MATERNIDADE COMO EXPERIÊNCIA DO CUIDADO: VIVÊNCIA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DIANTE DA PANDEMIA DE COVID-19[[1]](#footnote-0)

Fernanda Gabriele de Moura(PPGAS/UFRN)

Rozeli Maria Porto (PPGAS/UFRN)

Palavras-chave: maternidade, epidemia, cuidado[[2]](#footnote-1)

**INTRODUÇÃO**

 A propagação de doenças tropicais, visibilizadas ou negligenciadas, pela administração pública do Brasil e agências como a OMS, que é responsável pela emissão do alerta de crise sanitária, causa intensos debates sobre suas consequências biopsicossociais na população brasileira. Deyse Ventura (2016) chama atenção para o consenso sobre a demora em reagir às crises e os limites estruturais dessa ação por parte da OMS, consequência do subfinanciamento crônico da organização.

Para o Estado, ainda se encontram muitos desafios para erradicar doenças como a Dengue, mesmo com décadas de luta para o combate total do vetor. Jeffrey Lesser e Uriel Kitron (2016) encontram embates entre os formuladores de políticas de saúde, autoridades encarregadas da implementação de medidas preventivas e das pessoas de baixa renda, que tendem a ser as mais atingidas pelas viroses, eles observam um conflito que provém, principalmente, pelos embates de classe, sendo que as pessoas envolvidas nas implementações governamentais e as pessoas que recebem essas medidas provêm de setores diferentes da sociedade. Essa condição acaba por refletir os extremos que caracterizam a sociedade brasileira contribuindo com as precárias condições sociais e urbanas, principalmente em regiões mais negligenciadas do país, como o Nordeste.

Esse descaso encontra poucas políticas públicas de transformação das condições de trabalho para agentes de saúde e de conscientização para a sociedade. No caso do Aedes Aegypti, por exemplo, uma ação que parece ser retomada de maneira efetiva é a individualização das responsabilidades que culminam na propagação do vírus e a securitização da crise sanitária. Sobre o primeiro, o intuito desse discurso é possivelmente inspirar-nos a tomar parte nesse projeto, tentar unir os brasileiros em ações coletivas de combate ao vírus, mas acaba gerando um processo de culpabilização da população pobre e negra do Brasil, que reside em locais com pouco, ou nenhum, saneamento básico, dentre outras poucas condições de vida que permitam alguma proteção contra o vírus.

Além disso, o processo de securitização esconde a lista de adversários da saúde que é longa e ameaçadora à saúde pública, tanto quanto a “guerra contra o mosquito” (Ventura, 2016). Ela impõe suspensões imediatas a cortes orçamentários na área social, priorizando os investimentos em saneamento básico e no fortalecimento do SUS e no investimento na agenda científica. Mesmo que o combate ao mosquito seja necessário enquanto providência imediata, não se pode deixar de lado outros estudos e medidas que previnem riscos à saúde e o bem-estar, principalmente das classes mais baixas, esse tipo de “tirania do urgente” (Smith, 2019) causada pela doença enquanto questão de segurança pública, desmancha as questões estruturais que previnem diversos tipos de vulnerabilidade que podem causar outras emergências na saúde pública.

O programa de Combate a Dengue foi um das principais iniciativas políticas que moldou a conduta com a qual o Brasil lida com doenças epidêmicas e endêmicas em sua história. Isso nos traz ao contexto atual do país em relação à saúde, diante da pandemia de COVID-19, como um vírus de alcance global, que, somente no Brasil, já vitimou mais de 650 mil pessoas, consegue construir uma disputa de cuidado que é baseado principalmente no núcleo familiar. Outras discussões que permeiam o vírus, como a da corrida das vacinas e do negacionismo da sua eficácia permeiam também o campo do familiar, mas se encontram com maior intensidade no confronto político nacional e internacional.

Mas é sobre a dimensão familiar que pretendemos tratar nesse artigo, no cuidado praticado pelo amor. Um espaço de semelhanças entre diversas doenças endêmicas, que permeia a centralização do cuidado no indivíduo, e, no caso da doença, aonde o indivíduo encontra o alívio do cuidado, na mulher. Diante da literatura sobre o cuidado feminino, da sua construção intrínseca ao significado de feminilidade, o cuidado começa a ser pensado como a base da vida (Pimenta, 2019), estruturando todo o processo construtivo de subjetivação do feminino na vida das mulheres. Essa construção, no entanto, depende também de um ambiente externo que tem se modificado cada vez mais com o crescimento do capitalismo. Atualmente, o cuidado ainda propõem um debate que embora não seja acessível para todas as mulheres, já começa a observar o amplo e complexo papel social que a maternidade carrega na história humana e suas raízes que não foram sempre “orgânicas”.

A condição de ser mulher no espaço do cuidado movida pelo capitalismo, minou o caminho principalmente de mulheres de baixa renda, negras, e de regiões pobres do Brasil (Guimarães e Hirata, 2020). Elas, seja enquanto mães, avós, tias, cuidadoras, empregadas domésticas, ocupam a base do cuidado, sendo assim responsáveis pela propagação da vida. No entanto, em momentos de emergência pública, a saúde, e, nesse contexto, consequentemente o cuidado, só são enxergados em oposição à saúde. Isso inviabiliza a condição das mulheres responsáveis por essa tarefa, que não são poucas, e que poderiam ajudar em um combate mais eficaz se fossem visibilizadas e menos sobrecarregadas pelo cuidado.

Analisaremos de maneira específica, o Zika Vírus, a transmissão sexual e vertical, e a Síndrome Congênita[[3]](#footnote-2) transmitida para as crianças que acabou sendo um espaço onde a culpabilização dessa parcela da sociedade, em especial das pessoas que possuíam o maior risco, as mulheres grávidas da região Nordeste, recebeu um investimento ainda maior. Por meses durante a declaração de emergência pública, escutaram as mais enfadonhas e provocativas mensagens do Estado, incentivando-as a não engravidar e a se cuidar com a pouca ajuda governamental oferecida nos postos, UPAs e hospitais da redondezas.

Não só essas mulheres tiveram crianças afetadas pela síndrome congênita, como tiveram que lutar pelo reconhecimento de seus direitos frente ao Estado. Espaços de terapia, BPC[[4]](#footnote-3), Nutren[[5]](#footnote-4), cadeiras de roda adaptada, botas ortopédicas, são algumas das necessidades mais urgentes que batalharam para receber. Ainda assim, essas políticas de cuidado às crianças estão sempre em ameaça diante de qualquer outra crise pública, como a exemplo do COVID-19. Muitas mães tiveram que escolher entre não ir para a terapia e proteger seu filho já carente de uma boa imunidade ou ir para terapia de qualquer forma para evitar a atrofiação dos músculos e a perda daqueles progressos já alcançados. Sua exposição ao vírus não era só focada na criança com microcefalia, mas também no marido que tem que trabalhar, em outros filhos, em familiares que vivem por perto e ajudam no cuidado, etc. Por todo esse processo, a preocupação com sua própria saúde nunca é vista como prioridade, voltando à condição de sobrecarga causada pelo cuidado.

Com base nas reflexões de Denise Pimenta (2020) que relata a figura da mulher como o elo responsável pela articulação do cuidado doméstico, familiar, social, é consolidada a visão da pandemia enquanto coisa de mulher. Essa ligação do cuidado com a doença que se expande pelo contágio do vírus por todo o país, evidencia as narrativas de cuidado focadas na mulher e nos duplos/triplos papéis sociais que adquirem em situações emergenciais e de vulnerabilidade.

Sendo assim, o objetivo desse trabalho é compreender as cenas de cuidado que perpassam a vivência das mães de crianças com microcefalia no Rio Grande do Norte. O cuidado é observado aqui como um conceito complexo de articulação que reorganiza a vida das mulheres a partir do momento em que descobrem a gravidez, mas que lhes é ensinado e enfatizado desde o início de suas vidas. Buscamos mapear quais são as condições desse trabalho de cuidado e seu significado para essas mães que tiveram uma ligação e experiência bem específica com a deficiência, o Estado, a maternidade e, é claro, o cuidado, entendendo a lógica que movimenta e guia as escolhas dessas mulheres.

Existe uma comprida literatura sobre o cuidado materno sendo desenvolvida em diversos campos de conhecimento, incluindo as ciências sociais. Autoras, principalmente, que se dedicam a entender o determinismo histórico da condição de ser mãe e como ela estrutura esse papel social na família, no trabalho, e em outros diferentes espaços de sociabilidade. A questão é que não é possível esgotar o debate sobre essa questão, porque diante de qualquer fato social que, consequente ou não da ação humana, nos conduz por diferentes caminhos ao longo da nossa existência, há a presença da mulher enquanto cuidadora.

A partir dessa discussão, fomos questionadas sobre o que a experiência das mães de crianças com microcefalia pode adicionar ao debate sobre o cuidado materno. Reunimos as experiências e relatos das mães que participaram dessa pesquisa sobre saúde mental e sofrimento, sobre espaços de luta e de Vitórias, e sobre a maternidade assistida através das redes sociais como um espaço de visibilidade e troca entre as mães e o mundo. Nos perguntamos como esses contextos de urgências (Smith, 2019) invisibilizam a atuação das mulheres em todos os campos da saúde, desde médicas, enfermeiras, assistentes sociais, mães, donas de casa, cuidadoras, empregadas domésticas, que não encontram acolhimento do Estado e da sociedade para realizar esse cuidado. Muito por causa da principal problemática dessa literatura, o cuidado sendo entendido enquanto um ato de amor.

**METODOLOGIA**

O contexto em que esse trabalho se desenvolve é de um sistema de saúde público instável com diversos grandes alertas de estado de urgência para a Dengue, o Chikungunya, o Zika, e COVID-19, e novamente vemos os casos de infecção pelo mosquito Aedes Aegypti, tudo isso em pouco mais de 10 anos. Embora esse “plano de fundo” para a atuação das mulheres em momentos de crises apareça durante todas as reflexões que propomos aqui, principalmente no que se refere a complementaridade das narrativas que compõem as doenças no Brasil, ele não será o foco para esse trabalho. Por que então escolhemos esse objetivo? Por que essas mulheres? Por que esse contexto?

A epidemia de Zika foi um evento que marcou muito a antropologia brasileira e a nossa entrada no campo das discussões sobre saúde. A sua literatura extensa (Diniz, 2016a, 2017; Justino, 2018; Diniz 2016b; Matos et al, 2017, Williamson, 2018; Silva, 2017; Rodrigues et al, 2017; Scott et al., 2018, entre outros) explora as especificidades que rondavam tanto a transmissão do Zika da mãe para o feto, quanto das itinerações do cuidado que seguem essas mães a partir do momento em que descobrem a síndrome da criança. O desespero de não entender o que está acontecendo com o seu bebê, os exames para comprovar as anomalias cerebrais, o acompanhamento dessa epidemia pela mídia, as diversas consultas com médicos que pouco sabiam explicar acerca do assunto foi um evento coletivo para elas. Só no Rio Grande do Norte foram 558 casos suspeitos de 2014-2020[[6]](#footnote-5), 558 casos de mulheres que não se conheciam, mas estavam compartilhando dessa situação tão dolorosa.

Porém, essas mulheres não estão unidas somente pela possibilidade de ter uma criança com microcefalia, essa epidemia teve uma comoção regional muito significativa, onde a grande maioria das mulheres atingidas pelo Zika são nordestinas, negras e de classe baixa. Esse recorte permite abranger muitas das pautas que elas poderiam ter em comum, como o próprio BPC, embora todas as discussões e pautas não estejam excluídas de conflitos e debates entre si. A escolha dessas mulheres, que são mães de crianças com zika, corrobora com a proposta dessa pesquisa por tratar de um grupo de mulheres que estão organizadas socialmente pela garantia dos direitos de crianças com síndrome congênita do zika, majoritariamente em associações, mas também procurando esses direitos por si só, nos corredores dos espaços de saúde e através das mídias sociais. São as demandas e preocupações que elas trazem para esse contexto que nos faz refletir enquanto pesquisadoras, será que continuam as mesmas desde a epidemia do Zika? Quais reflexões o COVID-19 sobrepôs sob essas demandas e preocupações?

Nosso contato com as interlocutoras que participaram dessa pesquisa é anterior a pandemia de Covid-19, desde 2017 entramos em campo tanto nas associações das mães de crianças com microcefalia, quanto nas instituições de saúde que ofereciam serviços de terapia, buscando entender mais sobre os itinerários terapêuticos acessados pelas crianças no Rio Grande do Norte[[7]](#footnote-6). No segundo semestre de 2020[[8]](#footnote-7), quando voltamos a campo com esse projeto atual, decidimos por conduzir uma etnografia online, preservando tanto a saúde das crianças com a síndrome, que possuem uma barreira de imunidade menor do que outras crianças com a mesma idade, as mães e suas famílias, e também as nossas famílias e nossa segurança. Os riscos de conduzir uma etnografia “física” não se comparavam aos inúmeros benefícios que tivemos com a pesquisa online nesse momento. As entrevistas elaboradas por roteiros e as técnicas mais estruturadas de pesquisa foram modificadas, como em Luciana Lira et al (2017), para conversas informais produzidas durante o dia e nos momentos em que as crianças estão na terapia ou dormindo que conferem credibilidade à relação, “estávamos seguindo a etnograficamente rotineira busca por um tipo de conhecimento produzido pela experiência.” (Lira et al, p. 216, 2017).

Uma etnografia virtual, além de caber no contexto da pandemia que a cada variante se torna ainda mais perigosa e infecciosa, ela também representa um lugar importante na vida dessas mães, as redes sociais. Desde a epidemia de zika, esse espaço adquiriu um significado importante para elas. Ainda em 2020, fomos incluídas no projeto Rede Covid-19 Humanidades da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob coordenação do professor Jean Segata. O principal objetivo do projeto é a análise e as respostas aos impactos sociais da pandemia entre profissionais de saúde e população em isolamento, ajudando na produção de conhecimentos sobre os impactos da pandemia no Brasil. No Rio Grande do Norte, a responsável pela pesquisa é a professora Rozeli Porto, que participa desse artigo e que me indicou para participar do projeto.

As principais redes sociais utilizadas na construção desse trabalho foram o Facebook, Instagram e o WhatsApp, sendo o último nosso ambiente de entrevista. Os trechos de conversas são transcritos, assim como os áudios recebidos. A partir dessa pesquisa, aprendemos a importância das conversas de áudio para a produção etnográfica, como em Valim (2020), elas nos ajudaram no registro das informações, evidenciando os modos de comunicação, o uso da linguagem, possíveis gírias, principalmente ligadas a linguagem do zika. Além disso, são momentos que conseguimos escutá-las no seu cotidiano, é comum ouvir as crianças chorando ou resmungando, televisão ligada, barulho do carro no fundo. Esses momentos ajudam a mapear o cotidiano das mães-cuidadoras e suas ações.

Nesse direcionamento, Christine Hine aponta que a cotidianidade da internet reforça a presença dessas ferramentas e plataformas de comunicação enquanto “infraestruturas não percebidas na maior parte do tempo e apenas raramente tematizadas em discussão específica” (2015, p.171). Essa perspectiva automaticamente revisa as diversas etnografias produzidas com o auxílio, e muitas vezes o protagonista, das redes sociais nas negociações, trajetos, discussões e atualizações em campo. E essa realização produz uma perspectiva crítica sobre a invisibilizada atuação da internet no cotidiano.

**SOB A ÓTICA DO CUIDADO**

Quando se trata de maternagem de crianças com deficiência, é um desafio diário equilibrar os sentimentos de proteção e superproteção (Fietz & Mello, 2018) diante dos contextos que estão sendo expostos. Essa condição pode ser compreendida pela interdependência entre a mãe e a criança, onde a mãe-cuidadora necessita se apegar ao cuidado pela condição das crianças que não conseguem exercer atividades básicas do dia a dia e, na produção de tal cotidiano, pode ser uma tarefa automatizada. Quando a interdependência expõe as condições sociais de capacitismo que afetam as crianças e, simultaneamente, as mães, revela a voz para demandar mudanças e expor necessidades nesse lugar de cuidadora.

Julia Clímaco (2020) propõem o desafio de refletir sobre a especificidade do cuidado em cada relação, buscando produzir uma discussão sobre o tema que não seja subalternizadora ou universalista. Essa reflexão constrói caminhos entre a interdependência, a empatia, a reciprocidade, a ajuda mútua, as narrativas e experiências das mães, sendo elas de alegria ou solidão, motivação ou cansaço, de forma que não perpassam a cidadania liberal e os ideais sociais de independência individual e produtiva. As construções de debates em torno da maternidade e do lugar da mulher na produção e reprodução da vida foram uma importante atividade para o contexto nas vertentes políticas, econômicas e sociais que compreendemos atualmente. Ainda de acordo com a autora, o amor materno e a naturalização dos instintos maternais de proteção e cuidado servem para abrangentes propósitos categorizados em um panorama patriarcal e capitalista de controle as mulheres.

A partir das narrativas que expõem a precarização das vidas de crianças com microcefalia, é necessário pensar sobre um sistema de marginalização que subalterniza tanto elas quanto suas cuidadoras. Como traz André Felipe Justino (2018) no estudo sobre as (micro) realidades das crianças atingidas pela epidemia em Recife-PE, a convivência com a deficiência estabelece uma relação de interdependência que atrai os nós das redes de relações sociais.

Uma característica das itinerações de cuidado é a movimentação plástica e fluida (Bonet, 2014) que abrange as linhas da vida que ultrapassam a terapia, perpassando relações sociais cotidianas de família, amizade, amorosas, institucionais, entre outras. O famoso provérbio nigeriano que aponta a necessidade de “uma aldeia para se educar uma criança” remete às condições culturais, sociais e morais que nos constroem ao longo da vida através das redes de apoio que se formam.

Algo nos faz questionar, se existe uma rede de apoio por trás de nossos processos de desenvolvimento, porque a culpabilização e sobrecarga da condição de parentalidade ainda é majoritariamente feminina? Porque o estigma capacitista que produz a subalternização dos corpos com deficiência é estendido apenas a sua cuidadora? Para começar a responder esses questionamentos, é importante entender que a responsabilização feminina do cuidado é construída através de uma necessidade política e moral de assumir esse trabalho não remunerado e subalternizado que é o cuidado (Clímaco, 2020). Ademais, é preciso compreender também que as malhas e negociações que produzem as redes de apoio não são sempre positivas e acolhedoras, essas são baseadas em relações sociais dinâmicas que condicionam milhares de fatores importantes para a compreensão dessas itinerações de cuidado materno.

Isso significa que as redes de apoio podem por vezes adoecer e sobrecarregar ainda mais a experiência de maternagem. Mães, tias, avós, esposos, amigas, cunhadas que costumam a participar mais ativamente dessas redes precisam ser analisadas enquanto indivíduos agenciados, que nem sempre compreendem a condição e os discursos das mães-cuidadoras de crianças com deficiência. Essas relações não são preexistentes ao nascimento dos bebês, elas são construídas nos movimentos de improvisação.

Ainda assim, é preciso lembrar que as redes de apoio compõem muitas narrativas de cuidado, e as itinerações de cuidado compostas por redes mais curtas costumam sentir essa condição de maneira negativa. Para Joan Tronto (1993), citada por Octavio Bonet (2014), o cuidado não se resume à dimensão individualista ou diádica, ela envolve tudo ao seu entorno, onde essas ações ou movimentos são desenvolvidos diante de uma função social e política na cultura. A deficiência, por sua vez, exige corpos dinâmicos que se adequam a diversos aparatos e mecanismos técnicos, científicos, biomédicos e políticos (Justino, 2018), e por isso, se faz necessário estudar a condição desses itinerários de cuidado das mães-cuidadoras de crianças com microcefalia no RN.

Gleiciane e Viviane são as duas mães que realizaram uma participação muito significativa nesse trabalho, são moradoras do município de São Gonçalo do Amarante, que fica a cerca de 18 km de Natal, têm entre 25-30 anos. Nossa primeira comunicação com elas foi iniciada na pesquisa anterior, como já mencionamos, através das associações e espaços de saúde presentes em Natal. Ambas possuem em comum a mesma quantidade de filhos, sendo dois filhos mais velhos, Mateus e Vinicius, e duas meninas com microcefalia, Maria e Giovana, respectivamente. Conheci Mateus em algumas oportunidades, mas nunca cheguei a conhecer Vinícius, embora já tenha escutado muito sobre ele por Vivi. Mateus é um rapaz calado e, assim como sua mãe, é muito observador. Vinícius é conhecido por ser mais extrovertido, quando conversamos por Whatsapp, ele costuma conversar com a gente ou está sempre no plano de fundo dos áudios trocadas conversando com a irmã, cantando, erc, Viviane se desculpa algumas vezes. Mesmo que deixasse claro que não nos importávamos, ela sempre fazia questão de se desculpa, embora essa participação fosse uma ajuda positiva na produção da pesquisa. A análise das experiências cotidianas de maneira virtual sofre com a possibilidade de que haja certas perdas nas sutilezas proporcionadas pelos momentos, como os olhos do filho de Gleiciane que obsevavam nosso cuidado com Giovana, ações que nos permitem questionar e compreender o rumo dessas narrativas, costumamos então a trocar esses olhares pela escuta não somente das vozes das mães, mas também dos barulhos e conversas em segundo plano.

Quando perguntamos a Viviane como ela fazia no período anterior a pandemia para levar Giovana para terapia, ela me disse que costumava levar os dois juntos quando Vinícius não estava em aula. Com o surto de Covid-19, ela deixou de levá-la e por isso estavam passando a pandemia em um isolamento social mais intenso, junto às crianças, saindo poucas vezes como para comprar remédio, fazer feira ou ir à consultas médicas. A pouco mais de seis meses, Vivi mudou de residência com o marido e as crianças, deixando de morar em uma casa e se acostumando a viver em um condomínio fechado. Essa mudança a afastou ainda mais de sua rede de apoio, principalmente por outras condições familiares que se desenvolveram durante a pandemia, ela conta que sentiu diversas emoções que nunca havia experienciado diante das circunstâncias dessa mudança. O espaço residencial também está diretamente envolvido nas condições da rede de apoio, uma vez que os diversos cenários geográficos e estruturantes podem afastar ou aproximar as pessoas envolvidas nessas narrativas, por vezes exercendo uma condição negativa no cuidado.

Quando acontece uma emergência, Vivi não tem outra alternativa a não ser levar as crianças junto com ela. Em um dia que sentiu a necessidade de ir ao hospital tomar uma injeção para aliviar alguma dor localizada, ela levou as duas crianças a tiracolo, pois não havia ninguém que pudesse cuidar delas. Seu parceiro, pai das duas crianças, trabalha durante a tarde e à noite e, quando consegue, faz bicos pelo horário da manhã, enquanto que sua família mora em um outro município do RN, fazendo que o contato com a família seja pouco no cotidiano, como ela conta.

Na mesma cidade, Gleiciane tem uma história parecida. Quando precisa ir para a terapia, que frequenta com mais assiduidade, costuma deixar Mateus em casa, principalmente no período de pandemia, onde tem que fiscalizar o uso de máscara nas duas crianças. Se precisar resolver alguma situação mais urgente, costuma deixar as crianças com a madrinha, mas não é uma situação muito comum visto que Gleiciane pouco saí de casa, seja à lazer ou para realização de alguma tarefa ou compromisso, principalmente sozinha. Sua outra alternativa também é o pai das crianças que ajuda quando está em casa e, embora não tenha um emprego fixo, realiza “bicos” para se sustentar.

Essa condição mostra um cenário que repercute as pesquisas realizadas com outras crianças que possuem irmãos com deficiência. Ambos Mateus e Vinicius estão acima dos 10 anos, são identificados enquanto crianças do gênero masculino e possuem menores responsabilidades no cuidado com suas irmãs. Isso evidencia discussões de gênero que perpassam o cuidado para além das narrativas de maternagem também, onde a posicionalidade das narrativas de cuidadora é constantemente ligado ao feminino.

No seu trabalho sobre os irmãos de crianças com SCZ, Thais Valim (2019) acompanha o convívio de três crianças, dois meninos e uma menina, com seus irmãos mais novos. A menina, Maria, exerce um percurso de cuidado junto a sua mãe, auxiliando-a nas tarefas básicas de cuidado ao seu irmão mais novo e nos afazeres de casa, como cozinhar, dar remédio, banho, limpar a casa, sendo essas algumas das ocupações exercidas pela jovem.

Em sua análise, Valim cita Susan McHale e Wendy Gamble (1987) para abranger os possíveis impactos exercidos na vida das meninas que possuem irmãos com deficiência em comparação aos meninos, a idéia de cuidadora acaba repercutindo em maior intensidade, produzindo também uma participação no itinerário de cuidado através das atividades cotidianas. Ao contrário, os meninos não costumam participar da rotina doméstica e tem uma participação menos significativa no cuidado dos irmãos mais novos, fugindo dessa condição de jovem cuidador[[9]](#footnote-8).

Isso não significa que os meninos não passem por experiências de afetação a respeito da deficiência de suas irmãs e irmãos, eles acompanham as terapias, seguram as crianças, ajudam no cuidado de algumas formas, mas a posição de jovem cuidador quase não é utilizada para o gênero masculino. Existe uma menor preocupação sobre remédios, terapias, transporte, atividades cotidianas ligada a deficiência que são esvaziadas de muitas narrativas e percepções dessas crianças.

Ainda segundo Valim, não existe um comportamento fixo para as crianças, assim como Vinícius não é sempre extrovertido e Mateus não é sempre tão calado, elas variam conforme as crianças interpretam as necessidades da vida,

“De um ponto de vista antropológico, podemos pensar, por exemplo, como determinadas questões estruturais influenciam a experiência de irmãos com deficiência, localizando e reconhecendo cada uma das crianças como sujeitos com trajetórias específicas e posições histórico-políticas específicas também.” (Valim, p. 76, 2019)

Recentemente, Gleiciane se separou do pai de seus filhos, porém continuou em uma relação amigável com ele por conta das crianças. Em abril de 2021, Mateus decidiu morar com o seu pai, enquanto que Maria continuou morando com a mãe. Gleiciane deixou claro que a decisão partiu dele, e dada a idade, ela decidiu que ele “já podia fazer suas próprias escolhas'', e permitiu que o garoto vivesse com o pai, embora continue visitando a mãe frequentemente no final de semana e em alguns dias úteis também. Mateus era uma das crianças que frequentavam serviços de psicologia no Anita, e apesar de não citar nomes, Camilla, psicóloga atendente da instituição, conta que esse serviço foi oferecido porque muitas crianças haviam mudado de comportamento depois do nascimento de seus irmãos. Existe, mesmo que inconscientemente, uma assimetria no cuidado das crianças que pode acionar condições de ciúme, insegurança e timidez nos irmãos.

Vinicius também exibe comportamentos semelhantes. Como traz Vivi, “ele faz tudo para chamar atenção”, quando nos áudios trocados ela comenta algo sobre Giovana ou sobre si mesma, ele mastiga alto, grita, a abraça, ações que demonstram uma necessidade de atenção, algo que também é perceptível através dos áudios. Esse comportamento foi se intensificando com a pandemia, período em que está sem aulas presenciais, ficando em casa todos os dias junto a mãe e a irmã enquanto o pai trabalha. Vinicius alega que Vivi nunca tem tempo para ele ou nunca faz o que ele quer, algo que gera uma angústia nela. A irmã recebe mais cuidado, mais tempo e mais recursos financeiros, algo que pode construir identidades negativas em torno dessas diferenças, uma vez que tudo parece ser direcionado para o irmão (Valim, 2019).

Essas narrativas posicionam Gleiciane e Viviane na condição de maternidade integral (Badinter, 2011), onde a mulher assume o cuidado exclusivo dos filhos. Existem muitas tramas que produzem obstáculos na relação com os outros filhos, uma vez que há assimetria do cuidado é sentida. Outra questão é o gênero do cuidado, essa pesquisa abordou a perspectiva de cuidado de duas mães com filhos mais velhos, uma categoria recortada em uma posição muito específica, existem outros rearranjos de ambos os gêneros que desafiam esses papéis sexuais analisando a fluidez do gênero de acordo com as condições sociais e culturais que perpassam as diferentes subjetividades e os arranjos familiares. É preciso enfatizar novamente que a categoria da deficiência é acionada mais intensamente na condução da maternidade integral, já que o sistema de interdependência que continuamente age sobre essas experiências está produzindo as linhas que compõem esses itinerários de cuidado.

**COM A FAMÍLIA**

As novas contribuições científicas ao parentesco contemporâneo no estudo da antropologia expandem o alcance do reconhecimento às redes familiares. A criação de laços, uma das maiores características do parentesco para o estudo antropológico, ultrapassa a noção biológica e começa a ser compreendida enquanto uma construção perpassada por diversos âmbitos sociais. Igor Machado (2016) analisa a importante adesão dos laços de amizade enquanto "franjas" do parentesco, compreendendo a produção dessas relações sociais enquanto experiências da movimentação do ser durante suas trajetórias pessoais.

No seu trabalho sobre a Economia Política do Zika, Marion Quadros, Silvana Matos e Ana Claúdia Silva (2017) definem as redes domésticas em torno do cuidado com a SCZ enquanto produto do envolvimento de vários indivíduos, pais, mães, avós, amigos, religiosos, profissionais de saúde. Eles constroem redes e associações que adquirem experiências necessárias na incorporação das ações políticas de enfrentamento ao Zika. Essa condição mostra que as clássicas demarcações de parentesco já não são mais tão determinantes para a organização social, afastando noções de casamento enraizadas das discussões do parentesco, embora não totalmente esquecida.

Essa leitura contribui para uma análise menos heteronormativa e ocidental, tornando essas linhas de vida, crescimento e movimento (Ingold, 2014) mais abertas e dinâmicas, permitindo uma maior movimentação das redes de apoio. Essa condição é ainda mais necessária diante do contexto contemporâneo, onde os movimentos de imigração e emigração se tornam cada dia mais complexos. Gleiciane, por exemplo, nasceu em São Paulo, e se mudou para Natal há 11 anos. Toda sua família é natural de São Paulo e a família do seu marido vive em outro município do Rio Grande do Norte. Todavia, ainda que residam no mesmo estado, vivem em cidades diferentes, o que impede o convívio das crianças com a família paterna e restringe o sistema de apoio oferecido à mãe-cuidadora.

A madrinha e o pai são os únicos que participam do cuidado das crianças. Depois da separação e de seu filho Mateus ter ido morar com o pai, Gleiciane ficou responsável pela guarda da filha, e embora mantenha contato com Maria, o pai não tem um papel de protagonismo no cuidado da mesma. Quando necessário, ela pede ajuda à madrinha. Essa condição de madrinha por batismo evoca a discussão de parentalidade contemporânea visto que esse lugar pode ser preenchido tanto por pessoas da família como uma tia, irmã, prima, cunhada ou pela vizinha ou amiga de longa data, enfim, um leque de possibilidades que esse lugar de madrinha pode acionar.

Além dessas duas pessoas, outro indivíduo foi recentemente introduzido à rede de apoio de Gleiciane e Maria, seu novo esposo. Ainda muito tímida em falar sobre seu novo relacionamento, as únicas vezes em que foi mencionado abordava temas como trabalho e moradia, visto que moram juntos e ele trabalha durante o dia, ainda assim, Gleiciane enfatizou que essas pessoas presentes na sua vida não assumem responsabilidade no cuidado de Maria, reafirmando essa posição de maternidade integral.

De modo geral, a lógica do cuidado ainda enquadra a mulher nesse lugar de produtora e reprodutora da vida (Clímaco, 2020). Ao início da epidemia de Zika, o condicionamento a culpabilização da mulher e a premissa da estimulação precoce construíram uma centralidade na vida familiar em torno das crianças, embora o cuidado fosse um dever enraizado ao feminino (Diniz, 2016b). Júlia Clímaco (2020) ainda desafia essa especificidade do cuidado que pode abrir possibilidades de construção de outros caminhos com base na interdependência, empatia, reciprocidade e ajuda mútua, afastando a lógica capacitista conduzida pela cidadania liberal nos moldes da exploração humana e seus ideais de independência individual e produtiva.

Além disso, é preciso problematizar a leitura que aborda a família enquanto unidade homogênea que atua na lógica da solidariedade. É preciso questionar a construção social do homem provedor e da mulher enquanto cuidadora do lar, onde não há outra pessoa que possa exercê-la em seu lugar do modo como se acredita que elas são capazes (Williamson, 2018). Yumi Santos (2014) adverte acerca do ocultamento das diferenças, desigualdades e conflitos de gênero no seio da família, criticando instituições públicas que priorizam o conceito de família na construção de programas sociais. A família é abordada enquanto entidade responsável pelo cuidado das crianças, se organizando para garantir as melhores condições possíveis para elas. Na prática, diante do processo de naturalização dos papéis de gênero, o cuidado se torna uma obrigação feminina.

Viviane é uma mulher jovem que mora no bairro da zona norte de Natal com duas crianças e seu companheiro, Ricardo. Por não ser casada com ele, que possui um emprego fixo, ela continua recebendo o BPC e divide com o marido os custos da casa e do cuidado com os filhos. Em geral, Ricardo fica responsável pelo pagamento do aluguel, conta de água, luz e internet, enquanto Vivi paga com o benefício a feira mensal e os gastos de Giovana com remédio, fralda, instrumentos que ajudam no cuidado diário. Durante a pandemia, ela começou um negócio informal[[10]](#footnote-9) de venda de pastéis e pães de queijo, chegamos a conversar sobre na época em que ela ainda estava vendendo. O negócio funcionou por cerca de 3 meses, mas quando o Ricardo voltou a trabalhar, Vivi não tinha um motoboy que fizesse entregas, então ela parou. Mesmo com as dificuldades de conseguir cuidar das crianças, cozinhar, atender os clientes para contribuir com a renda, Vivi disse que quer voltar assim que possível a vender salgados, quando achar alguém que a ajude no serviço.

Essa é a realidade cotidiana de Viviane durante a pandemia, cuidando de seus filhos, organizando compromissos relacionados a associação da qual está na liderança e cuidando dos afazeres domésticos. Essa condição de mãe-cuidadora, que é reafirmada intensamente em casos como o de Vivi por cuidar de uma criança com microcefalia, é universalizada nas discussões que envolvem a maternagem dessas crianças, como se essas mulheres pudessem ser generalizadas a esse papel. Pelo contrário, o espectro de suas subjetividades é complexo e as influencia cotidianamente, principalmente em situações de emergência como a pandemia de Covid-19, onde as mulheres são colocadas e assumem esse espaço de protagonismo (Pimenta, 2020).

Ainda que resida em uma cidade diferente da sua família, Vivi tem um papel muito ativo na condução dos empasses familiares, principalmente por ter uma relação muito próxima com sua mãe. Como abordaremos no próximo capítulo, as situações que envolvem o desenvolvimento de angústias, preocupações e episódios de ansiedade costumam estar diretamente ligadas à família. Sua mãe cuida da avó e possui uma relação tão próxima quanto aquela que cultiva com Vivi, em decorrência disso, se preocupa com os filhos homens no contexto da pandemia, e recorrentemente traz relatos para a filha. Além disso, os próprios irmãos vêem em Vivi um espaço de escuta e desabafam com ela sobre suas próprias preocupações.

“Por que tinha muita gente da minha família que tinha pegado Covid, e me dizia ‘ó não fala que fulano não tá infectado não’, aí só diziam a mim. Menina, encheu minha cabeça, eu fiquei passando mal. Minha mãe tava com síndrome do pânico, estava entrando em uma depressão, aí com um, dois dias que ela tava mal, ela tava ainda grogue de tanta medicação, ela descobriu que minha avó estava com Covid, teve que cuidar da minha avó, não teve quem cuidasse. Meus irmãos tudinho tava com Covid, mas elas não podiam saber, então eles ligavam pra mim, me contavam, mas não podiam contar a mainha porque ela tava doente já, cuidando de uma pessoa com Covid, menina, isso foi um turbilhão de coisas na minha cabeça que só Deus.” (Entrevista com Viviane, 15/09/2021)

Essas funções do cuidado desempenhadas pelas mulheres da família incorpora a análise de gênero, cuidado e parentesco, onde as mulheres estão na linha de frente de situações de emergência de saúde, em sua maioria referente ao cuidado (Smith, 2019; Wenham et. al, 2020). Principalmente diante de uma forte situação de isolamento social, o cuidado que as mulheres oferecem à família se torna sua razão de ser nessa construção da maternidade como papel para a formação da família (Williamson, 2018). Essa vivência, aliada a condição de cuidado com crianças com microcefalia, isolamento social, um país política e economicamente instável, relacionamentos amorosos, solidariedade com outras mães que passam por momentos difíceis nesse contexto, entre outras questões pertencentes a suas experiências, causa cansaços, preocupações e angústias que afetam diretamente essas itinerações de cuidado.

No caso do vírus Zika e das famílias atendidas, há relatos da construção do processo de alta médica (Fleischer & Carneiro, 2017), onde a responsabilidade pelo cuidado é voltado às mães sob a justificativa de que os profissionais já fizeram tudo o que poderiam para garantir o bem estar das crianças e seu desenvolvido diante das limitações. Podemos problematizar novamente a perspectiva de futuro para as crianças e famílias infectadas, já que a ajuda estatal começa a demonstrar seu prazo de validade. As mães que dedicaram os últimos cinco anos aos longos itinerários de terapia não possuem mais o apoio do Estado, pensando numa assimétrica “co-responsabilidade” partilhada. Por possuir uma relação mais próxima com as mães-cuidadoras e uma, por vezes, qualitativa experiência de cuidado com as crianças com deficiência, os profissionais de saúde, principalmente fisioterapeutas, fonoaudiólogos e nutricionistas, desenvolvem um apoio às mães de “primeira viagem, e orientam sobre as possíveis complicações, preocupações, obstáculos, perspectivas para o futuro, cuidados e questões mais cotidianas como exercícios, alimentação, gripe, deglutição, convulsões, etc.

**NAS REDES SOCIAIS**

O espaço onde essas questões discutidas começam a ser visibilizadas são as redes sociais. Muitas “mães atípicas” ou “mães de crianças especiais”, como costumam se auto-intitular, são bastante ativas nas redes sociais, reunindo milhares de seguidores que acompanham suas rotinas. Essa presença midiática incluí pedir ajuda para comprar algum equipamento de urgência para as crianças, como botas ortopédicas e carrinhos, compartilhar a rotina de terapias, fotos com os filhos, vídeos das crianças tentando fazer algum movimento, etc, por vezes, essas redes são espaços de protestos contra maus tratamentos de espaços de saúde.

Milena é uma mãe residente do município de Mossoró, a 275 km de Natal, uma cidade grande com oportunidades de terapias e espaços de saúde para exames, consultas, etc. Diferente de Viviane e Gleiciane, Milena consegue resolver tudo em Mossoró, sem ter que viajar a Natal para realizar os compromissos citados. Durante quase duas semanas, seu filho Henrique foi admitido em um hospital particular com --------------. Nesse tempo, Milena teve muitos problemas com enfermeiras e com o próprio plano de saúde. Compartilhando essas reclamações, ela alegou maus tratos com a administração da sonda pelo nariz de Henrique, já que fora utilizada a sonda no tamanho errado durante a estadia no hospital, logo quando o menino foi liberado e voltou para casa conseguiu arrancar a sonda do nariz.

Em outro momento, ela reclama dos desgastes, principalmente burocráticos, vivenciados no hospital, para ter acesso às próprias sondas, aos equipamentos utilizados, etc. Para ela, “principalmente por sermos mães especiais, essas coisas deveriam ser mais fáceis. O nível de exaustão é muito grande”. Milena também repete um comentário que já havíamos escutado de outras mães atípicas, “eu falo isso, eu venho aqui expor isso, porque sei que ajuda outras mães, eu sei que ajuda outras mulheres e outras pessoas, só por isso”.

Essa necessidade de explicar a razão pelo compartilhamento vem de uma suposta “exposição” que aparenta incomodar alguns de seus seguidores, que chamam as mães de “blogueiras”, adicionando um significado pejorativo à palavra. Viviane, por exemplo, comentou também nos stories da rede social Instagram, que algumas pessoas vieram até seu perfil, e até mesmo pessoalmente, tentar diminuí-la por querer “ser blogueira”. Ela diz que tem poucos seguidores no aplicativo, mas que se pelo menos 10 pessoas estiverem interessadas no que ela tem a falar, já está bom. Esses relatos tensionam a problemática do ser ouvida e vista pelas pessoas, compartilhar as emoções, sendo elas positivas ou negativas, são vistas por Vivi como um movimento de influência para com outras mães de crianças especiais.

Falando sobre questões como ansiedade e boas práticas que ajudaram em momentos de crise, como atividades físicas e alimentação balanceada, podem ajudar outras mães que passam pelas mesmas situações e não sabem como agir. Embora a ansiedade seja uma consequência direta da sobrecarga do cuidado, Vivi entende esses conteúdos[[11]](#footnote-10) como aspectos não necessariamente ligados à maternidade. De certa forma, o compartilhamento de dicas sobre moda, alimentação, atividades físicas, autocuidado, encontro com outras colegas, estão todos incluídos nessa representação da mulher para além da maternidade. “Quantas mães que têm crianças especiais, que têm ansiedade, e estavam se deixando de lado e se sentem motivadas por influência dela. Não tentar diminuí-la por comparação com a blogueira.” (Viviane, stories do Instagram - data). O cuidado enquanto ação dessa maternidade atípica também é debatida nesse espaço.

“A MÃE ATÍPICA PRECISA DE CUIDADO: AFINAL, QUEM CUIDA DE QUEM? - A mãe ATÍPICA precisa de cuidado ! Não só o auto cuidado com ser cuidada , ser entendida e ser compreendida ! Muitas de nós somos as únicas cuidadoras de nossos filhos ,sem rede de apoio , sem o " pai", só a mãe e filho … A saúde mental é muito importe e elo entre o corpo e a mente é fundamental , não sobra tempo , não fazemos porque não queremos ,não fazer porque não conseguimos… Às vezes o carinho é tão mínimo que qualquer ajuda nos enche de emoção e alegria . Se você conhece uma mãe atípica, ofereça seu ombro muitas das vezes ela só precisa de um abraço. Compartilhe com uma amiga.” (Post compartilhado por Viviane, no Instagram)

 Embora hajam outros textos que carregam as mesmas reflexões compartilhados (ou *respostados* como na linguagem do aplicativo), esse reflete as diversas mensagens que essas mães procuram passar. O autocuidado, muitas vezes, faz parte desse atributo de ações individuais que podem sobrecarregar as mães atípicas ao invés de ajudá-las, assim como por alta-médica (REFERÊNCIA), por exemplo, confia a essas mulheres deveres que divergem dos pedidos por ajuda, carinho e atenção pelos quais estão lutando. Essa solidão do cuidado com as crianças especiais, sendo elas de micro e de outras deficiências também, que demandam uma rede de apoio estruturada, pode por vezes não gerar nem abraços. Sobre isso, Milena traz em um de seus relatos sobre a jornada da mãe especial,

“Desabafo: Me sinto cansada! Confesso que eu preferia ter uma vida “ normal”… A rotina da maternidade atípica é a jornada mais intensa que venho vivendo nos últimos 6 anos…Leva na fisio, no pediatra, no neuro, na TO, de novo na fisio, ajusta medicação, opa não deu certo, troca medicação, médico de novo, agora dorme demais ou não dorme, pega infecção descontrola as convulsões, aumenta a dose...e assim a gente vai, um dia após o outro. (...) Eu luto com todas as forças, continuo me levantando após cada tombo enquanto vida eu tiver…. E nessa jornada eu carrego uma mala gigantesca de aprendizado… Um dia eu oro antes de dormir, no outro eu durmo orando e no outro eu durmo chorando, mas sempre com fé, ah a fé... Essa é uma amiga inseparável, ela nunca me deixou na mão, sempre esteve lá, às vezes perdida no fundo do meu coração, mas às vezes ela se faz presente grita com a dor e diz: EU MANDO AQUI, VAI EMBORA! Ai a dor coloca o rabinho entre as pernas e vai embora, e então eu respiro fundo prendo o cabelo e repito, calma que tudo passa, lembra? EU NÃO ESCOLHI SER MÃE DE UMA CRIANÇA ESPECIAL, MAS ESCOLHI SER A MELHOR MÃE PRA ELE. E ser a melhor mãe é dar o meu melhor e não o melhor que os outros acham que é. Não sei os próximos capítulos dessa minha vida que mais parece um filme de drama e também não quero saber, vamos vivendo um dia após o outro. E o amanhã? Ah amanhã eu penso sobre isso.” (Relato de Milena no seu Instagram)

**CONSIDERAÇÕES**

O relato de Milena é doloroso e angustiante, as crianças de micro têm como particularidade da epidemia o obscurantismo de um futuro ainda mais imprevisível. Muitas mães de baixa renda acompanham todos os acontecimentos que envolvem terapia, BPC, arrecadações de associação, distribuição de medicamentos e etc com ouvidos atenciosos pois não podem perder as oportunidades que veem em seu caminho. Acompanhar suas rotinas significa nunca está parada, não pensar primeiro em si, escutar suas angústias e ajudar como for possível. Ainda assim, é sobre elas que as culpas e responsabilidades são jogadas e essas malas gigantescas de bagagem começam a pesar a cada nova perda, a cada passo para trás.

A linha que separa, e também complementa, as escolhas e as responsabilidades é motivo de debate para todas as mulheres que se encontram com o cuidado seja na condição de mãe, irmã, filha, empregada doméstica, cuidadora, esposa. Você não pôde escolher ser mãe, mas pode escolher ser a melhor mãe que essa criança pode ter? Essa escolha é só sua? Quanto da pressão externa do mundo que priorizam as mulheres para o cuidado e que a culpabilizam caso não recebam esse cuidado delas afeta essa percepção de escolhas e tarefas das mães atípicas?

Embora ainda não haja uma resposta certa para nenhuma dessas questões, o debate se alimenta da multiplicidade do cuidado que perpassa esse grupo de mulheres atingidos pela epidemia de Zika. Cada mãe tem sua ideia do bom e do mal cuidado, que convergem e também divergem dependendo de muitos marcadores sociológicos como região, classe, raça, região, entre outros. Ao invés de restringir o “ser uma boa mãe” a uma resposta em meio a tantas mulheres e experiências vividas nas emergências de saúde, podemos abraçar todas essas definições e encontrar pontos em comum para debater esse papel sexual de cuidadora/mãe para as mães de crianças com microcefalia no Rio Grande do Norte.

Além disso, os debates nas redes sociais, as associações, o contato com outras mulheres que passam pelas mesmas situações abre uma porta para as discussões sobre a responsabilidade feminina da maternidade, essa restrição do cuidar somente as mulheres excluindo dois importantes pilares dessa rede de cuidado que poderia cerca as crianças com a síndrome congênita do Zika, a presença do pai e do Estado.

BIBLIOGRAFIA

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

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_. Vírus Zika e mulheres. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 32, n. 5, e00046316, 2016b .

GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko. O gênero do cuidado: desigualdades, significações e identidades. Cotia: Ateliê Editorial, 2020.

JUSTINO, André Filipe . Fragmentos de (micro)Realidades Recifenses: deficiência como categoria mobilizadora de relações a partir de relatos da síndrome congênita do Zika Vírus. AMAZÔNICA: REVISTA DE ANTROPOLOGIA (ONLINE) , v. 10, p. 160-180, 2018.

LESSER, JEFFREY e KITRON, URIELA geografia social do zika no Brasil. Estudos Avançados [online]. 2016, v. 30, n. 88 [Acessado 20 Junho 2022] , pp. 167-175.

MATOS, S. S. ; LIRA, L. C. ; MEIRA, F. . Deficiência, Ativismo, Gênero e Cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus. Revista AntHropológicas , v. 29, p. 142-153, 2018.

RODRIGUES, Ana Claudia ; MATOS, S. S. ; TEODÓSIO, M. Q. . Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. Revista Anthropológicas , v. 28, p. 223-246, 2017.

SCOTT, Russell Parry; LIRA, Luciana C. ; MATOS, Silvana S. ; SOUZA, Fernanda M. ; SILVA, Ana Claudia R. ; QUADROS, Marion T. . Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. Interface (Botucatu. Online) , v. 22, p. 673-684, 2018.

SMITH, Julia. Overcoming the ‘tyranny of the urgent’: integrating gender into disease outbreak preparedness and response, Gender & Development, 27:2, 355-369, 2019.

PIMENTA, Denise Moraes. O cuidado perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa (a epidemia de Ebola contada pelas mulheres, vivas e mortas). 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

PIMENTA, Denise Moraes. Pandemia é coisa de mulher: Breve ensaio sobre o enfrentamento de uma doença a partir das vozes e silenciamentos femininos dentro das casas, hospitais e na produção acadêmica. Tessitura: Revista de Antropologia e Arqueologia. v.8. 2020

VENTURA, Deisy de Freitas Lima. Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. Cadernos de Saúde Pública, v. 32, n. 4, 2016

WILLIAMSON, Eliza . Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. Interface - Comunicação, Saúde, Educação , 2018.

1. Trabalho apresentado na 33ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 28 de agosto a 03 de setembro de 2022. [↑](#footnote-ref-0)
2. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. [↑](#footnote-ref-1)
3. A Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ) compreende um conjunto de anomalias congênitas que podem incluir alterações visuais, auditivas e neuropsicomotoras que ocorrem em indivíduos (embriões ou fetos) expostos à infecção pelo vírus Zika durante a gestação.

 (<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sindrome-congenita-associada-a-infeccao-pelo-virus-zika>) [↑](#footnote-ref-2)
4. O Benefício de Prestação Continuada – BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, é a garantia de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (com efeitos por pelo menos 2 anos), que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. (<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>) [↑](#footnote-ref-3)
5. É um suplemento que auxilia crianças com diagnóstico para Microcefalia que encontra-se abaixo do peso e com baixa estatura para idade, uso recomendado na dieta por gastrostomia por tempo indeterminado, com necessidade de suporte nutricional específico que cubra seus requerimentos calóricos diários e auxilie na recuperação do seu estado nutricional. [↑](#footnote-ref-4)
6. Dados do boletim epidemiológico da SESAP (Secretária de Saúde Público do estado do Rio Grande do Norte) (<http://www.adcon.rn.gov.br/ACERVO/sesap/DOC/DOC000000000225581.PDF>) [↑](#footnote-ref-5)
7. Doenças Endêmicas e Saúde: Itinerários Terapêuticos de mulheres em Macaíba/RN [↑](#footnote-ref-6)
8. [↑](#footnote-ref-7)
9. A Associação Nacional dos Cuidadores do Reino Unido define a situação de jovem cuidadora como: Qualquer pessoa com menos de 18 anos cuja vida é, de alguma maneira, restrita devido a necessidade de tomar responsabilidade pelo cuidado de uma pessoa que está doente, tem uma deficiência, está em perturbação mental, é afetada por abuso de substâncias ou convive com HIV/AIDS. (Burke, 2010:67, tradução-livre - presente em Valim, 2019). [↑](#footnote-ref-8)
10. Em termos gerais, o sector informal pode ser caracterizado como um conjunto de unidades empenhadas na produção de bens ou serviços, tendo como principal objectivo a criação de empregos e de rendimentos para as pessoas nelas envolvidas. As unidades de produção do sector informal possuem os traços característicos das empresas individuais ou familiares. Consequentemente, o conceito de atividades do sector informal deverá diferenciar-se do conceito das atividades da economia subterrânea. (OIT, 2009, p.27) [↑](#footnote-ref-9)
11. No sentido de produção de conteúdo para a internet. [↑](#footnote-ref-10)