenhum

dos pais relatou ter tido ajuda psicológica, o que sinaliza outro vazão que poderia ter sido preenchido pelas equipes multiprofissionais antes do próprio nascimento destas crianças.

*“[...] pai pode ser presente dando um banho, trocando uma fralda, colocando uma sonda. O homem pode ficar na cozinha cozinhando enquanto a mulher tá fazendo aquilo [outras coisas].” (H2)*

*“Ser pai de uma criança especial é você ganhar acho um mundo com isso. Você tem um carinho ali daquela criança. Você passa a ser uma pessoa especial também. Você vira um pai especial. Você passa a ter mais amor ao próximo. Porque você passa a ver as coisas. Você passa a pensar e não reclamar do mundo. Você passa a ter mais amor. Meu filho foi um marco de amor na minha vida. Ele me ensinou a ter amor pelos outros.” (H4)*

Através das análises observamos também que todos têm expectativas de melhoras e de desenvolvimentos dos seus filhos para que possam ser reconhecidos em sociedade vivendo da forma mais saudável possível. O medo da morte e da perda também se fez presente nas falas por conta das inúmeras internações e cirurgias que seus filhos tendem a passar constantemente.

*“O que foi orientado pra gente e a esperança que a gente tem, é que um dia ele possa ser uma criança normal, através do tratamento, de estímulos. Através do cuidado. E, assim, a gente tá aprendendo a cada dia. E o convívio com outras crianças e outras necessidades especiais, foi fazendo que a gente também fosse evoluindo. As pessoas mais humildes, em casos de necessidade, elas se ajudam. Elas se aproximam. Então esse relacionamento acaba criando amizade. Criando grupos. E a gente foi tentando se ajudar da maneira que foi possível.” (H3)*

Ao olhar para esses pais busco reforçar minhas escritas para tentar representar esse meu encontro com esses homens, que não se imaginavam pais. Mas se tornaram pais. Um processo comum na vida de muitos de nós homens. Mas esses pais felizmente fizeram uma escolha. Uma escolha especial. Escolheram não serem mais um pai desconhecido. Escolheram ser pais eternos. Talvez no primeiro toque, talvez no primeiro olhar, talvez na primeira vez que ouviram falar, que segurou em suas mãos, que recebeu atenção, do pequeno, recém-nascido, que não teve consciência e essa inocência lhe fez um *desconhecido*. O tempo não muda os olhos, mas mudou o meu olhar, passei a conhecer e passei a admirar, e, muito observador, observei que amor é algo que se constrói. É aí que carne e osso se transformam em sentimento, dessa vez o tempo para e é justo nesse momento que aquele *desconhecido* jamais será esquecido. Um sentimento tão terno um amor que é de verdade faz o que era

saudade se transformar em *eterno* no amor desses pais especiais com seus filhos (BESSA, 2019 adaptado pelo autor).

E qual será a predominância dos depoimentos sobre saúde e autocuidado masculino? Será distinto na percepção de homens e mulheres? Conseguiríamos identificar demandas e necessidades em saúde através dos depoimentos transcritos? Algum dos gêneros assumiria algum papel em destaque no cuidado com a saúde e no cuidado com as crianças?

### 6.3.1.1 A visão sobre os homens no cuidado e no autocuidado



*“A gente ta engatinhando nessa coisa de autocuidado. A gente não se cuida não [os homens]. Em geral, nós homens nos cuidamos muito pouco. Fisicamente a gente trabalha muito, mas não se da conta às vezes do estresse que ta vivendo.” (C1)*

Fonte://www.google.com/imgres?img  
url=https%3A%2F%2Fstatic2.bigstock  
photo.com%2F0%2F7%2F2%2F1arge1  
500%2F270118291.jpg&imgrefurl

Desvendar o imaginário masculino compreendendo conteúdos e a construção de discursos sobre as mais variadas questões é um grande desafio para qualquer pesquisador. Mas se desejamos caminhar a partir da dimensão simbólica, torna-se necessário descobrir significados atribuídos pelo (e para) os homens (GOMES, 2003). Existe um reconhecimento por parte dos homens das suas inúmeras dificuldades para acessar os serviços de saúde, o que por si só já nos apresenta um ótimo material de análise. Desconhecimentos, rotinas de vida, dedicação integral ao trabalho remunerado, são alguns elementos que estabelecem um bom ponto de partida para problematizar as perspectivas sobre atenção a saúde.

*“[os serviços] São muitos poucos que conheço. Muito poucos. Lá (Maré) tem clinica da família. Antes era um postinho médico, agora uma UPA em frente ao São Cristóvão. Reformaram lá [e você já foi lá?]. Não, não. Não estão passando mais. Antigamente, um tempo atrás tinha um, não sei é Agente Comunitário que fala, não sei qual é que vão às casas perguntando.” (H1)*

*“[...] a dificuldade na assistência no público traz a ausência e o afastamento do homem que até queira se cuidar. Eu por exemplo, vou falar como comerciante, se eu*

*deixar meu negócio determinado dia para poder ir passar o dia numa clínica fazendo exames, eu talvez não possa porque tenho que cuidar das coisas e dos afazeres. Porque tem funcionário para receber e etc etc etc, entendeu? Então, eu também esbarro nisso [...]”. (C2)*

*“Esse Agente Comunitário de Saúde, qual é objetivo dele final, entendeu? Porque às vezes, não sei, eu não vejo [...] não vejo ninguém batendo de porta em porta. Eu não sei na verdade.” (C2)*

A identidade masculina é constantemente relacionada à desvalorização do auto-cuidado e uma preocupação incipente com a saúde (FIGUEIREDO, 2005). Essa premissa reforça a necessidade de novas estratégias que envolvam o entendimento sobre a socialização masculina. Saberes do dia a dia que reinvidenciam reformulações nos modelos de atenção a saúde para esse público alvo, desenvolvendo estratégias para as necessidades mais tradicionais e prioritárias assim como a novas disposições urgentes identificadas.

*“Nesse momento, no nosso tempo, o papel dos homens é primário. O que vem primeiro é o de provedor mesmo, né? Acho que esse cuidado com crianças ele já é delicado e difícil, mas estamos aprendendo [...]”. (C1)*

Valorizando o saber desses homens/pais sobre suas reais necessidades, estabelece-se um vínculo que favorece um acolhimento dos silêncios e demandas tradicionalmente não visíveis. Problemas estruturais como a falta de emprego, baixos salários e precarização dos serviços de saúde aparecem como demandas de pouca resolutividade. Entretanto, outras demandas podem ser trabalhadas dentro da própria atenção básica, com a utilização da educação em saúde para o fomento de práticas que valorizem um protagonismo masculino em busca de uma qualidade de vida relacionada a hábitos mais saudáveis, assim como um trabalho de apoio psicossocial que possa dar um suporte emocional, abordando e relativizando os sofrimentos, dores e angústias relatadas. Dessa forma, a promoção/educação em saúde e a saúde mental são duas frentes a serem exploradas a partir de todo o material encontrado.

*“Acho que nenhum pai e nenhuma mãe quer ver seu filho deitado numa cama ou sentado numa cadeira de rodas. Quer ver brincando, correndo, com saúde, então, isso também afeta muito o psicológico.” (H3)*

*“Às vezes eu me desleixo. Maior correria do dia a dia. Tem que fazer uma coisa e fazer outra, e acabo esquecendo um pouco de mim [...]”. (C2)*

*“Eu trabalho sentado. É trânsito. Estresse. Problemas. Você acaba não se alimentando adequadamente. Você não acaba dormindo adequadamente. Você acaba não fazendo os check-ups de rotina”. (H3)*

*“Acho que até para mim preciso fazer um esporte, uma atividade física ou alguma coisa assim. Aqui tem algumas ONGS com atividades de luta. Academias. Só que falta ainda mais”. (H4)*

É com essas concepções e tendo como referência os diagnósticos de saúde dos homens em cada contexto em que as UBS estão inseridas, que os serviços devem construir as estratégias assistenciais para contemplar as diferentes necessidades de saúde dos homens (FIGUEIREDO, 2005). Estratégias a partir das próprias análises sobre os discursos masculinos, revendo suas estruturas reflexivas e também metodológicas, trazendo novos cenários, novos atores, novas demandas, reforçando demandas e trazendo novas soluções para os serviços públicos.

*“[...] a gente também sofreu para conhecer, né? A gente tem que buscar. A gente buscando... tem muita criança que precisa de fisioterapia. Muitas crianças “atrofiando” porque não fazem fisioterapia e ficam atrofiada. Ajudaria não 100% elas, mas ajudaria elas a não ficar atrofiada”. (H1)*

*“É mais a distância. Assim, me deslocar. Por mim ainda me seguro, sentindo uma dor ou alguma coisa. Mas, pelos filhos eu até saio e procuro. É meio complicado sair da comunidade para ir em outro lugar. Só é meio difícil, assim, condução para sair”. (H4)*

*“Se tivesse nos finais de semana (atendimento nas unidades de saúde) ou horário noturno um atendimento, facilitaria muito a vida. Para poder até estar junto. E também a noite e no final de semana, não tem a questão do trânsito no deslocamento”. (H3)*

Não é demais reafirmar que nossa análise sobre as diferenças entre homens e mulheres tem a perspectiva de gênero como horizonte, sendo culturalmente e historicamente construídas. É claro que um dos maiores vieses do setor saúde é não priorizar essa perspectiva, que possibilitaria uma outra dimensão de entendimento frente à complexidade na busca por uma atenção a saúde de qualidade.

*“Chegou um momento que eu vi que tava precisando de uma ajuda de um profissional para estar conversando comigo. Eu busquei o posto de saúde para ele me atender. Eu fiz atendimento psicológico. Aí, agora ha pouco tempo eu fiquei sabendo que vai estar tendo uma roda. Eu me interessei e falei: “Não, eu quero participar também!”. Eu to vendo que estou em um momento que preciso da ajuda de um profissional. Então estou buscando. Mas só que a parte do homem ele não faz isso. Ele vê que precisa e tem aquela necessidade mas não busca. Uns não sabem onde buscar. Eu quando não sei meu filho vou logo perguntando!”. (M3)*

*“Na verdade, eu quase não vou ao médico porque não gosto. Quando vou e vejo pessoas que estão lá, sendo arrogantes e ignorantes, são coisas que me fazem não ir”.*  
(H2)

Apesar de não parecer novidade associar as questões de gênero com as relações sociais que acabam gerando impactos na saúde, existem enormes diferenças em pautar os homens, as masculinidades e as parentalidades como um objeto de estudo com suas especificidades. No caso dos Especiais da Maré, tivemos uma oportunidade única de juntar todos esses elementos dentro do universo dos especiais, com narrativas e contextos que se relacionam, criando uma verdadeira cadeia (“teias”) de acontecimentos e desfechos para análise. Ao *apagar das luzes* das últimas considerações, entendemos enfim que somos portavoza de um pedido que ecoa por toda Maré.

Um pedido que ecoa pelas ruas do Timbau. Vozes que saem da Maré e remam contra a maré de dificuldades. Os mais atentos observam pelas entradas da Avenida Brasil. Um pedido que surge todos os dias dentro de cada casa dessas crianças especiais. São pedidos que pedem nada mais e nada menos que uma humanização que considere todas as demandas dessas famílias. Isto é, que o sofrimento humano, as percepções de dor ou de prazer no corpo sejam humanizadas. E para isso, precisam que as palavras com que o sujeito as expressa sejam reconhecidas pelo outro. Sem comunicação não há humanização. A humanização depende da capacidade de falar e de ouvir, pois as coisas do mundo só se tornam humanas quando passam pelo diálogo com os semelhantes (OLIVEIRA, 2006).

Tendo o diálogo como horizonte para um futuro de mudanças, buscamos o início de novas histórias. Mas quais seriam os caminhos possíveis?

#### 6.3.1.1.1 *Os grupos de homens*



*“A gente tem dificuldade de se juntar. Acho que esse é um desafio que a gente tá tentando aqui né? Fazer com que nós homens tenhamos um encontro não só para fazer coisas, mas para falar de si. Se perceber [com necessidades]. Saúde mental principalmente. Nossos amigos são muito oprimidos, muito tensos, muito nervosos e não se sentem muito no direito de falar dessas coisas não. Daí o desafio da gente tá junto para conversar.”* (C1)

Fonte: <https://www.google.com/imgres?imgurl=https%3A%2F%2F84.depositphotos.com%2F2850905%2F21908%2F>

Existem muitas instituições e entidades reconhecidas internacionalmente que realizam trabalhos com grupos de homens no Brasil. O Instituto PAPAÍ em Recife, o Instituto Promundo e o Instituto NOOS no Rio de Janeiro, foram as três principais organizações que desde a década de 90 constroem diversas iniciativas e trabalhos que buscam priorizar uma cultura da paz e a promoção da equidade de gênero. Trabalhar com o público masculino sempre me pareceu extremamente necessário e desafiador. Necessário já que nós homens precisamos protagonizar em conjunto com as mulheres soluções para os mais distintos problemas.

Se muitos de nós homens fazemos parte e por muitas das vezes causamos os piores problemas que surgem na sociedade, nada mais justo que também façamos parte de um horizonte que tragam possibilidades de soluções. Esse trabalho também é desafiador porque envolve processos reflexivos, mostrando várias complexidades, o que requer um desenvolvimento e a sistematização de metodologias, com financiamentos e pessoas qualificadas para sua realização, um formato estruturado de conversa que promova um contexto que facilite a reflexão, que ajude a olharmos para nossas contradições e enxergá-las como aberturas para a inovação em nossa forma de agir e estar no mundo (BEIRAS, 2016). Assim como a trajetória do feminismo, quando as mulheres se reúnem para refletir, debater e compartilhar suas experiências de vida, fortalecem sua capacidade de compreensão crítica sobre a sociedade que vivem, o que impulsiona buscas individuais e coletivas de estratégias de superação de injustiças que vivem no seu cotidiano (BORGES, 2013).

Mas será que os homens querem se organizar como grupo e dar novas páginas na história dos Especiais da Maré? O reconhecimento da importância e da potência de um trabalho em grupo com os pais em um local como a Maré é acreditar na possibilidade da formação de multiplicadores pela comunidade, fortalecendo autonomias, aberturas de falas e relatos de melhorias nas vidas das famílias especiais.

*“As mães não tem muito tempo e fazem de tudo naquele dia para conseguir se reunir. Mas tem que ser pai de criança especial para conhecer a realidade. Participaria e seria uma boa!” (H1)*

*“[...] o professor [facilitador de campo] tem comentado e tentado até juntar a gente, os pais, para estar ajudando elas, porque acho que fica até meio pesado para elas ficar correndo atrás de muita coisa. E acho que teria que ter a iniciativa da gente também.” (H4)*

*“Acho que todos os pais teriam que estar juntos. Criando um grupo, acaba ajudando elas [...] Eu me importaria muito. Queria muito estar ajudando sim. Queria estar em*

*um grupo. Acharia bacana. Acho que mudaria a visão. A participação seria um incentivo [para outros pais se sensibilizarem]”. (H4)*

O maior estímulo identificado para a participação dos homens no contexto desta pesquisa, é a busca de uma melhor qualidade de vida para os seus filhos com necessidades especiais. Outras demandas também foram identificadas, como a maior participação dos homens nos cuidados das crianças especiais, entendendo e compreendendo melhor o universo dos seus filhos, diminuindo a centralização do cuidado na figura das mulheres e a melhora nas relações com as próprias mulheres.

*“[...] eu acharia interessante formar um grupo para poder conscientizar para que os pais não abandonem. Para que ajudem essas mulheres. Ajudem esse grupo a fortalecer. Que o resultado disso vai ser melhoria para todos. Independente se vem de uma mulher ou se vem de um homem. A melhoria vem para a criança, vem para as famílias que tão precisando. E o nome já diz: É um grupo. São cabeças diferentes pensando diferente, mas querendo chegar ao mesmo objetivo”. (H3)*

*“Seria potente [grupo de homens] aliado às mães [...] existem tarefas que são melhores executadas pelos homens. E existem tarefas que são melhores executadas pelas mulheres. Mas não quer dizer que não possa fazer o serviço. Então se houver essa integração e essa junção, o resultado pode ser muito positivo. Ajuda o fortalecimento do projeto e da causa. Só vai ter benefício”. (H3)*

Um horizonte de criação de grupos com pais especiais dentro do Complexo da Maré, traz à tona um processo de *reflexão responsabilizante*. Um processo caracterizado por espaços propícios à assunção de responsabilidades, à ampliação do autoconhecimento, à vocalização de experiências e valores associados à subjetividade masculina, à expansão de horizontes, à transformação da auto-imagem e reenquadramento das perspectivas individuais (ACOSTA, 2004). Homens que se espelham no protagonismo das mães e gestoras dos Especiais da Maré, e juntos visam um objetivo em comum, um centro de reabilitação para as crianças especiais dentro do Complexo da Maré. Um sonho? Um objetivo? Como diria Fernando Pessoa, não sabemos da alma senão da nossa.

Para os sonhos dos Especiais da Maré, que espero estar acompanhando e contando os próximos passos dessa encantadora e aguerrida história, deixo aqui um poema do Bráulio Bessa (2019) para que jamais percamos de vista nosso papel social em dar voz e acreditar em todos esses sonhos e narrativas vivas. Já que acreditar é ter fé naquilo que ninguém prova. É dispensar certeza que geralmente comprova. Pois a dúvida é uma dívida que a conta só se

renova. Acredite no improvável e acredite no impossível. Enxergue o que ninguém vê. Perceba o imperceptível. Enfrente o que para muitos pareça ser invencível. Acredite em você, na força da sua fé, nas vezes que você teve que remar contra a maré. A cada não que alguém lhe disse, te deu forças para que surgisse um desejo de provar que quando a gente tropeça, a gente levanta e recomeça. Sem parar de caminhar.

Acredite em tudo aquilo que o torna diferente. Em tudo que já passou e tudo que vem pela frente. Acredite e seja forte, não espere pela sorte, não espere por ninguém. Porque de tanto esperar você pode estacionar e deixar de ir além. Acredite e não se explique pois poucos vão entender. Só se compreende um sonho se o sonhador for você (BESSA, 2019).



vida dessas famílias que cuidam de crianças especiais no Complexo da Maré nos contextos encontrados e sinalizados.

A masculinidade hegemônica é visivelmente predominante e estrutura muitas das condutas dessas famílias, com os homens assumindo papéis de provedores pouco vinculados ao cuidado doméstico. Entretanto, o fato de mesmo não estando à frente do cuidado doméstico, os homens consideram que o trabalho que lhes garante o provimento é uma forma de cuidado. Isso demonstra a caracterização dúbia e complexa desse tipo de representação, sendo especialmente uma questão muito forte para as famílias aqui pesquisadas, com conceitos importantes para problematizarmos o processo da divisão sexual do trabalho.

Os homens majoritariamente não são os pais biológicos das crianças especiais. São pais afetivos que entraram na vida dessas famílias através dos relacionamentos com as mães dessas crianças.

As mães sinalizaram muitas dificuldades em se estruturarem sem um apoio financeiro, sendo o relacionamento com os homens uma saída para uma melhor qualidade de vida para as próprias crianças. Os homens demonstraram um enorme amor e carinho pelos seus filhos, com seus maiores protagonismos se manifestando através do próprio trabalho remunerado, garantindo todos os gastos necessários, e na locomoção para resgatar doações ou levar suas famílias nos locais de atenção à saúde.

As gestoras encontraram no grupo Especiais da Maré uma oportunidade de conseguir novos caminhos e oportunidades para suprir suas demandas materiais e emocionais. Além das arrecadações e trocas de conhecimentos, a saída do ambiente privado e quebra de rotinas foram fatores determinantes para a participação das mães, mesmo com o denso trabalho doméstico e a alta demanda em relação ao cuidado ininterrupto com seus filhos.

Em relação aos pais, ainda se buscam saídas para sua maior participação coletiva. O tempo destinado ao trabalho remunerado é identificado como a maior dificuldade para a participação masculina. Entretanto, bons ventos apontam várias flores, frutos e animadoras sementes. A presente pesquisa foi bem acolhida por todos os pais e mães, que encontraram um canal e espaço acolhedor para a construção de diálogos, juntos ao pesquisador e parceiros de campo. Todo o percurso do pesquisador teve a participação ativa do facilitador de campo, que já trabalhava com as famílias dentro do território escolhido. Concordamos que os cofacilitadores, líderes e referências locais potencializaram o trabalho de campo. As convivências e aproximações foram guiadas através de acordos, pautados pela confiança, amorosidade e generosidade.

Novos ventos e novas sementes. Como previamente citamos, os homens receberam bem as perguntas e os objetivos da presente pesquisa, o que nos leva a alguns pressupostos metodológicos. A chegada ao campo com bastante antecedência facilitou a construção do vínculo com essas famílias, principalmente com as mães gestoras que já se encontravam periodicamente. O início de trabalho através das gestoras viabilizou a aproximação junto aos homens, onde as próprias mulheres facilitavam e adiantavam todo o processo de explicação sobre nossas intenções. As mulheres, desse modo, foram uma extensão do pesquisador, multiplicadoras de um elo de confiança, com os homens já predispostos a dialogarem.

Os próprios homens que optaram por não participar da pesquisa tiveram suas justificativas contextualizadas e abordadas pelas próprias gestoras, sinalizando possíveis participações futuras. Todos os pais e mães sinalizaram acreditar na potência do trabalho em grupo, o que já deixa encaminhado a possibilidade da criação dos grupos com os pais nos próximos anos, visando uma maior contribuição masculina no cuidado com seus filhos. Não somente no cuidado, mas buscando o entendimento como podem contribuir junto à causa dos Especiais da Maré. Todas as iniciativas dos pais e mães buscam um Centro de Referência para seus filhos dentro do Complexo da Maré, o que sinaliza que o acesso aos serviços especializados para todas as famílias especiais é muito precário, levando a longas e dolorosas jornadas em busca do cuidado em saúde.

O processo de resgate e lembrança de todos os momentos vividos pelas mães, ao longo da realização dos grupos focais, sinaliza uma demanda muito mal explorada pelos serviços de saúde, com a atenção integral dessas famílias ficando bem defasada. Muitas dessas mães nunca tiveram suporte psicológico, nem na hora do pré-natal e nem na hora do recebimento do diagnóstico dos seus filhos, o que representa um grave erro na construção de uma linha de cuidado humanizada e coletiva.

Em relação ao cuidado em saúde dos homens, buscamos compreender as características debatidas sobre suas jornadas de trabalho, sobre as relações de gênero, sobre a construção de suas socializações e seus imaginários, em suma, como constroem suas vidas dentro de suas rotinas. Os serviços de saúde precisam enxergar o cuidado além de um processo individualizado e, sim, como um processo coletivo com várias nuances, que envolvem famílias, comunidades, profissionais e a ausência do Estado.

Muitos dos homens valorizavam um modelo assistencial em saúde, priorizando soluções rápidas para suas demandas e as de suas famílias. Discurso endossado pelas mães, com uma alta valorização dos serviços de caráter privado. Isso esteve diretamente associado

ao serviço de *home care*, o que sinaliza que os serviços públicos de saúde não atenderam suas demandas específicas, restando a busca de outras alternativas.

Vários relatos demonstravam desconhecimento sobre o papel do Agente Comunitário de Saúde, o que pode-se considerar grave se formos destacar a potencialidade desse profissional que reside no mesmo território dessas famílias. Outro ponto envolvendo os ACS's é a falta de comunicação sobre as demandas dessas famílias, que mereciam maior atenção por serem grupos extremamente prioritários, o que por si só já respalda a necessidade de maiores investigações sobre a cobertura das mesmas.

Algumas famílias valorizaram a utilização dos serviços da atenção básica e do SUS, recebendo menções como exemplos positivos a serem destacados. Entretanto, é de se notar que os próprios destaques se encontram fora do Complexo da Maré, indo ao encontro das reivindicações dessas famílias por uma referência mais próxima de suas residências. Ações de promoção e educação da saúde podem capacitar essas famílias a terem um melhor cuidado com seus filhos e com suas próprias concepções de autocuidado. Mas, para que isso aconteça, é necessário compreender o caráter de urgência por atuações mais efetivas das equipes de saúde dentro do território da Maré. É necessária essa estratégia até para reforçar um olhar integral para a saúde dos homens, que tem no cuidado com seus filhos a porta de entrada para os serviços de saúde.

É necessária uma visão crítica sobre o território que todos habitam, por ser inadmissível a falta de humanização de alguns profissionais de saúde para a remarcação de consultas. O entendimento sobre os conflitos diários que essas famílias enfrentam é de fulcral importância para um início de vínculo, trabalho e credibilidade na relação profissional e usuário. Compreendeu-se através dos entrevistados que as atividades produtivas que geram renda são colocadas prioritariamente, relegando o cuidado em saúde a um segundo plano.

São questões e ideologias que devem estar em pauta nas agendas das organizações de saúde, para não culpabilizarem os indivíduos por suas demandas não adequadamente supridas. A Educação Permanente em Saúde pode ser uma solução a ser adotada, saindo dos locais de trabalho e indo até o território dessas famílias, realizando convocações, através da criação de rodas de conversa e grupos de reflexão, com a participação de todos os profissionais junto aos usuários, criando assim estratégias mais eficazes que as tradicionais já adotadas pelos serviços de saúde.

Recomendamos a construção de mais pesquisas que abordem a relação dos profissionais com essas famílias especiais. Também recomendamos uma investigação que explore com maiores detalhes os possíveis erros médicos na construção do cuidado dessas

crianças especiais, sendo possivelmente um tema bastante delicado já que algumas mães associam os desfechos e pioras na saúde dos seus filhos a descasos dos profissionais e serviços de saúde, principalmente no momento do parto. Não menos importante, é a necessidade de mais pesquisas que tragam à tona o tema das masculinidades e parentalidades, nos diversos contextos e nos diversos territórios, valorizando principalmente a captação dos discursos em espaços fora dos ambientes de saúde.

As crianças, os adolescentes, adultos e idosos com deficiência trazem infinitas possibilidades de abordagens possíveis. Recomendamos pesquisas que possam trazer essa temática pautando principalmente os vazios e dificuldades que essas famílias enfrentam na ineficiência das ações do Estado.

Por fim, acreditamos que este estudo traz importantes contribuições para o campo da Saúde Coletiva. Ao proporcionar diversas reflexões sobre as políticas de saúde vigentes e sobre os benefícios sociais carregam elementos que contextualizam a rotina de vida das famílias. Terminamos com a certeza que se não tiver fruto, valeu a beleza das flores. Se não tiver flores, valeu a sombra das árvores. E se não tiver folhas, valeu a intenção das sementes:

“Algumas crianças você não pode sair de perto dela. Paralisia cerebral, autista, down, crianças que tem síndrome de lúpus e vários tipos! Um universo de questões e características, vamos dizer assim. [...] quando eu vejo os pais com crianças especiais eu me emociono muito [...] os pais, os homens, tem uma relação psíquica com as crianças diferente delas. Algumas crianças se acalmam quando o pai chega. Eu trabalho melhor com a presença deles.” (C1)



## REFERÊNCIAS

- ABADE, Flávia; ROMANELLI, Geraldo. Paternidade e paternagem em famílias patrifocais. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 26, n. 2, e50106, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2018000200215&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2018000200215&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 13 mar. 2019.
- ABREU, D.M.X; GUIMARÃES, M.D.C; FRANCO, G.C; LANA, G.C; ISHITANI, L.H; FRANÇA, E.B. O impacto da correção dos dados na mortalidade prematura por câncer de próstata, Brasil, 1996-2011. **Rev Bras Cancerol** 2016; 62(2): 147-54.
- ACOSTA, Fernando; FILHO, Antônio Andrade; BRONZ, Alan. **Conversas Homem a Homem: Grupo Reflexivo de Gênero: Metodologia**. Rio de Janeiro: Instituto NOOS, 2004.
- ANDRÉS, A. **Pessoas com deficiências nos censos populacionais e educação inclusiva**. Câmara dos Deputados, 2014. Brasília - DF.
- ARAUJO, Denize Arouca; LIMA, Elenice Dias Ribeiro de Paula. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Educ. rev.**, Belo Horizonte, v. 27, n. 3, p. 281-303, Dez. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-46982011000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-46982011000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.
- ALMEIDA, Anecy de Fátima Faustino; HARDY, Ellen. Vulnerabilidade de gênero para a paternidade em homens adolescentes. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 565-572, Ago. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102007000400010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102007000400010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jul. 2018.
- ALMEIDA, Miguel Vale de. **Gênero, Masculinidade e Poder - Revendo um caso do sul de Portugal**. Anuário Antropológico, 95: 161-190. Disponível em: <<http://miguelvaledealmeida.net/wp-content/uploads/2008/06/genero-masculinidade-e-poder.pdf>>. Acesso em: 15 abr.2016.
- ALMEIDA, Sergio; PEREDA, Paula; FERREIRA, Rafael. Custos da ampliação da licença-paternidade no Brasil. **Rev. bras. estud. popul.**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 495-516, Dez. 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-30982016000300495&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982016000300495&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.
- ARILHA, Margareth et al. **Homens e masculinidades: outras palavras**. São Paulo: ECOS/ED. 34, 1998.
- AZEVEDO, C. J. S; DAVID, C. **Relações de poder em Território de segregação e conflito: Representações que Engedram Territorialidades**. Estudo de Caso da Vila Nossa Senhora Aparecida no contexto da “Montanha Russa” - Santa Maria/RS. Geo UERJ - Ano 12, v.1, no .21, 1º semestre de 2010.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BAZON, Fernanda Vilhena Mafra; CAMPANELLI, Eloísa Amicucci; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 6, n. 2, p. 89-99, dez. 2004 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872004000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872004000200008&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Jan. 2020.

BERTHOLINO, L.S. **A importância dos Direitos Humanos como conteúdo escolar na construção da consciência crítica e cidadã dos alunos.** Disponível em: <<http://www.fecilcam.br/revista/index.php/anaisame/article/viewFile/1373/882>>. Acesso em: 31 Jul. 2018.

BEIRAS, Adriano; BRONZ, Alan. **Metodologia de grupos reflexivos de gênero.** Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2016.

BISPO, Ariadne; DIAS, Acácia Batista; PEREIRA, Álvaro. Procura por cuidados de saúde: questões de gênero e raça entre colaboradores negros de uma universidade. **Rev. pesqui. cuid. fundam.**, [S.l.], v.7, n.1, p. 1856-1866, jan.-mar. 2015. Disponível em: <<http://saudepublica.bvs.br/pesquisa/resource/pt/lil-742422>>. Acesso em: 26 de Abr. 2018.

BOURDIEU, Pierre. **A Dominação Masculina.** Rio de Janeiro, Bertrand Brasil, 1999. **O Poder Simbólico.** Lisboa, Difel, 1989.

BORGES, Márcia Terezinha Trotta; BARBOSA, Regina Helena Simões. Confluindo gênero e educação popular por meio de uma pesquisa-ação para a abordagem do tabagismo feminino em contextos de vulnerabilidade social. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 17, n. 46, p. 601614, set. 2013 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832013000300009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832013000300009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jan.2019.

BRAGA, SFM; SOUZA, MC; OLIVEIRA, RR, ANDRADE, EIG; ACURCIO, FF; CHERCHIGLIA, ML. Sobrevida e risco de óbito de pacientes após tratamento de câncer de próstata no SUS. *Rev Saude Publica.* 2017;51:46. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt\\_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006766.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006766.pdf)>. Acesso em: 19 Jan. 2020.

BRASIL. **Dados de Morbimortalidade Masculina no Brasil.** MINISTÉRIO DA SAÚDE. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: [http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/19/Folder -- dados-de-morbimortalidade-masculina-no-Brasil.pdf](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/19/Folder--dados-de-morbimortalidade-masculina-no-Brasil.pdf). Acesso em: 13 mar.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde do homem (princípios e diretrizes).** Brasília, DF, 2008. Disponível em:<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_atencao\\_saude\\_homem.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_saude_homem.pdf)>. Acesso em: 29 ago. 2019.

BRASIL. Decreto n. 3.956 de 8 de out. de 2001. **Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.** Brasília, 08 de Outubro de 2001.

BRASIL. Decreto n. 6.949 de 25 de ago. de 2009. **Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília, 08 de ago. de 2009.

BRASIL. Lei n. 8.069 de 13 de jul. de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Brasília, 13 de jul. de 1990.

BRASIL. Lei n. 13.257 de 08 de mar. de 2016. **Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância**. Brasília, 08 de mar. de 2016.

BRASIL. Lei n. 13.010 de 26 de jun. de 2014. **Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para estabelecer o direito da criança e do adolescente de serem educados e cuidados sem o uso de castigos físicos ou de tratamento cruel ou degradante**. Brasília, 26 de jun. de 2014.

BRASIL. Lei n. 7.853 de 24 de out. de 1989. **Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência**. Brasília, 24 de out. de 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. **Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva**. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 1.060 de 05 de Junho de 2002. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. *Diário Oficial da União* 2002; 5 jun.

BESSA, Bráulio. **Pai: Desconhecido a eterno**. Disponível em: <<https://www.tudoepoema.com.br/braulio-bessa-pai-desconhecido-a-eterno/>>. Acesso em: 17 dez. 2020.

BESSA, Bráulio. **A força de uma mãe**. Disponível em: <<https://www.tudoepoema.com.br/braulio-bessa-a-forca-de-uma-mae/>>. Acesso em: 17 dez 2020.

BESSA, Bráulio. **Acredite**. Disponível em: <<https://www.tudoepoema.com.br/braulio-bessa-acredite/>>. Acesso em: 17 dez. 2020.

BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Público, privado e o indivíduo no novo capitalismo. **Tempo soc.**, São Paulo , v. 12, n. 2, p. 203-236, Nov. 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010320702000000200014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010320702000000200014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Jan. 2020.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 1, p. 77-93, Abr. 2007 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312007000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

CABRAL, Cristiane S.. Contracepção e gravidez na adolescência na perspectiva de jovens pais de uma comunidade favelada do Rio de Janeiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 19, supl. 2, p. S283-S292, 2003 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000800010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000800010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 ago. 2016.

CARNEIRO, Sueli. **A questão dos direitos humanos e o combate às desigualdades: discriminação e violência.** Disponível em: <<http://www.inesc.org.br/igualdaderacial/artigos/aquestao-dos-direitos-humanos-e-o-combate-as-desigualdades-discriminacao-e-violencia/view>>. Acesso em: 31 jul. 2018.

CARDOSO, M. R. D. O. et al. O mix público e privado no sistema de saúde brasileiro: coexistência em evidência. **Saúde em Redes**, Porto Alegre, v. 3, n. 2, p. 107-118, 2017. Disponível em: <<http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/869>>. Acesso em: 17 dez. 2020.

COUTO, Marcia Thereza; GOMES, Romeu. Homens, saúde e políticas públicas: a equidade de gênero em questão. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 10, p. 2569-2578, Oct. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232012001000002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232012001000002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jan.2019.

CONCHÃO, S.A. **Masculino e feminino:** a primeira vez. Análise de gênero sobre a sexualidade adolescente. Dissertação (Dissertação Mestrado em Sociologia). USP, São Paulo. Disponível em: <[http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST62/Silmara\\_Conchao\\_62.pdf](http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST62/Silmara_Conchao_62.pdf)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

CONNEL, Robert W. Políticas da masculinidade. **Educação e Realidade**. n.20, v.2, p.185-206, jul/dez 1995.

CONNELL, Robert W.; MESSERSCHMIDT, James W. Masculinidade hegemônica: repensando o conceito. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis , v. 21, n. 1, p. 241-282, abr. 2013 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104026X2013000100014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104026X2013000100014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jul. 2018.

DANTAS, Sayonara Alves et al. Social representations of community health agents about prostate cancer / Representações sociais de agentes comunitários de saúde acerca do câncer de próstata. Revista de Pesquisa: **Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], v. 10, n. 1, p. 145-152, jan. 2018. ISSN 2175-5361. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6012>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

DUARTE, Rosália. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educ. rev.**, Curitiba , n. 24, p. 213-225, Dec. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-40602004000200011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602004000200011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

FELIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 34, n. 12, e00220316, 2018 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018001205012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018001205012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

FIGUEIREDO, Wagner. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 10, n. 1, p. 105-109, Mar. 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232005000100017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232005000100017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jan.2019.

FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa da. Mulher, direito e saúde: repensando o nexos coesivo. **Saude soc.**, São Paulo , v. 8, n. 2, p. 3-32, Dez. 1999 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010412901999000200002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412901999000200002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em : 31 Dez. 2019.

FREITAS, Waglânia de Mendonça Faustino e et al . Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 43, n. 1, p. 85-90, Feb. 2009 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102009000100011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000100011&lng=en&nrm=iso)>. Acessado em 31 Ago. 2018.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3. ed. São Paulo : Atlas, 1991.

GOMES, M.E.S; BARBOSA, E.F. **A Técnica de Grupos Focais para Obtenção de Dados Qualitativos**. EDUCATIVA - Instituto de Pesquisas e Inovações Educacionais (publicação interna), Brasil, fev. 1999. Disponível em: [http://www.tecnologiadeprojetos.com.br/banco\\_objetos/%7B9FEA090E-98E9-49D2-A638-6D3922787D19%7D\\_Tecnica%20de%20Grupos%20Focais%20pdf](http://www.tecnologiadeprojetos.com.br/banco_objetos/%7B9FEA090E-98E9-49D2-A638-6D3922787D19%7D_Tecnica%20de%20Grupos%20Focais%20pdf). Acesso em: 13 mar.2019.

GOMES, Romeu. Sexualidade masculina e saúde do homem: proposta para uma discussão. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo , v. 8, n. 3, p. 825-829, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232003000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000300017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jan.2019.

GOMES, Romeu et al . Sentidos atribuídos à política voltada para a Saúde do Homem. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 10, p. 2589-2596, out. 2012 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012001000008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001000008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 ago. 2019.

GUALDA, D. S., Borges, L., & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 46, maio/ago, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5379>>. Acesso em: 19 jan. 2020.

GUERRIERO, Iara; AYRES, José Ricardo CM; HEARST, Norman. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais, São Paulo, SP. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 36, n. 4, supl. p. 50-60, Ago. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000500008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

HEILBORN, Maria Luiza; CARRARA, Sergio. (1998). " Em cena os homens..". **Estudos feministas**, vol.6 (supl.2). pp. 370-4. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/12013/11299>>. Acesso em: 31 ago. 2019.

HEMMI, A.P.A. **Participação em construção de políticas de saúde: o caso da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem**. Dissertação (Dissertação para o Doutorado em Saúde Pública) – ENSP, FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 300 f., 2018.

KERGOAT, Daniele. Divisão Sexual do trabalho e relações sociais de sexo. In: HIRATA, Helena et al. (Org.). **Dicionário crítico do feminismo**. São Paulo: Unesp, 2009, p. 67-75.

LAURELL, Asa. A saúde-doença como processo social. (La salud-enfermedad como proceso social. **Revista Latinoamericana de Salud**, México, 2, 1982, pp. 7-25. Trad. E. D. Nunes, p. 1– 22).

LAURETIS, Tereza de. **A tecnologia do gênero**. Indiana University Press, 1987.

LEAL, Andréa Fachel; FIGUEIREDO, Wagner dos Santos; NOGUEIRA-DA-SILVA, Geórgia Sibebe. O percurso da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde dos Homens (PNAISH), desde a sua formulação até sua implementação nos serviços públicos locais de atenção à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 10, p. 2607-2616, out. 2012 .Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012001000010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001000010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 ago. 2019.

LOPES, A.S et al. **Palavra de Homem**. Rio de Janeiro: NESC/UFRJ:ENSP/FIOCRUZ...p.; 21 cm. – (Homem, saúde e vida cotidiana: uma proposta de pesquisa-ação). 2001. ISBN: 8588801-01-9.

MAGALHÃES, R.S. **Masculinidades e a Saúde do Homem no Brasil: O que se tem produzido no campo da Saúde Coletiva?**. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC em Saúde Coletiva) - UFRJ/ Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Rio de Janeiro: 2016.

MAGALHÃES, V; ROBERTA, T. A cultura do abandono paterno. **A VERDADE**, 08 de jun. 2017. Disponível em: <<http://averdade.org.br/2017/06/cultura-abandono-paterno/>>. Acesso em: 13 mar.2019.

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. 7 ed. - reimpr. São Paulo: Atlas, 2015. 277p.

MARJISSE, S. **Um Mergulho na História: O Nascimento e Formação do Complexo da Maré**. RioOnWatch:Relatos das Favelas Cariocas. Publicado em 19 jan. 2017. Disponível em: <http://rioonwatch.org.br/?p=23997>. Acesso em: 13 mar. 2019.

MACHIN, Rosana et al . Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da atenção primária. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 11, p. 4503-4512, nov. 2011 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001200023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200023&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 26 abr. 2018.

MELO, D.G.S; SILVA, H.F; MOURA, I.T.T; BARBOSA, S.S. Aceitação Paterna diante o Diagnóstico de Microcefalia. **Psicologia.pt**, 2017. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1109.pdf>>. Acesso em: 13 mar.2019.

MENDONCA, Vitor Silva; CUSTODIO, Eda Marconi. O erro médico e o respeito às vítimas. **Bol. psicol**, São Paulo , v. 66, n. 145, p. 123-134, jul. 2016 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0006-59432016000200002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432016000200002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Jan. 2020.

MILLS, C. W. **Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Ed. Hucitec, 2014. 407p.

MINAYO, M.C.S.; MINAYO-GOMÉZ, C. Difíceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R.M.G.; GOMES, M.H.A. (Orgs.). **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.117-42.

MOURA EC, NEVES ACM, SÁ NNB, SILVA AS, SANTOS W. **Perfil da situação de saúde do homem no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2012. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/maio/21/CNSH-DOC-Perfil-da-Situa---o-de-Sa--de-do-Homem-no-Brasil.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

NASCIMENTO, Elaine Ferreira do; GOMES, Romeu. Marcas identitárias masculinas e a saúde de homens jovens. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 24, n. 7, p. 1556-1564, jul. 2008 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000700010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000700010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 ago. 2018.

NEVES, E.T; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009;11(3):527-38. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 18 jan. 2020.

NOGUEIRA, C..G.M; MIRANDA, M.H.G. A (re)produção das masculinidades hegemônicas: homens, famílias populares e violações dos direitos humanos. **Revista interterritórios**, v. 3, n. 5 (2017). Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/interritorios/article/view/234444>>. Acesso em: 31 jul. 2018.

NUNES, Célia Cristina; SILVA, Nancy Capretz Batista da; AIELLO, Ana Lúcia Rossito. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília , v. 24, n. 1, p. 37-44, Mar. 2008 .Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722008000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722008000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

OLIVEIRA, S.L. **Tratado de metodologia científica: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses**. São Paulo: Pioneira, 1999. 320p.

OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves de; COLLET, Neusa; VIERA, Cláudia Silveira. A humanização na assistência à saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 277-284, Abr. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692006000200019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000200019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 20 Jan. 2020.

PIRES, L. **O machismo e o cu**. NEW ORDER, 27 de outubro de 2016. Disponível em: <https://medium.com/neworder/o-machismo-e-o-cu-cacee971f261>. Acesso em: 13 mar. 2019.

**Poesias Inéditas (1930-1935)**. Fernando Pessoa. (Nota prévia de Jorge Nemésio.) Lisboa: Ática, 1955 (imp. 1990). - 159.

POUGY, L.G. **Direitos Humanos, Democracia e Políticas Públicas com Recorte de Gênero**. In: Fazendo Gênero, 9, 2010. Florianópolis. Anais. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2010. Disponível em: <[http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1278273779\\_ARQUIVO\\_Trabalho\\_completo\\_Lilia\\_Guimaraes\\_Pougy\\_ST\\_59.pdf](http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1278273779_ARQUIVO_Trabalho_completo_Lilia_Guimaraes_Pougy_ST_59.pdf)>. Acesso em: 10 dez 2019.

RABELO, Amanda Oliveira. Contribuições dos Estudos de Gênero às Investigações que Enfoam a Masculinidade. **Ex aequo**, Vila Franca de Xira, n. 21, p. 161-176, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S087455602010000100012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087455602010000100012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 31 jul. 2018.

ROCHA, P.; DAVID, H. Determinação ou Determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 1, p. 129-135, 1 fev. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n1/pt\\_0080-6234-reeusp-49-01-0129.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n1/pt_0080-6234-reeusp-49-01-0129.pdf)>. Acesso em: 31 mar. 2019.

ROSSETTO, Vanessa et al. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná - Brasil. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180067, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452019000100205&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100205&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 20 jan. 2020.

ROSSI, C.J. **Releituras da geografia urbana sobre o Complexo da Maré**. Revista Eletrônica História, Natureza e Espaço. v. 5, n. 1, 2016.

SAFFIOTI, Heleieth Iara Bongiovani. Rearticulando gênero e classe social. In: OLIVEIRA, A.; BRUSCINI, C. (Org.). **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992. p. 183-215.

SANTOS, Milton. **O retorno do território**. E: OSAL : Observatorio Social de América Latina. Año 6 no. 16 (jun.2005- ). Buenos Aires : CLACSO, 2005- . -- ISSN 1515-3282.

Disponível

em:<em:http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/osal/osal16/D16Santos.pdf.>.

Acesso em: 31 jul. 2018.

SILVA, Sergio Gomes da. A crise da masculinidade: uma crítica à identidade de gênero e à literatura masculinista. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 26, n. 1, p. 118-131, 2006 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1414-98932006000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 31 ago. 2018.

SILVA, Simone Cerqueira da; DESSEN, Maria Auxiliadora. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília , v. 20, n. 3, p. 421-434, Set. 2014. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1413-65382014000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

SILVA, Milena da Rosa; PICCININI, Cesar Augusto. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas , v. 24, n.4,p.561-573, dez. 2007. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0103-166X2007000400015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 ago. 2018.

SILVA, E.S. **Testemunhos da Maré**. Rio de Janeiro: Coleção Tramas Urbanas Aeroplano, 2012. 296p.

SILVA, Eliana Sousa. **Testemunhos da Maré**. Rio de Janeiro: Coleção Tramas Urbanas Aeroplano, 2012. 296p. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/cdf/article/viewFile/9097/6973>. Acesso em: 17 jan. 2020.

SILVEIRA, Flávia Furtado; NEVES, Marisa Maria Brito da Justa. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília , v. 22, n. 1, p. 79-86, Abr. 2006 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0102-37722006000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar. 2019.

SOUSA, Luana Passos de; GUEDES, Dyeggo Rorcha. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. **Estud. av.**, São Paulo , v. 30, n. 87, p. 123-139, Ago. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0103-40142016000200123&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jan. 2020.

SCHRAIBER, Lília Blima; GOMES, Romeu; COUTO, Márcia Thereza. Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, 10(1):7-17, 2005. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n1/a02v10n1.pdf>. Ultimo acesso em: 26 de Abr. 2019.

TEMER, A.C.R.P; TUZZO, S.A. A entrevista como método de pesquisa qualitativa: uma Leitura Crítica das memórias dos jornalistas. **Investigação Qualitativa em Ciências Sociais**. Volume 3. Disponível em:<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1419/1376>. Acesso em: 13 mar. 2019.

TONELI, Maria Juracy Filgueiras; SOUZA, Marina Gomes Coelho de; MULLER, Rita de C. Flores. Masculinidades e práticas de saúde: retratos da experiência de pesquisa em Florianópolis/SC. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 3, p. 973-994, 2010 .

THIOLLENT, M. Notas para o debate sobre pesquisa-ação. In: BRANDÃO, C. R. (Org.). **Repensando a Pesquisa Participante**. São Paulo: Brasiliense, 1987. p. 82-103.

TRAD, Leny A. Bomfim. 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, p.777-796, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312009000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312009000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

VIVARTA, V. (Coord.) Mídia e deficiência. Série Diversidade, v. 2. Brasília: **Andi** – Agência Nacional dos Direitos da Infância\Fundação Banco do Brasil, 2003.

### ATUALIZAÇÃO DE MAGALHÃES (2016)

ARAÚJO, J. F.D et al. O universo masculino no domicílio: a visão dos homens acerca do Programa Melhor em Casa. **Revista Panamericana de Salud Pública [online]**. 2019, v. 42. Disponível em: <<https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.123>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

ALMEIDA, Sergio; PEREDA, Paula; FERREIRA, Rafael. Custos da ampliação da licença-paternidade no Brasil. **Rev. bras. estud. popul.**, São Paulo , v. 33, n. 3, p. 495-516, Dez. 2016 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-30982016000300495&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982016000300495&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

BRAIDE, A. S. G. et al. Sou homem e pai sim! (Re)construindo a identidade masculina a partir da participação no parto. **Revista Panamericana de Salud Pública [online]**. 2019, v. 42. Disponível em: <<https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.190>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

BRAGA, S.F.M; SOUZA, M.C; OLIVEIRA, R.R; ANDRADE, E.I.G; ACURCIO, F.F; CHERCHIGLIA, M.L. Sobrevida e risco de óbito de pacientes após tratamento de câncer de próstata no SUS. **Rev Saude Publica**. 2017;51:46. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt\\_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006766.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006766.pdf)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

BRILHANTE, A. V. M; NATIONS, M. K; CATRIB, A. M. F. “Taca cachaça que ela libera”: violência de gênero nas letras e festas de forró no Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 34, n. 3, e00009317, 2018 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018000305010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000305010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

CESARO, B.C; SANTOS, H.B; SILVA, F.N.M. Masculinidades inerentes à política brasileira de saúde do homem. **Rev Panam Salud Publica**, 07 Jan 2019. Disponível em: <<https://scielosp.org/article/rpsp/2018.v42/e119/pt/>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

DANTAS, S.A; MOURA, S.G; ALBUQUERQUE, K.F; GERÔNIMO, V.S; ANDRADE, J.H; DANTAS, M.S. Representações sociais de agentes comunitários de saúde acerca do câncer de próstata. **J. res.: fundam. care. Online**. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=32265&indexSearch=ID>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

DAZIO, E.M.R; ZAGO, M.M.F; FAVA, S.M.C.L. Uso de álcool e outras drogas entre universitários. **Rev Esc Enferm. USP**, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n5/pt\\_0080-6234-reeusp-50-05-0786.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n5/pt_0080-6234-reeusp-50-05-0786.pdf)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

GANASSIN, G. S. et al . Efetividade da intervenção educativa no conhecimento de homens relacionado às doenças cardiovasculares. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 29, n. 1, p. 38-46, Fev. 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002016000100038&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002016000100038&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

MAGNO, L; CASTELLANOS, M. E. P. Significados e vulnerabilidade ao HIV/aids entre caminhoneiros de rota longa no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 50, 76, 2016 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102016000100246&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102016000100246&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

SALDANHA, J. H. S et al.Construção e desconstrução das identidades masculinas entre trabalhadores metalúrgicos acometidos de LER/DORT. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 34, n. 5, e00208216, 2018 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018000505003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000505003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 13 mar. 2019.

VASCONCELOS, A. C. S et al. Eu virei homem!: a construção das masculinidades para adolescentes participantes de um projeto de promoção de saúde sexual e reprodutiva. **Saude soc.**, São Paulo , v. 25, n. 1, p. 186-197, Mar. 2016 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902016000100186&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000100186&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

VENTURA, H.N; FONSECA, L.C.T; NÓBREGA, J.Y.L; BORGES, B.C.F; VENTURA, H.N; NÓBREGA, M.L. Saúde do idoso com doença de Alzheimer: revisão integrativa. **Rev Fun Care Online**, 2018 out/dez. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6273/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6273/pdf_1)>. Acesso em: 13 mar. 2019.

## **APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o grupo focal.**

Gostaríamos de convidar você para participar da pesquisa:

***Especiais da Maré – Pais e filhos: As narrativas sobre atenção em saúde e o papel masculino no cuidado de crianças com deficiências, moradores do Complexo da Maré, Rio de Janeiro.***

O convite para sua participação se deve por ser uma das gestoras do grupo *Especiais da Maré*. Essa pesquisa tem como objetivo principal identificar as representações sobre atenção à saúde na perspectiva do papel dos homens responsáveis por crianças com deficiências, moradoras do Complexo da Maré, no Rio de Janeiro.

Você estará participando de um grupo focal, isto é, uma roda de conversa com o pesquisador. Caso você concorde com todos os termos e queira participar, nossas conversas serão gravadas, transcritas e por último analisadas pelo pesquisador. A gravação das conversas é parte essencial do registro do grupo focal. Caso você não queira ser gravado, não será possível sua participação no grupo focal. Será realizado um roteiro de perguntas abertas a modificações. Não será excedido o tempo de 4 (quatro) horas de gravação do grupo focal. Caso todos concordem, o grupo focal será realizado em até dois encontros, com datas e horários a combinar. Será utilizado o celular para a gravação das conversas.

Por questões metodológicas, não é possível a GARANTIA de privacidade e confidencialidade das informações prestadas, uma vez que há outros participantes presentes no momento do grupo focal e das gravações. Mesmo com todos os cuidados do pesquisador, está pesquisa pode a vir lhe causar: cansaço ou aborrecimento ao responder as perguntas; constrangimento ao se expor durante a realização do grupo focal; desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante as gravações; alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias; alterações de visão de mundo, de relacionamentos e de comportamentos em função de reflexões sobre diferentes temas, entre outros.

Para diminuir ou prevenir estes acontecimentos, o pesquisador vai adotar as seguintes medidas: O pesquisador vai interromper imediatamente a roda de conversa caso solicitado ou caso alguns dos participantes demonstrem desconforto, insatisfação, constrangimento ou qualquer tipo de alteração negativa em relação à participação na pesquisa; O pesquisador vai interromper as gravações imediatamente caso solicitado ou caso alguns dos participantes demonstrem desconforto, insatisfação, constrangimento ou qualquer tipo de alteração negativa em relação à participação na pesquisa; O pesquisador se colocará disponível para interromper a roda de conversa a qualquer momento, caso seja a vontade dos participantes, podendo ter a continuidade em outra data, com horário e local a combinar; O pesquisador estará disponível para sugestões e modificações do seu roteiro a qualquer momento na roda de conversa, para a melhor participação de todos. As gravações podem ser pausadas, reiniciadas e suspensas a qualquer momento, caso seja a vontade dos participantes.

Rubrica do Pesquisador

Rubrica do Participante

O pesquisador vai tomar todas as providências necessárias para manter o sigilo dos nomes dos participantes e do conteúdo das conversas, dentre as quais: Não serão divulgados os nomes dos participantes; não terá identificação dos participantes durante a transcrição dos depoimentos; somente o pesquisador e seu orientador terá acesso às gravações na íntegra, que serão salvas, protegidas, transcritas e armazenadas, em arquivos digitais. Como forma de proteção, além do total anonimato e sigilo de todos os participantes, você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. Sinta-se a vontade para participar da forma que achar mais confortável e adequada. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

A relação de todos os participantes com as crianças com necessidades especiais, sendo todos moradores da Maré, proporcionam que os resultados possam apontar caminhos para novas pesquisas e diferentes propostas, identificando demandas e necessidades. A pesquisa pode ajudar a desenvolver estratégias e ações para toda população e suas famílias.

Os resultados finais deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo. O pesquisador entregará uma cópia do produto final para cada um dos participantes como devolutiva, presencialmente ou por e-mail. O pesquisador estará em contato com todos os participantes, divulgando os espaços onde o trabalho final será apresentado e debatido. O pesquisador estará disponível para debater ações e desdobramentos da pesquisa com os participantes, presencialmente ou através do e-mail, localizado no final deste documento.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável no final de cada página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

**Tel do CEP/ENSP:** (21) 2598-2863

**E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br

**Site:** <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Rubrica do Pesquisador   Rubrica do Participante

---

**Endereço:** Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –  
Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210.

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa(Conep):

**Tel:** (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879

**E-mail:** conep@saude.gov.br

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 .

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

**Rafael da Silva Magalhães**

**Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - ENSP Instituto**

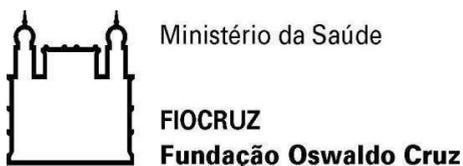
**Oswaldo Cruz - Fiocruz [rafaelsaudecoletiva@gmail.com](mailto:rafaelsaudecoletiva@gmail.com)**

Rubrica do Pesquisador

Rubrica do Participante

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



## **APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os Pais e Colaboradores dos Especiais da Maré.**

Gostaríamos de convidar você para participar da pesquisa:

*Especiais da Maré – Pais e filhos: As narrativas sobre atenção em saúde e o papel masculino no cuidado de crianças com deficiências, moradores do Complexo da Maré, Rio de Janeiro.*

O convite para sua participação se deve por acompanhar e compartilhar da rotina de cuidados das gestoras do grupo *Especiais da Maré* junto às crianças com necessidades especiais. Essa pesquisa tem como objetivo principal identificar as representações sobre atenção à saúde na perspectiva do papel dos homens responsáveis por crianças com deficiências, moradoras do Complexo da Maré, no Rio de Janeiro.

Você estará participando de uma entrevista. Será realizado um roteiro de perguntas. Caso você concorde em participar, nossas conversas serão gravadas, transcritas e por último analisadas pelo pesquisador. A entrevista somente será gravada se houver autorização do entrevistado. Não será excedido o tempo de 2 (duas) horas de gravação desta entrevista. Será utilizado o celular para a gravação das conversas, que serão salvas, protegidas, transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas o pesquisador e seu orientador. Mesmo com todos os cuidados do pesquisador, esta pesquisa pode vir a lhe causar: cansaço ou aborrecimento ao responder as perguntas; constrangimento ao se expor durante a realização da entrevista; desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante as gravações; alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias; alterações de visão de mundo, de relacionamentos e de comportamentos em função de reflexões sobre diferentes temas, entre outros.

Para diminuir ou prevenir estes acontecimentos, o pesquisador vai adotar as seguintes medidas: O pesquisador vai interromper imediatamente a entrevista caso solicitado ou caso o entrevistado demonstre desconforto, insatisfação, constrangimento ou qualquer tipo de alteração negativa em relação à participação na pesquisa; O pesquisador se colocará disponível para interromper a entrevista a qualquer momento, caso seja a vontade do entrevistado, podendo ter a continuidade em outra data, com horário e local a combinar; O pesquisador estará disponível para sugestões e modificações do seu roteiro a qualquer momento na entrevista, para a melhor participação do entrevistado. A gravação pode ser pausada, reiniciada e suspensa a qualquer momento, caso seja a vontade do entrevistado.

O pesquisador vai tomar todas as providências necessárias para manter o sigilo dos nomes dos entrevistados e do conteúdo das conversas, dentre as quais: Não serão divulgados os nomes dos entrevistados; não terá identificação dos entrevistados durante a transcrição dos depoimentos; somente o pesquisador e seu orientador terá acesso às gravações na íntegra, que serão salvas, protegidas, transcritas e armazenadas, em arquivos digitais.

Como forma de proteção, além do total anonimato e sigilo de todos os entrevistados, você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. Sinta-se a vontade para participar da forma que achar mais confortável e adequada. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. A relação de todos os participantes com as crianças com necessidades especiais, sendo todos moradores da Maré, proporcionam que os resultados possam apontar caminhos para novas pesquisas e diferentes propostas, identificando demandas e necessidades. A pesquisa pode ajudar a desenvolver estratégias e ações para toda população e suas famílias.

Os resultados finais deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo. O pesquisador entregará uma cópia do produto final para cada um dos participantes como devolutiva, presencialmente ou por e-mail. O pesquisador estará em contato com todos os participantes, divulgando os espaços onde o trabalho final será apresentado e debatido. O pesquisador estará disponível para debater ações e desdobramentos da pesquisa com os participantes, presencialmente ou através do e-mail, localizado no final deste documento.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável no final de cada página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

**Tel do CEP/ENSP:** (21) 2598-2863

**E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br

**Site:** <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

**Endereço:** Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210.

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep):

**Tel:** (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879

**E-mail:** conep@saude.gov.br

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

- ( ) Autorizo a gravação  
( ) Não autorizo a gravação

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 .

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

**Rafael da Silva Magalhães**  
**Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP Instituto**  
**Oswaldo Cruz - Fiocruz rafaelsaudecoletiva@gmail.com**



### APÊNDICE C – Roteiro de entrevista semiestruturada com os homens.

Nº de filhos: \_\_\_\_\_ Nº de pessoas na família: \_\_\_\_\_

Tipo de habitação: \_\_\_\_\_

Grau de Escolaridade: \_\_\_\_\_ Ocupação: \_\_\_\_\_

Situação trabalhista: \_\_\_\_\_

Jornada de trabalho diária: \_\_\_\_\_

Jornada de trabalho semanal: \_\_\_\_\_ Renda

individual: \_\_\_\_\_ Renda familiar: \_\_\_\_\_

- 1 – Qual sua trajetória de vida? Me fale um pouco sobre você (Como você vive, com quem reside, seu trabalho, se realiza tarefas e cuidados doméstico, etc).
- 2 – Você conhece as ações ou serviços de saúde ofertados no local (ou próximo) do local que reside? Eles atendem sua demanda? Como você se sente nesses locais?
- 3 - Por qual motivo você procura uma Unidade de Saúde ou por qual motivo não procura a Unidade de Saúde?
- 4 - Qual é o maior desafio para uma boa qualidade de vida, de você e toda sua família?
- 5 – Qual o maior desafio para garantir a saúde e a educação de uma criança com necessidade especial?
- 6 - Como você vê a situação dos homens em relação aos cuidados em saúde? (Você considera sua rotina saudável, que tipo de ações você toma no dia-a-dia nesse sentido, etc)
- 7 - O local onde você reside afeta sua situação de saúde? Como?
- 8 – Como foi sua reação ao saber que seria pai/cuidador de uma criança com deficiência? (Já tinha algum conhecimento, recebeu alguma orientação ou ajuda).
- 9 - Como você vê sua relação com seu filho(a) (criança/adolescente) com necessidade especial? Como você avalia sua participação não só no cuidado dessa criança, mas no tempo disponível para estar ao lado dela? Você vê semelhanças da sua presença como pai com a figura paterna que você teve na sua vida?
- 10 - Em sua opinião, o que é ser homem para você? E o que não é ser homem?
- 11 – Se pudesse definir, qual é o seu maior desafio atualmente? (Como é ser um cuidador de uma criança com necessidade especial).
- 12 – Considerando todos os desafios, angústias e alegrias da sua família, como tem sido construída a relação com sua companheira/esposa? (Existência de cobranças, divisão de tarefas, entendimento ou trocas sobre as dificuldades com o cuidado da(s) criança(s), etc).

13 - Sobre o grupo *Especiais da Maré*. Como você vê a dedicação das mulheres? (Você participa ou já participou de algum dos encontros/eventos deste grupo, existe diferença na participação entre pais e mães, etc)

14 - Você faz ou fez algo na sua vida que consideraria (ou diria) não ser recomendável para uma mulher? Existe algo que é exclusividade de nós homens ou do masculino?

15 - Na sua opinião, o que é ser pai de uma criança especial?

16 - Você participaria de um grupo formado só por pais ou homens? Qual sua opinião sobre?

17 - Para terminarmos, você tem uma frase, um relato, poema ou música, que você dedicaria ou resumiria sua vida como homem e pai nesse momento? Qual?



**APÊNDICE D – Elaboração do roteiro de discussão do grupo focal com as mães gestoras do grupo Especiais da Maré.**

<p>1ª PARTE</p>	<p>APRESENTAÇÕES RÁPIDAS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Escolaridade</li> <li>- Profissão</li> <li>- Nº de filhos</li> <li>- Tempo que reside na Maré</li> <li>- Tempo no grupo</li> </ul>
<p>2ª PARTE</p>	<p>LEITURA DO TCLE</p>

<p>3ª PARTE</p>	<p style="text-align: center;">PERGUNTAS</p> <p>1) Como foi o percurso de vocês até chegarem aqui no grupo <i>Especiais da Maré</i>? (A reação ao descobrirem que seriam mães de crianças com deficiências; se receberam alguma ajuda; etc).</p> <p>2) O local em que vocês residem, o Complexo da Maré. Existem dificuldades relacionadas ao local que vocês moram? De alguma forma isso prejudica/dificultou a vida de vocês e da sua família/seus filhos?</p> <p>3) Como é a relação e a participação dos homens? Eles apoiam a participação de vocês nesse grupo? De qual forma eles apoiam ou participam? Vocês enxergam a maior participação ou a maior ausência deles em quais momentos?</p> <p>4) Na opinião de vocês, existem diferenças (tarefas, responsabilidades, dedicação e etc) entre ser mãe e/ou pai de uma criança com necessidade especial? Existe algo que é exclusividade do feminino ou exclusividade do masculino, na rotina de vida e cuidado com estas crianças? De alguma forma vocês identificam semelhanças entre a figura do pai que seus companheiros exercem, com a experiência paterna que vocês tiveram ao longo da vida?</p>
-----------------	---

	<p>5) Como vocês enxergam o papel dos homens no cuidado e na atenção a saúde? Eles buscam se cuidar? Buscam o serviço de saúde? Acompanham vocês e participam da rotina de cuidado com as crianças?</p> <p>6) Relacionados a saúde, educação e direitos sociais. Como vocês enxergam os serviços públicos no local em que residem? Suas demandas são atendidas?</p> <p>7) Quais são seus objetivos e próximos passos como grupo?</p> <p>8) O que vocês acham da criação de um grupo só para os homens? O que vocês esperariam desse grupo?</p> <p>9) O que é ser mãe de uma criança com necessidade especial?</p> <p>10) Para terminarmos, qual seria a frase, música, palavras ou poema, que vocês queiram dedicar ou que resuma a vida de cada uma de vocês nesse momento?</p>
--	--



## APÊNDICE E – Roteiro de entrevista semiestruturada com os colaboradores do grupo Especiais da Maré.

Nº de filhos: \_\_\_\_\_ Tipo de habitação: \_\_\_\_\_

Nº de pessoas na família: \_\_\_\_\_ Grau de Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_ Situação trabalhista: \_\_\_\_\_

Jornada de trabalho diária: \_\_\_\_\_ Jornada de trabalho semanal: \_\_\_\_\_

- 1 - Qual sua trajetória de vida? Me fale um pouco sobre você e como chegou até o grupo *Especiais da Maré*.
- 2 - Qual sua opinião sobre esse grupo? Você já participou de muitos encontros ou atividades do grupo *Especiais da Maré*?
- 3 - Como você vê a participação dos homens (companheiros/pais) junto a este trabalho dos *Especiais da Maré*? Na sua opinião, existem muitas diferenças entre os homens e mulheres na construção dessa rede de solidariedade e cuidado?
- 4 - Como você vê a relação e a importância dos homens junto as crianças e suas famílias?
- 5 - Como você vê a situação dos homens em geral em relação aos cuidados em saúde e o autocuidado?
- 6 - Quais são os maiores desafios que você enxerga para essas famílias? Como você vê a cobertura relacionada à saúde e educação para essas crianças?
- 7 - Qual a potencialidade que você enxerga nesse trabalho dos *Especiais da Maré*? É possível vê desdobramentos ou a criação de novos grupos?
- 8 - Para terminarmos, qual frase, palavras, música ou poesia, você dedicaria ou resumiria sua atuação junto aos *Especiais da Maré*?