

# **“O que impede cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Mika Vírus serem incluídos no mundo produtivo?”**

Gabriela Souza de Oliveira Sampaio, Jorge Alberto Bernstein Iriart y Mônica Angelim Gomes de Lima.

Cita:

Gabriela Souza de Oliveira Sampaio, Jorge Alberto Bernstein Iriart y Mônica Angelim Gomes de Lima (2019). *“O que impede cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Mika Vírus serem incluídos no mundo produtivo?”*. XXXII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Asociación Latinoamericana de Sociología, Lima.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-030/1172>



## “O que impede cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus serem incluídos no mundo produtivo? ”

Gabriela Souza de Oliveira Sampaio  
Jorge Alberto Bernstein Iriart  
Mônica Angelim Gomes de Lima

### Resumo

O presente trabalho compõe reflexões iniciais de uma tese em processo de realização em nível de doutorado. Trata-se de escritos derivados de um pré-campo, bem como aproximação com as literaturas científica e considerada não científica sobre o tema. A pesquisa empírica, sob abordagem qualitativa, está interessada na experiência de cuidado de crianças com a SCZ e a articulação que realizam as cuidadoras e os cuidadores com o trabalho situado no chamado “mundo produtivo”, ou seja, em atividades remuneradas.

Atualmente, observa-se uma mudança nos padrões de adoecimento da população brasileira: diminuição das doenças infectocontagiosas e aumento das doenças crônicas (Schramm et al, 2004). Novos desafios aparecem para a Saúde Coletiva, como a recente emergência da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), incrementando o contingente de pessoas consideradas com deficiência e, acima de tudo, exigindo novos modos de lidar com e compreender a experiência da cronicidade sob o ponto de vista da Pesquisa Qualitativa em Saúde.

### Palavras-chave

*Mika Vírus, Mundo produtivo, Saúde coletiva.*

### Introdução

A literatura científica aponta que foram cerca de quatro milhões de pessoas infectadas pelo ZKV nas Américas no ano de 2016. No Brasil, o vírus chegou entre os anos de 2014 e 2015 infectando aproximadamente 500.000 (quinhentos mil) a 1,5 milhões de pessoas (Boeuf et al, 2016). O ZKV atualmente é uma das arboviroses mais estudadas no campo da saúde pública, juntamente com a Dengue (DEN) e a Chikungunya (CHIK) (Maniero et al, 2016), todas presentes no Brasil. Tratam-se de doenças que são transmitidas pelos mesmos vetores, sendo o mais conhecido o *Aedes aegypti*, como também o *Aedes albopictus* (Maniero et al, 2016 apud Roth, 2014).

A epidemia do Zika Vírus atingiu mais de 20 países das Américas (Galli & Deslandes, 2016), levando a Organização Mundial de Saúde decretar Estado de Saúde Pública de



Importância Internacional (ESPIL) para o ZIKV (Vargas, 2016). O ZIKV foi identificado em 18 estados brasileiros (Brasil, 2015), onde os mais afetados totalizam sete, a saber Paraíba, Pernambuco (Scott et al, 2017) e Bahia (Williamson, 2018).

Nos fins de março do ano de 2016, foram confirmados 907 casos de crianças com microcefalia (Lesser & Kriton, 2016). Até 30 de março de 2019, segundo o Boletim Epidemiológico, foram registrados 393 casos prováveis de gestantes com Zika, sendo 59 casos confirmados (Brasil, 2019).

Não mais considerado com uma emergência em saúde pública, neste momento, percebe-se que o Zika Vírus “sumiu” dos noticiários, no entanto, ele ainda está entre nós como uma ameaça à saúde. Até o presente momento, as pesquisas avançaram no sentido de dar respostas sobre o comportamento do vírus no organismo humano, principalmente, no que tange ao período gestacional e desenvolvimento infanto-juvenil. Porém, há muitas perguntas sem respostas (Diniz, 2016).

Embora não seja mais uma Epidemia em Saúde Pública e que as estatísticas mostrem a redução do número de novos casos, o nascimento de crianças com SCZ não cessou completamente (Williamson, 2018). Essa observação mostra que se trata de uma situação em saúde que não foi vencida e que, situações de determinantes sociais em saúde para esse vetor ainda persistem (Lesser & Kitron, 2016) informando que ainda há muito que fazer para vencê-lo.

Como principal consequência da descoberta da associação entre ZIK na gestação e nascimentos de crianças com a SCZ, o país herdou o aumento de contingente da população considerada com deficiência no Brasil, que em 2010 representava aproximadamente 25% da população brasileira que tinha pelo menos uma deficiência (IBGE, 2012).

No estado da Bahia, esse percentual se mantém muito próximo das estatísticas nacionais (aproximadamente 23%) (IBGE, 2012). A existência de uma condição de “deficiência” incrementa as vulnerabilidades das famílias, podendo leva-las a uma situação de pobreza (OMS, 2011). O trabalho é um ente potente para a superação da pobreza, como também produção de saúde familiar.

Uma simples revisão bibliográfica mostra que a maior parcela de produção científica em saúde sobre o presente tema encontra-se no campo da Epidemiologia. Infere-se que o desconhecimento sobre o que estava acontecendo nos anos de 2014, 2015 e 2016 (nascimento de crianças com microcefalia e diversas outras afecções) mobilizou a



comunidade de científica para fornecer respostas sobre a “doença misteriosa”.

Observa-se o interesse das Ciências Sociais em Saúde de se apropriar da temática e produzir conhecimentos sobre o fenômeno. A pesquisadora Débora Diniz (2016) realizou uma etnografia e trouxe à tona os bastidores da descoberta da associação entre Zika Vírus e Síndrome Congênita do Zika Vírus em Crianças. Mesmo em menor número comparado às produções epidemiológicas, observa-se o crescimento de pesquisas em Ciências Sociais na referida temática.

A SCZ compreende um conjunto de situações em saúde que podem trazer de leves às mais graves limitações. Distúrbios auditivos, oculares, ventriculomegalia, dificuldades motoras, por exemplo. A condição de limitações trazidas pela Síndrome Congênita do *Zika Vírus* coloca os indivíduos na posição de pessoa com deficiência muito embora, as deficiências não podem ser observada a partir somente do ponto de vista biológico.

O adoecimento não é somente vivido somente no campo da perspectiva biomédica e individual. É também uma experiência social e vivenciada coletivamente, que interfere em diversos âmbitos dos indivíduos (Castellanos, 2012). O adoecimento crônico reconfigura as vidas dos sujeitos nessa condição já que se trata de um fenômeno que conforma diferentes sentidos para os mesmos: “a doença crônica obriga os indivíduos a enfrentarem as diferenças existenciais, morais e psicológicas fundamentais” (Hydén, 1977).

A situação de exclusão do campo do trabalho se agrava devido a existência de um familiar em situação de cronicidade tendo em vista que, culturalmente, a função de “cuidar” é de responsabilidade do público feminino. Ser cuidadora de uma criança com SCZ é viver a experiência do cuidado e da maternidade vivida em outro mundo, distinto de uma maternidade exercida sobre uma criança sem deficiências. Além do estigma imputado à condição de micro cérebro, o tempo dedicado ao cuidado é de uma ordem muito mais complexa. A rotina de estimulação, para aproveitar a janela de oportunidade, ocupa a maior parte da agenda dos cuidadores/cuidadoras.

Essa atividade compreende não somente a participação das consultas com os diversos profissionais de saúde, mas o deslocamento das suas residências até onde os serviços são oferecidos. As vulnerabilidades anteriores, já existentes como marcas dos modos de viver dos cuidadores, conectam-se aos desafios que emergem dada a interação da condição de pessoa com deficiência no seu trânsito/tráfego em sociedade.

A emergência do ZIKV atravessa questões importantes no campo da Saúde Coletiva



que dizem sobre a necessidade de analisar a experiência da doença a partir das desigualdades existentes entre os gêneros, raças/etnias e classe social e sua articulação com as esferas produtivas e reprodutivas. Gênero é o marcador fundamental que baliza a discussão da experiência nessa produção, muito embora, ele não pode ser tomado como um único que atravessa essas experiências.

É necessário que olhemos o fenômeno sob o ponto de vista de um cruzamento de marcadores que trazem como resultantes, exclusão social e processos de adoecimento. Como conceito que explica o entrelaçamento de opressões, será utilizado “interseccionalidade” (Crenshaw, 1989). A Teoria Interseccional (Interseccionalidade) sistematizada por Crenshaw admite que os marcadores raça/etnia, gênero e raça (e outras condições como a situação de deficiência) sobrepostos compõe experiências distintas para cada grupo social (Crenshaw, 1989).

A experiência de ter com um familiar em situação de cronicidade traz a possibilidade de rever ações nos entornos familiares e sociais e por consequência, novas formas de ação surgirão dadas a reorganização de um campo que foi alterado qualitativamente pela presença da cronicidade. O próprio curso da doença, que muitas vezes se constitui como algo imprevisível, carrega consigo incertezas de legitimação social (Castellanos, 2015).

As modificações no campo familiar dada a situação de deficiência exigem novos arranjos para o exercício de outras atividades que compõe a esfera do cotidiano das pessoas, como o exercício do trabalho remunerado. Um familiar considerado “improdutivo” se constitui como o núcleo de investimentos de práticas de cuidado por parte de membros da família, exigindo destes últimos o desenvolvimento de estratégias para enfrentar os desafios que perpassam as esferas do privado (vida em família) e do público (exercício do trabalho, atuação política, por exemplo).

A globalização trouxe novas formas de divisão sexual do trabalho e configurações ao mundo do trabalho. O cenário atual que se apresenta é permeado por privatizações em excesso, subcontratação, expansão dos mercados internacionais, expansão das empresas multinacionais que ao mesmo tempo se constituem como perigos e boas oportunidades para a mulher trabalhadora. Paralelo a isso, observa-se a crise do paradigma do emprego estável e protegido. O novo trabalho se apresenta na atualidade como flexível e precário (Hirata, 2005). Serão fortalecidos os antagonismos de classe e etnia/raça e a ascensão das mulheres no mundo profissional exige a exploração de outra mulher, para assumir o trabalho doméstico (Hirata & Kergoat, 2007).



Observa-se a existência de diferenças nas divisões de tarefas no interior das famílias e dessa forma, a experiência de cuidar de uma criança com deficiência e articular uma atividade remunerada é vivida de uma forma diversa entre homens e mulheres. Culturalmente, as mulheres serão empurradas para o exercício do cuidado das crianças com SCZ. Essa tarefa exigirá das mesmas dedicação exclusiva, evidenciando que no campo do exercício do cuidado há desigualdades entre os sexos (Hirata, 2009).

Fronteiras entre a “gestão do cuidado” e da “gestão da vida” se confundem quando pensamos em doenças crônicas (Castellanos, Trad, Jorge & Leitão, 2015). O que ocorre em momentos consecutivos é o movimento para a normalização da condição crônica, onde o indivíduo tenta se adequar no seu entorno social apesar da condição.

Dada as exigências postas pela condição de cronicidade, novas configurações no mundo do trabalho, a divisão sexual do trabalho e a desigualdade entre os sexos, quais os impactos do cuidado de crianças acometidas pela SCZ na inclusão da esfera produtiva entre os cuidadores? Que produções as narrativas trazem acerca dessa experiência? E, sendo assim, o que as realmente impedem de serem incluídas? Será somente um corpo com deficiência que exige maiores cuidados que justifica a experiência de inclusão/exclusão do campo produtivo?

Acredita-se que em virtude da divisão sociossexual do trabalho, as mulheres terão maior dificuldade de inclusão nessa esfera em relação aos homens. Esse pressuposto inicial será utilizado como norteador para a realização de uma leitura do fenômeno a partir de teorias de gênero e outras desigualdades em saúde.

Um segundo pressuposto se refere ao nascimento de crianças com deficiência e suas repercussões no seio familiar. O nascimento de uma criança fora da norma exige novas compreensões por parte dos seus cuidadores não somente acerca da experiência de viver com um corpo sob uma condição de deficiência, mas modificações no seu cotidiano nos tempos presente e futuro. Contudo, existem questões sociais mais complexas relativas aos processos de inclusão/exclusão que extrapolam os corpos em situação de cronicidade.

### **Métodos**

As quatro (04) interlocutoras foram abordados em espaços como seu próprio domicílio e sala de espera de uma Organização Não-governamental (ONG) que atende as crianças com SCZ e seus familiares. Foram conversas informais, sem a utilização de gravadores. O consentimento obtido foi verbal. As entrevistas foram registradas no diário de campo por meio de um recordatório. A pergunta disparadora “*o que aconteceu*



*em sua vida após o nascimento dessa criança?”* foi utilizada com a finalidade de possibilitar o início da conversa. Trechos narrativos do material coproduzido foram analisados a partir da análise de narrativas.

### **Resultados e discussões**

Em 2016, a primeira autora prestou serviços a uma Organização Governamental voltada para pessoas com deficiência em uma cidade no interior da Bahia e deparou-se com três de famílias de crianças afetadas pela SCZ.

A primeira autora prestou atendimento psicológico ao primeiro caso identificado pela Vigilância Sanitária nesse mesmo município. Tratou-se de um atendimento em domicílio e foi observado, o pai de um lado, de costas, negando o nascimento do primeiro filho com aquela condição e uma mãe, com o filho nos braços, com lágrimas nos olhos me falando que estava *“vivendo um filme de terror”*.

Os discursos presentes nos atendimentos psicológicos eram permeados por vários sentimentos e as histórias trazidas tinham como principal semelhança, a solidão da maternidade e do cuidado. Cabia somente àquela mulher, mãe, o cuidado daquela criança. Uma solidão para *“correr atrás dos direitos”* daquelas crianças, como o acesso aos serviços de saúde e benefícios socioassistenciais.

Essas observações fizeram a pesquisadora principal questionar para as essas mães: *E agora? “O que aconteceu em sua vida após o nascimento dessa criança?”*. O nascimento de uma *criança especial* incrementa a rotina de cuidados. Trata-se de uma criança que exigirá mais cuidados. Mais acesso aos serviços de saúde e uma dedicação exclusiva por parte de quem realiza a função de cuidado.

*Hoje eu trabalho 3 dias e os outros 3 dias da semana eu me dedico aos cuidados de Caio: banho, alimentação etc é o de menos. Nós dois temos uma rotina corrida: ele faz hidroterapia, tem fonoaudióloga, tem sessão com fisioterapeuta, brinquedoteca, consultas e exames regularmente com vários profissionais, participo de duas ONGs (uma no interior, outra em Salvador), caminho por diversos hospitais de reabilitação em Salvador, o que eu puder dar de melhor para meu filho eu dou. Eu me esforço para estar em Salvador três dias na semana para proporcionar tudo isso para ele. Ele também faz atividades em uma clínica em uma outra cidade do interior. Então, minha vida hoje é dedicação exclusiva ao meu filho. Mas, eu preciso trabalhar para pagar esses serviços para ele, principalmente, o plano de saúde. A vida do meu marido não mudou nada (risos)! Ele não largou nenhum emprego. Mas também ele trabalha em regime de plantão, isso facilita.*





Edna, 36 anos, assistente social. Diário de campo, 30/09/2018.

Já entre setembro a dezembro de 2018, a pesquisadora principal acessou e conversou por mais ou menos por 60 minutos em média com três interlocutoras. Tratou-se de uma conversa livre, onde inicialmente está se apresentou e solicitou o consentimento verbal das pessoas. Foi explicado que se tratava de uma pesquisa, no entanto, que estava em sua fase inicial, de “sondagem”. Que ela ainda seria submetida a um comitê de ética em pesquisa e que por isso, não iríamos gravar aquela conversa.

As narrativas se constituem como um produto em primeira pessoa e como um princípio organizador da ação humana. Contar histórias é uma das atividades humanas de cunho universal e, é uma forma de conferir sentido à experiência. Além disso, estrutura a percepção, organizam memórias e reivindicam identidades (Riessman, 1993).

Elas possuem um início, meio e fim e possuem temporalidade. No que tange a comunicação dos entres “narrativa” e “doença”, a narrativa confere um sentido de interpretação com a finalidade de que o “eu” estabeleça uma nova organização com o seu entorno, principalmente o seu corpo e o social. Conferir sentido à doença é possibilitar a reconstrução da identidade (Hydén, 1977). Trata-se de um ativo processo de construção do mundo e o “eu” (Kelly & Dickinson, 1997).

Os interlocutores produziram uma *narrativa* a partir de uma pergunta disparadora: *o que aconteceu em sua vida após o nascimento dessa criança?* Começavam contando desde o momento da descoberta da gravidez até a situação atual. Inicialmente, a notícia da gravidez trazia grande emoção e felicidade. Posteriormente, com o noticiário e o *boom* da SCZ a gestação era tomada com temor.

A situação se tornava emocionalmente complicada nos momentos dos exames realizados próximos ao final do período gestacional e com as verificações biomédicas de que algo estava errado com a criança. E muitas lamentações curiosas *“foi tudo no particular”* me soaram como se o Sistema Único de Saúde – SUS - tivesse permissão para errar o diagnóstico, e a rede privada, não.

Percebe-se então a situação de problema para uma mulher e sua família, colocada pela presença de uma doença ainda não identificada exigiu dessa mulher uma nova forma de tomar sua identidade e conferir sentido. A narrativa de Fátima caminha para a construção e reconfiguração do “eu” e da doença a partir de um ativismo político. Ela é uma das mulheres que fundou uma das ONGs voltadas para os familiares de crianças acometidas pela SCZ. Neste caso, a organização da experiência de adoecimento de





sua filha se deu a partir da reconfiguração da identidade desta mulher de 32 anos que antes, “nunca imaginou ser uma dirigente de uma ONG, ir para Brasília, sentar com deputados e senadores para reivindicar pautas para as crianças acometidas pelo Zika Vírus” e hoje luta junto a outros pais pelos mesmos interesses.

Já narrativa de Bárbara começa com uma constatação:

*“Tudo começou quando descobri a gravidez e estava radiante de que seria uma menina. Durante o período do pré-natal, eu e meu esposo achávamos que estava tudo bem. Até que, no oitavo mês de gestação, os médicos observaram algo de errado nela. Eles me falaram acerca de uma síndrome [não me recordo o nome]. Mas, me disseram que seria uma leve interferência no seu desenvolvimento motor e que eles poderiam estar enganados. No último exame, eles me falaram dessa síndrome mais a presença da ventriculomegalia. Eu esperava uma criança e veio outra. Eu vivi um luto junto com meu esposo. Morreu a Yasmim que fantasiávamos. Tivemos que nos adaptar com o nascimento de outra.*

A notícia da chegada futura de uma criança, a partir da narrativa produzida pela Bárbara, evidencia uma situação complicadora, vivida e que, a partir de então, mudará por completo a vida desta família. Porém, posteriormente, identifica-se que mudanças significativas situadas no campo laboral, dado ao nascimento da criança, ocorreram com maior intensidade na vida da mãe, principal cuidadora de Yasmim:

*Antes de ser mãe, eu era gerente de uma loja de artigos esportivos, havia sido vendedora por muito tempo e cresci nessa empresa. Eu também estudava administração. Tinha uma rotina corrida e um monte de planos para minha vida. Além disso tudo, eu também era dançarina. Com o nascimento de Yasmim, tudo mudou. Primeiro, ela chegou uma criança bem diferente do que nós estávamos esperando. Segundo, porque hoje quem cuida dela sou eu, enquanto meu esposo trabalha, estuda. Eu já avisei a ele que também vai chegar o meu tempo de trabalhar e estudar novamente e ele vai me ajudar, ficando em casa, como eu estou. Mas, eu também acredito que com o passar dos anos, ela ficará mais independente e eu vou poder fazer as coisas que eu sempre fiz. Só que eu não estou parada. Eu faço meus bicos. Vendo maquiagem. Meu esposo diz que quando me ver preenchendo planilhas de pedidos, meu olho brilha. Eu me realizo mesmo quando eu vendo só um batom.”*

Percebe-se a mudança na vida profissional de Bárbara tendo em vista que houve um “combinado” entre ela e o esposo de um trabalhar e o outro, cuidar da criança. Ao aprofundar a entrevista informal com Bárbara, percebo que outros elementos se sobressaem e me confere pistas para essa sobrecarga de cuidados. Em uma parte da entrevista, ela descreve a saída do casal da casa da sua mãe para uma casa próxima



aos parentes do esposo. São bairros distantes um do outro e Bárbara sente-se sozinha. O esposo tem uma “rotina cheia”, fazendo com que o mesmo fique fora de casa a maior parte do dia, enquanto ela tem a “rotina cheia” de cuidados com a casa e com a criança. Contudo, Bárbara entra em um aspecto interessante: a relação familiar com ambas as famílias e Yasmim no centro: “são tratamentos diferentes”. Por que?

*“Yasmim é diferente de todos os netos, primos e sobrinhos na casa da família dele. Ninguém divide os cuidados dela comigo. Todas as crianças da família passam por uma rotatividade na casa dos parentes, menos Yasmim. Ninguém brinca com ela. Já ouvi um tio dizer: “tio não vai te jogar pra cima porque você não pode”. Eu não aguentei e falei: “pode sim, tio, Yasmim não tem nada de mais”. Essa minha fala causou um mal-estar na família e percebi que todos se afastaram. Mas para mim era muito duro ver minha filha se sacudindo, querendo ser jogada para cima quando via as outras crianças, ter vontade e ninguém fazer isso. Eu sei que ela tem vontade. Eu sentia isso nos olhos dela. Então, eu tirei a seguinte conclusão: ninguém divide os cuidados com minha filha porque ela tem deficiência, porque ela tem microcefalia, porque ela é diferente. Eu comecei a pensar que parece que as coisas funcionam assim: o filho com deficiência é só de quem pariu, de mais ninguém. Aí, eu decidi voltar para a casa da minha mãe, meu casamento não acabou, mas conversei com meu esposo e disse a ele que não estava bom pra mim, ficar sozinha e sem ninguém para me ajudar. Porque eu preciso ir ao banco, ir ao médico, resolver minhas coisas e preciso de ajuda. Minha mãe aceita a minha filha. A minha sogra, meus cunhados etc parecem que não.*

A fala de Bárbara acerca da ausência de suporte familiar paterno de Yasmim confere pistas de que, talvez se houvesse a aceitação de Yasmim como alguém parte dessa família e uma criança igual a todas as crianças dessa mesma família, ela teria a oportunidade de dedicar-se a alguma atividade, que vai desde resolver uma questão no banco ou trabalhar como autônoma. O estigma da doença crônica e a condição de um corpo fora da normalidade parecem afastar os familiares ao nível de discriminar Yasmim, a identificando com uma não pessoa e esse aspecto, parece interferir também na inclusão produtiva de Bárbara.

Outro setor de inclusão importante que possibilitaria a inclusão de Bárbara no setor produtivo diz respeito aos equipamentos educacionais formais (acesso a políticas públicas na área da educação). Bárbara decidiu fornecer a Yasmim novos espaços de interação e estimulação, convívio social sem muito sucesso. A exclusão da criança em espaços formais de educação limita a inclusão de Bárbara no mundo da produção. A tentativa de inclusão da criança a torna quase uma “funcionária da creche”:



*“Eu busquei uma escola e então, matriculei a minha filha. Eu entendo que existe um período de adaptação, mas só depois eu percebi que eu virei uma funcionária daquele local. As profissionais simplesmente não deixavam eu ir embora, resultado, eu ficava o período todo com a minha filha e as pessoas responsáveis não faziam o trabalho que competiam a elas. Elas me falavam que estavam inseguras para ficar a Yasmim sozinhas. Que não sabiam como lidar. Puxa, minha filha é bem tranquila, ela é uma criança como todas as outras, mas com limitações. Não queriam trocar suas fraldas, não interagem com ela. Então, eu resolvi tirar Yasmim de lá. Se for para ter interação por interação, ela interage com os primos em casa e outras crianças da vizinhança.”*

O tempo designado ao trabalho de cuidado impede, seja totalmente ou parcialmente, a inclusão laboral. Em meio a produção narrativa, foi perguntado aos interlocutores em relação aos seus “planos para o futuro, para sua vida, para a carreira”. Foi percebido que as narrativas se encerravam com um tom de incerteza quanto ao futuro, mas com constatações vividas no presente:

*O nascimento do meu filho foi um pause na minha carreira e não, um stop. Não sei se ele vai ficar mais independente, mas não sei quando, eu ainda vou ser a melhor esteticista do Recife.*

*Fala de uma das mães pernambucanas presente na Feira Zika em agosto de 2017, em Salvador, Bahia.*

*“Hoje, eu sou uma mãe profissional, não tenho folga, férias e nem outros direitos. O meu salário é o desenvolvimento da minha filha.”*

*Bárbara, 23 anos.*

A ruptura biográfica imposta pela situação de cronicidade impõe a reconstrução da identidade profissional dessas mulheres/cuidadores: *Minha profissão? Mãe! ou Cuidadora!* Uma profissão desvalorizada, vista como obrigatória para quem pariu e que, não se deve fugir da mesma. E mais ainda: uma profissão exclusivamente pertencente ao gênero feminino, ao qual cabem responsabilidades relativas ao cuidado:

*“O filho sempre é da mãe.”*

*Edna, 36 anos, assistente social.*

*Diário de campo, 30/09/2018.*

Um dado curioso é que, a questão “trabalho”, “emprego” e “projetos para a carreira” não aparecem de forma explícita nas narrativas. Foi necessário um direcionamento quando aparecia algo relativo a trabalho durante o desenvolvimento da narrativa. Pareceu-me que outras questões são mais urgentes, como por exemplo, os direitos das crianças.



Essas mães afirmavam que suas vidas eram dedicadas a conquistas dos seus filhos no âmbito da saúde (estimulação, serviços médicos, medicação) e benefícios sociassistenciais (Benefício de Prestação Continuada - BPC, por exemplo, e moradia, como o projeto Minha Casa, Minha Vida).

### **Considerações finais**

A realização do pré-campo, que acaba por conferir possibilidade de escuta às demandas dessas famílias, oportuniza aos pesquisadores entrarem no mundo do cuidado de uma criança com SCZ. Como foi visto, são inúmeros os desafios postos por essa condição de cronicidade e argumentos presentes ao longo desse texto foram suficientes para evidenciar a importância de tratar esse tema no campo das Pesquisas Sociais em Saúde Coletiva.

Os dados coproduzidos falam muito mais do que dificuldades individuais para a inclusão dos cuidadores em ocupações remuneradas. É uma experiência que extrapola o indivíduo e esta é contornada por processos sociais complexos. A divisão sexual do trabalho se comporta como estruturante do Estado patriarcal brasileiro. Aliado a esse aspecto, práticas racistas, que ainda distribuem pessoas negras em condições de trabalho consideradas hierarquicamente inferiores, retroalimentam as condições de pobreza e impedimento de ascensão social e autonomia por meio do trabalho. Outras mulheres cuidadoras de crianças com SCZ que se autodeclararam mulheres negras (pretas ou pardas) disseram que mesmo antes das crianças, nunca haviam acessado emprego formal remunerado. Esse aspecto reforça a confirmação da existência da discriminação racial no setor trabalho.

Um Estado em essência patriarcal e sexista não é capaz de fomentar políticas públicas que estimulem o cuidado como prática realizada também pelo contingente masculino. Observa-se que no Brasil os papéis de gênero, embora tenham sofrido mudanças nas últimas décadas, ainda se mostram bastante fixos e resistentes a mudanças mais profundas (Caldeira, Carvalho & Cavalcante, 2012).

Esse mesmo Estado é negligente com políticas públicas estatais efetivas para a inclusão de pessoas com deficiência em diversos espaços sociais, principalmente, os relativos à área da Educação, como creches e escolas integrais. Há prerrogativas legais, como a chamada “Lei da Inclusão (Brasil, 2015), todavia a distância entre a realidade e sua aplicação é quilométrica.

A existência de políticas sociais que buscam a distribuição de renda às famílias que têm pessoas com deficiência se mostram efetivas em muitos aspectos, por outro lado, os



benefícios socioassistenciais que colocam condicionalidades como renda per capita (como o Benefício de Prestação Continuada, por exemplo) acabam por limitar a inclusão de familiares em trabalhos formais.

E por último, mas não menos importante, sob o prisma da Saúde Coletiva, as iniquidades em saúde, que são traduzidas no acesso aos serviços e demais direitos (como saneamento básico), perpetuam a ocorrência de doenças com maior impacto na população mais vulnerável: pobreza gera deficiência e deficiência gera pobreza (OMS, 2011).

### Referências bibliográficas

Brasil (2016). Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Zika Vírus: perfil epidemiológico em mulheres. 47 (37), p. 1- 7.

\_\_\_\_\_, (2015). Ministério da saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika.

\_\_\_\_\_, (2016). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF. Seção 1. p. 44-46.

Bouef, P., Drummer, H. E., Richards, J. S., Scoullar, M.J.L. & Beeson, J.G. (2016). The global threat of Zika virus to pregnancy: epidemiology, clinical perspectives, mechanisms, and impact. BMC Medicine, 14 (112).

Bowleg, L. (2012). The Problem With the Phrase Women and Minorities: Intersectionality— an Important Theoretical Framework for Public Health. American Journal of Public Health, 102 (7).

Caldeira, B.M.S., Carvalho, C.F.B. & Cavalcanti, V.R.S. Quem cuida de quem? Repensando as práticas familiares e a divisão do tempo/trabalho in Castro, M. G.; Carvalho, A.M.A.; Moreira, L.V.C. (Orgs.) *Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos*. Salvador, EDUFBA.

Cartilha do Censo 2010 (2012): pessoas com deficiência. Secretaria Nacional dos Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR); Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Coordenação-Geral dos Sistemas de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDH-PR/SNPD.

Castro, M.G. & Souza, H.P. (2012) O imaginário sobre mudanças na divisão sexual do trabalho doméstico de pais e mães de distintas inscrições socioeducacionais e gerações in Castro, M. G., Carvalho, A.M.A. & Moreira, L.V.C. (Orgs.) *Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos*. Salvador:



EDUFBA.

Castellanos, M.E. P. (2014) A narrativas nas Pesquisas Qualitativas em Saúde. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciênc. Saúde coletiva* [online]., BRASIL, vol.19, n.4, pp.1065-1076. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>.

Castellanos, M. E.P., Trad, L.A.B., Jorge, M.S.B. & Leitão, I.M.T.A. (Orgs.) (2015) *Cronicidade: a experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: Editora UEC.

Crenshaw, K. (1989) Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, Iss. 1, Article 8.

Diniz, D. (2016) Vírus Zika e mulheres. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(5).

Galli, B., Deslandes, S. (2016) Ameaças de retrocesso nas políticas de saúde sexual e reprodutiva no Brasil em tempos de epidemia de Zika. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 32 (4).

Hirata, H. (2005) Globalização, Trabalho e Gênero. *Revista Políticas Públicas*, 9 (1), p 111-128.

Hirata, H.; Kergoat, D. (2007) Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de pesquisa*, 37 (132), p. 595-609.

Hydén, L.L. (1977) Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19, p. 48-69.

Lesser, J.; Kitron, U. (2016) A geografa social do zika no Brasil. *Estudos Avançados*, 30 (88), p. 167-175.

Kelly, M; Dickinson, H. (1997) The narrative self in autobiographical accounts of illness. *The Sociological Review*.

Maniero, V. et al. (2016) Dengue, Chikungunya e Zika Vírus no brasil: situação epidemiológica, aspectos clínicos e medidas preventivas. *Almanaque Multidisciplinar de Pesquisa*, Universidade Unigranrio, Ano III, 1 (1).

Organização Mundial da Saúde (2008). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Edusp.

\_\_\_\_\_(2011). *Relatório Mundial sobre a deficiência*. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Governo do Estado de São Paulo.

Riessman C.K. (1993) *Narrative Analysis*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Santos, D. N. *Documento de posição sobre a tríplice epidemia de Zika- Dengue Chikungunya* (2018). Observatório de Análise Política em Saúde. Disponível em <https://bit.ly/2RLZt6d>. Último acesso em 01 de setembro de 2019.



Schramm et al (2004). Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9 (4), p. 897-908.

Scott. R. P. et al. (2017). A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. *Portal Seer*, 03 (2). Disponível em <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>.

Vargas, A. et al. (2016). Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiol. Serv. Saúde* [online], 25 (4).

Williamson K.E. (2018) Care in the time of Zika: notes on the 'afterlife' of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil. *Interface* (Botucatu), 22 (66).