



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
INSTITUTO DE ESTUDOS EM SAÚDE COLETIVA

FERNANDA MONTEIRO DIAS

GÊNERO, MATERNIDADE E ZIKA: experiências de mulheres que tiveram seus
filhos com a síndrome congênita do zika e de cuidado prestado pelos profissionais
que participam do atendimento a seus filhos

Rio de Janeiro

2020

FERNANDA MONTEIRO DIAS

GÊNERO, MATERNIDADE E ZIKA: experiências de mulheres que tiveram seus filhos com a síndrome congênita do zika e o cuidado prestado pelos profissionais que participam do atendimento a seus filhos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Giovanni Marco Lovisi

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Maria Dantas Berger

Rio de Janeiro

2020

D541

Dias, Fernanda Monteiro.

Gênero, maternidade e zika: experiências de mulheres que tiveram seus filhos com a síndrome congênita do zika e o cuidado prestado pelos profissionais que participam do atendimento a seus filhos / Fernanda Monteiro Dias. – Rio de Janeiro: UFRJ / Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, 2020.

202 f.: il.; 30 cm.

Orientador: Giovanni Marcos Lovisi.

Coorientadora: Sônia Maria Dantas Berger.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2020.

Referências: f. 166-183.

1. Gênero e saúde. 2. Zika vírus. 3. Serviços de saúde materno-infantil. 4. Integralidade em saúde. I. Lovisi, Giovanni Marcos. II. Berger, Sônia Maria Dantas. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Estudos em Saúde Coletiva. IV. Título.

CDD 362.83

FOLHA DE APROVAÇÃO

FERNANDA MONTEIRO DIAS

GÊNERO, MATERNIDADE E ZIKA: experiências de mulheres que tiveram seus filhos com a síndrome congênita do zika e o cuidado prestado pelos profissionais que participam do atendimento a seus filhos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título doutora em Saúde Coletiva.

Aprovada em: 30 de novembro de 2020.

Prof. Dr. Giovanni Marcos Lovisi (Orientador)
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva/UFRJ

Prof^a. Dr^a. Sônia Maria Dantas Berger (Coorientadora)
Instituto de Saúde Coletiva/UFRJ

Prof^a. Dr^a. Lúcia Abelha Lima
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva /UFRJ

Prof^a. Dr^a. Regina Helena Simões Barbosa
UFRJ

Prof^a. Dr^a. Corina Helena Figueira Mendes
Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ

Prof^a. Dr^a. Paula Gaudenzi
Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ

Às mulheres generosas que
compartilharam suas histórias de vida e
deram voz a este trabalho.

E a todas as mulheres-mães que se
dedicam a função mais essencial da vida
humana: o trabalho de cuidado.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço à minha 'aldeia' de mulheres fortes, imperfeitas e maravilhosas: minha mãe, Marli, que me criou sozinha após a morte do meu pai, apesar de todas (e muitas!) dificuldades, me proporcionando uma infância feliz e me dando as melhores oportunidades. Hoje, como avó, é meu maior apoio e permite que eu exerça uma maternidade mais livre. Às minhas irmãs, Cláudia, Ana Cristina e Simone, referências de cuidado e de amizade, tanto para mim como para meu filho. Por todas as manhãs, tardes e noites que disponibilizaram ao Daniel para que eu pudesse me dedicar a esta tese.

Ao Gustavo e Daniel, por estarmos juntos nessa caminhada nada fácil, especialmente nessa reta final. A compreensão do meu pequeno filho que deu conta da quarentena e de pais exaustos sem perder a sua alegria característica (e muita energia!), que 'desde a barriga' se vê as voltas com este trabalho e cresceu junto com a tese. Por seu amor incondicional e por aceitar, sem ressalvas, a mãe que sou. Por sua volta para casa com beijos e abraços apertados após incontáveis passeios que estive ausente. Agradeço também a parceria do meu marido que após todas as reestruturações que vivemos com a chegada do nosso filho, ainda foi necessário nos adaptar a uma pandemia e às demandas infinitas e desgastantes do trabalho em *home office*. Por acreditar em mim e não deixar que eu desista.

À minha família ampliada e aos meus queridos amigos, rede de apoio mais que fundamental e torcida sempre presente. À minha 'equipe multi', referências de mulheres, mães e profissionais, que me ensinaram sobre a importância da interdisciplinaridade e multiprofissionalidade no cotidiano de nossos dias enquanto residentes.

À querida Nilda, por seu trabalho de cuidado dedicado ao Daniel. A ela toda gratidão e reconhecimento.

À minha terapeuta Flávia, pela necessária relação que construímos e que me permitiu assumir com menos culpa e mais leveza minha função como mãe.

Aos meus orientadores, Giovanni e Sônia, pelos espaços de discussão e aprendizados. Pelos momentos de trocas construídos entre nós três. Agradeço em especial a disponibilidade do Giovanni em aceitar o desafio da pesquisa qualitativa e à Sônia pelo carinho com que me recebeu e esforço na busca pelo novo campo.

Aos membros da banca de qualificação e defesa: Letícia Legay, Regina Simões, Lúcia Abelha, Corina Mendes e Paula Gaudenzi. Pelo aceite, disponibilidade e contribuições importantes.

À querida Regina Simões que deu vida nova às minhas indagações e me apresentou aos estudos de gênero, com os quais só tenho mais anseio de aprofundar. Mal sabia o quanto suas aulas também seriam fundamentais para a construção da minha maternidade. E aos bons encontros da vida, por ter me apresentado a Sônia, igualmente importante na minha construção enquanto pesquisadora e feminista.

Às professoras do IFF, Paula Gaudenzi e Ivia Maksud, por terem me aceitado em suas disciplinas, 'Origens históricas da medicalização' e 'Pesquisa qualitativa', respectivamente, ainda no início do doutorado. Um agradecimento especial à querida Paula, por ter acolhido minhas angústias e ter sido fundamental para ampliar o olhar diante do meu objeto de estudo.

Ao grupo de estudos sobre a SCZ: Débora, Gabriela e Duda. Meninas, foi uma delícia a construção conjunta de nossas pesquisas.

Ao ensino público e de qualidade que a UFRJ me proporcionou e pela brava resistência de seus professores, funcionários e alunos, mesmo diante de tempos tão difíceis, com os quais tanto aprendi e aprendo. Agradeço pela oportunidade de iniciar minha trajetória docente nesta instituição. Ao grande sopro de energia e afeto recebido dos meus alunos durante a pandemia que estamos vivendo. E aos antigos e novos colegas da saúde coletiva do IESC que tanto me inspiram a desbravar novas perspectivas.

À CAPES pela bolsa de doutorado concedida.

À professora Claudete e sua equipe, pela presença, pelo acolhimento e pelos ensinamentos. Aos profissionais que se disponibilizaram a contribuir para este trabalho, pensar sobre suas práticas e levantar novas questões.

E por fim, às crianças com a SCZ, pela inspiração na busca por novos caminhos.

[...] É preciso uma aldeia inteira para educar uma criança, dizem. Até que essa criança tenha necessidades especiais, o que vira o limite desse provérbio africano bonito que tanto se fala hoje. Quando se toca nessa maternidade “especial”, nessa maternidade que ninguém quer, ninguém vê, e todos tem medo de falar sobre, a aldeia se desfaz.

É preciso uma aldeia inteira para educar uma criança: a solidão de uma mãe especial
Lau Patrón - @avanteleãozinho

“a culpa é sua”, “foi você que fez ele com defeito”, “deve ter algo de errado com a sua família”. [...] A sociedade vai sempre procurar respostas para a deficiência na mãe: era nova demais, velha demais, usou remédio, não se alimentava ou comia muito, trabalhava sem parar. E vai ter justificativas padrão para a fuga do pai: “ele era novo para a situação. Estava atrapalhando o trabalho”. “É muito difícil - ele não deu conta, coitado”. Aos homens as escolhas são dadas de presente, para as mulheres fica a obrigação. Não temos a opção, múltiplas escolhas. A maternidade atípica é como uma bomba. Não porque nossos filhos tem deficiência, mas porque a sociedade é deficiente. A mentalidade é. Ninguém nos prepara pra viver isso, pra ter que dar conta do nosso medo, segurar a barra emocional, financeira, física, sem ou com uma rede pequena de apoio, e muitas vezes como mãe solo. Essa é uma experiência muito solitária. Quem abre mão de carreira, sonho, rotina, pra segurar tudo, são mães, seguidas por avós. São elas que assumem essa responsabilidade e que gritam por mudança, que não aceitam o inaceitável, que brigam até conseguir. Pra mim, é um ato político honrar essa militância historicamente feminina, por isso me comunico com “mães”. O dia que chegarmos em um lugar mais equilibrado, começo a falar “mães e pais” [...].

Maternidade atípica
Lau Patrón - @avanteleãozinho

RESUMO

DIAS, Fernanda Monteiro. **Gênero, maternidade e zika**: experiências de mulheres que tiveram seus filhos com a síndrome congênita do zika e o cuidado prestado pelos profissionais que participam do atendimento a seus filhos. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

A presente tese buscou compreender, sob o marco da interseccionalidade, da vulnerabilidade em suas dimensões individuais, sociais e programáticas e, do cuidado nos âmbitos da divisão sexual do trabalho e da integralidade em saúde, as experiências de maternidades de mulheres que tiveram seus filhos com a síndrome congênita decorrente da infecção por zika, atendidas em um hospital público e universitário no estado do Rio de Janeiro, Brasil. Trata-se de estudo de caso qualitativo onde foram realizadas 17 entrevistas semiestruturadas com mães de crianças com o diagnóstico da síndrome congênita e 11 profissionais de saúde envolvidos no cuidado a estas famílias, acrescidos pela observação participante e pelos registros nos diários de campo. As mulheres, em sua maioria, são jovens, de baixa renda, moradoras de áreas de risco, sem ocupação profissional, convivendo com seus parceiros e filhos. Da gestação ao parto observou-se que, mesmo tendo hábitos de prevenção à picada do mosquito e passíveis de racismo ambiental, as mulheres foram responsabilizadas pela infecção congênita. A comunicação do diagnóstico aconteceu de modo traumático e recorrente no pós-parto, demonstrando despreparo das equipes e ocorrências de violências obstétricas. Mesmo diante de situações de vulnerabilidades demonstraram capacidade de ressignificar suas experiências de maternidades e construir relações positivas com seus filhos, no entanto, naturalizando a sobrecarga de cuidados e sofrimento emocional a que são submetidas. Constata-se ser necessário dar voz às demandas e lutas dessas mães como mulheres e sujeitos de direitos. Pela perspectiva dos profissionais, em sua maioria mulheres, médicas e brancas, que também realizam uma pesquisa clínica com as crianças no campo estudado, o cuidado oferecido a esta população ainda é inadequado e a rede de saúde ineficiente e pouco articulada. Os profissionais percebem suas práticas como acolhedoras e reconhecem a família como unidade de cuidado, levando em consideração suas necessidades e o meio em que vivem. Os entrevistados parecem buscar marcar a diferença no atendimento que prestam, enquanto equipe multiprofissional, frente ao modelo de assistência em saúde hegemônico, orientado pelo paradigma biomédico. É importante levar em conta que o campo onde foi realizado o estudo é um hospital universitário, instituição pública de referência em ensino e pesquisa, o que não é a realidade de assistência da maioria da população afetada pela síndrome congênita. Ratifica-se que, justamente pela diferenciação positiva que os resultados parecem apontar, é que se espera colocar em cena alguns indicadores de boas práticas, dando voz também às mulheres-mães-usuárias, colaborando para a humanização na produção do cuidado às crianças com a síndrome congênita e suas famílias, tanto nos diferentes níveis de assistência à saúde, como em sua interface com uma rede ampliada e intersetorial de cuidado.

Palavras-chave: Cuidado. Zika vírus. Maternidade. Integralidade em saúde. Gênero.

ABSTRACT

DIAS, Fernanda Monteiro. **Gênero, maternidade e zika**: experiências de mulheres que tiveram seus filhos com a síndrome congênita do zika e o cuidado prestado pelos profissionais que participam do atendimento a seus filhos. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

The herein thesis aims at understanding, over the edge of intersectionality, vulnerability in their individual, social and programmatic dimensions, and in care concerning gender division of work and integrality of health, the experiences of maternity of women who gave birth to babies with the congenital syndrome caused by zika, who were attended in a public university hospital in the state of Rio de Janeiro, Brazil. The thesis consists in a qualitative case study, in which 17 semi-structured interviews have been held with mothers of children with the diagnosis to the congenital syndrome, along with 11 health professionals involved with the care of such families. The research was added by the participative observation and by registrations on the field journal. The majority of women are young, low-income and resident in risk areas, unemployed and living with their partners and kids. From pregnancy to birth, it was noticed that, even caring for preventive habits to mosquito stings and vulnerable to environmental racism, the women have been held responsible by the congenital infection. The communication of the diagnosis happened traumatically and recurrently in the postpartum, showing unpreparedness of the teams and obstetric violence. Even in the face of vulnerability situations, those women managed to demonstrate their capacity to bring new meaning to their experiences of maternity, and to build positive relationships with their children. However, the overcharge of assistance and emotional suffering which they have to submit to is often naturalized. The research ascertained that it's mandatory to make the demands and struggles of those mothers be heard, as women and as rights holders. From the perspective of the professionals, most of them female white doctors, who also perform a clinical research with the children of the researched field, the care rendered to this population is still inappropriate, and the health healthcare network is inefficient and little articulated. The professionals see their own practices as welcoming, and recognize the family as a care unit, considering their needs and the environment where they live. The participants seem to aim at settling a difference in the assistance they promote, as a multi-professional team, regarding the homogenic health assistance model oriented by the biomedical paradigm. It's important to take into account that the field in which the study was performed is a university hospital, a public institution of reference in teaching and research, which does not correspond to the reality of the assistance received by most of the population affected by the congenital syndrome. It remains highlighted that, precisely due to the positive difference that the results seem to evidence, it's expected to put into action some indicators of good practices, rendering voice to the women-mothers who use the service, collaborating to the humanization in the production of care to children with congenital syndrome and their families, both in the different levels of health assistance and in their interface with a wide and intersectoral care network.

Keywords: Care. Motherhood. Zika virus. Integrality in health. Gender.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estrutura conceitual da SCZ	25
Figura 2 - Distribuição dos casos notificados de SCZ por ano epidemiológico de notificação (A) e por Semana epidemiológica (SE) de notificação de 2020 (B) (2015 – 2020)	26
Figura 3 - Distribuição dos casos confirmados da síndrome congênita por município de residência e ano epidemiológico de notificação (2015-2020).....	27
Figura 4 - Principais manifestações clínicas das infecções congênicas do grupo STORCH + ZIKV	29
Figura 5 - Campanhas de prevenção lançadas pelo Ministério da Saúde	30
Figura 6 - Capa da revista 'Época', de 08 de fev. de 2016.....	35
Figura 7 - Capa da revista 'Veja', de 19 jan. de 2018.....	35
Figura 8 - Capa da revista Exame, de 18 de agosto de 2017	41
Figura 9 - Distribuição dos casos confirmados de crianças e recém-nascidos vivos com síndrome congênita do zika, segundo atenção à saúde por região e UF de residência (2015-2020)	43
Figura 10 - Modelo de determinantes de saúde adotado pela OMS	85
Figura 11 - Comunidade Rosa Selvagem, Recife/PE.....	87
Figura 12 - Logo da campanha “Mais direitos, Menos zika” realizada pelo Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA).....	88
Figura 13 - A transição do modelo piramidal de atenção à saúde ao modelo em rede	93
Figura 14 - Modelo da Rede de atenção à saúde (RAS).....	94
Figura 15 - Atenção à saúde a partir do eixo da integralidade	98

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária a Saúde
AB	Atenção Básica
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CRAS	Centros de Referência de Assistência Social
CF	Constituição Federal
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
ESPII	Emergência de Saúde Pública de Preocupação Internacional
ESPIN	Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional
ESF	Estratégia de saúde da Família
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
IESC	Instituto de estudos em saúde coletiva
IEC	Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer ^{[1][2]} _[SEP]
IFF	Instituto Fernandes Figueira
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
MS	Ministério da Saúde
MERG	<i>Microcephaly Epidemic Research Group</i>
NASF	Núcleo de Apoio a Saúde da Família
ONG	Organização Não Governamental
OSS	Organização Social de Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PAISM	Programa Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PNAISC	Política Nacional de atenção integral a saúde da criança
PC	Perímetro Cefálico
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica

RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
RUE	Rede de Urgência E Emergência
RAS	Rede de Atenção A Saúde
REBRB	Rede Brasileira de Renda Básica
SUS	Sistema Único de Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
STF	Supremo Tribunal Federal
SCZ	Síndrome Congênita do zika
STORCH	Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes Simples
SINASC	Sistema de Informações de Nascidos Vivos
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UNFPA	Fundo de População das Nações Unidas
UMA	União de Mães de Anjo
UPA	Unidade de Pronto atendimento
ZIKV	Zika vírus

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 CONTEXTUALIZANDO O OBJETO DA PESQUISA: ZIKA E MATERNIDADE ...	20
2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DO ZIKA VÍRUS E OS IMPACTOS DA EPIDEMIA NO BRASIL	20
2.2 A MATERNIDADE EM TEMPOS DE ZIKA.....	31
3 REFERENCIAL TEÓRICO	50
3.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA MULHER COMO MÃE	50
3.1.1 A ideologia da maternidade	50
2.1.2 Artigo 1: Mulheres <i>Guerreiras</i> e Mães <i>Especiais</i>? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós epidemia de zika no Brasil	53
3.2 INTERFACES ENTRE GÊNERO, INTERSECCIONALIDADES E SAÚDE	77
3.2.1 Gênero e Interseccionalidades	77
3.2.2 O conceito de vulnerabilidade em saúde	82
3.3 O CUIDADO EM SAÚDE	88
3.3.1 A atenção à saúde e a formulação de políticas públicas no Brasil	88
2.3.3 Os desafios da formação profissional e da educação na saúde para pensar a integralidade do cuidado	97
4 METODOLOGIA	103
4.1 DESENHO DO ESTUDO	103
4.2 DELIMITAÇÃO DO CAMPO DO ESTUDO: LOCAL E PARTICIPANTES DA PESQUISA	104
4.3 PLANEJAMENTO DO TRABALHO DE CAMPO: PROCEDIMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS	106
4.3.1 Observação Participante	106
4.3.2 Entrevistas Semiestruturadas	107
4.3.3 Entrevista com a Informante Chave	108
4.4 CRITÉRIOS PARA MOBILIZAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	108
4.4.1 Mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika	108
4.4.2 Profissionais da assistência às crianças com Síndrome Congênita do Zika	109
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	109

4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	111
5 OBJETIVOS.....	113
5.1 OBJETIVO GERAL	113
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	113
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	114
6.1 RELATO DO TRABALHO DE CAMPO: OLHAR, OUVIR E ESCREVER.....	114
6.2 AS MULHERES - MÃES	121
6.2.1 Artigo 2: Maternidades no contexto da síndrome congênita do zika sob a perspectiva de gênero e das vulnerabilidades em saúde	121
6.3 OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	139
6.3.1 Artigo 3: A experiência dos profissionais de saúde no cuidado às crianças com a síndrome congênita do zika em um hospital universitário no estado do Rio de Janeiro, Brasil.....	139
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	158
REFERÊNCIAS.....	164
APÊNDICES	184
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA: MÃES.....	185
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA: PROFISSIONAIS DE SAÚDE	189
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) MÃES	191
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - PROFISSIONAIS DE SAÚDE	194
APÊNDICE E – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMIGRÁFICAS E ECONÔMICAS DAS MULHERES ENTREVISTADAS	197
APÊNDICE F – INFORMAÇÕES DE GESTAÇÃO DAS MULHERES ENTREVISTADAS E DE TRATAMENTO DE SEUS FILHOS	200

1 INTRODUÇÃO

A epidemia do zika vírus (ZIKV) vivenciada no Brasil, com início em 2015, despertou grande interesse e mobilização da comunidade científica nacional e internacional, trazendo à tona desafios antigos e estruturais da saúde pública brasileira, e colocando em cena desigualdades sociais, raciais e de gênero da sua população. A partir de 2016, com os primeiros casos de microcefalia por infecção congênita pelo ZIKV surgindo, somente mais tarde reconhecida como síndrome congênita do zika (SCZ), houve uma exploração midiática acerca das dificuldades impostas nas vidas das famílias afetadas, principalmente na figura das mães, historicamente encarregadas e cobradas pelos cuidados com os filhos, apontando para “relações de vulnerabilização” (AYRES; CASTELLANOS; BAPTISTA, 2018, p.59) que as acompanhavam nos longos e sofridos itinerários terapêuticos expostos em jornais, revistas e na TV.

De acordo com o modelo tridimensional de vulnerabilidade proposto por Ayres *et al.*, (2009), em que a vulnerabilidade é compreendida a partir de suas dimensões individuais, sociais e programáticas, o estudo realizado por Pimentel, Furtado e Saldanha (2018) em três estados da região nordeste (Alagoas, Paraíba e Pernambuco) identificou alguns elementos envolvidos no cuidado de crianças com microcefalia decorrente da infecção congênita por ZIKV, que contribuíram para a redução de qualidade de vida e repercussões negativas na saúde mental dessas mulheres, tais como: gravidez não planejada; falta de informações acerca da epidemia; rotina intensa de cuidados, exames, médicos e estimulações; abandono dos parceiros após conhecimento do diagnóstico dos filhos; falta de confirmação do diagnóstico; falta de preparo dos profissionais de saúde e preconceito (PIMENTEL; FURTADO; SADANHA, 2018).

A escolha pelo tema da pesquisa se deu neste contexto, no início do meu doutorado e no auge da epidemia, em 2016, envolvendo alguns importantes fatores, entre os quais elenco como principais: a disponibilidade pessoal e do campo emergente na época, o interesse particular pelo objeto estudado e a importância da temática para o campo de pesquisa, a saúde coletiva. Neste mesmo ano, a linha de saúde mental e violências do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC), a qual estou inserida, deu início a um projeto com uma professora brasileira, atuando nos Estados Unidos no desenvolvimento e implementação de tecnologias, com o

objetivo de criar um aplicativo móvel para auxiliar mães e profissionais no cuidado às crianças com SCZ, de modo a oferecer apoio psicossocial e de saúde mental a essas famílias. Não estive presente na continuidade do projeto, mas essa parceria foi o despertar de todo trabalho que venho contar aqui. A partir desse momento, a construção do objeto de pesquisa se deu de forma natural, com um amadurecimento teórico e metodológico, continuado até o momento, e com o qual cada vez mais me aproximava ao longo do processo, como pesquisadora, mulher, gestante e mãe.

Em 2017, iniciamos um grupo de estudos sobre zika no Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer (IEC) a partir da mediação de meu orientador com a médica responsável pelo programa de assistência às crianças com alterações decorrentes da SCZ e com a assistente social, interessada pelo ingresso no mestrado. Apesar de ser um instituto de neurocirurgia, o programa de assistência a essas crianças foi proposto pela própria equipe e com o apoio da secretaria de saúde tornou-se referência no atendimento a SCZ no Rio de Janeiro. O grupo de estudos, de iniciativa própria e sem vinculação com o instituto, era formado por quatro alunas interessadas em pesquisar sobre o tema, realizados de quinze em quinze dias, durante seis meses, que foram fundamentais para o delineamento de nossos projetos de pesquisa, resultando em 1 trabalho de conclusão de curso (TCC), 2 dissertações de mestrado e a presente tese de doutorado. Em paralelo ao grupo de estudos, acompanhei as aulas de Gênero e Saúde, na graduação do IESC, coordenada pela professora Regina Simões, que me apresentou a esse campo tão importante no pensar a saúde coletiva, dando sentido e sendo motor desta pesquisa.

A gestação de meu primeiro filho se deu junto ao planejamento desta pesquisa. Com o entendimento que gestar em tempos de zika implicava em cuidados e atenção redobrados, e de como este contexto tem forte influência sobre a experiência de gestação, a questão da maternidade se entrelaçou aos objetivos inicialmente pensados. A escolha pela pesquisa qualitativa deu a liberdade de explorar uma realidade tão complexa de forma que sua condução pudesse acontecer de maneira mais livre e permitindo uma maior aproximação com a realidade a ser estudada.

Este trabalho parte do pressuposto que a epidemia do ZIKV deve ser pensada como uma questão social e de gênero, marcada por desigualdades estruturais, em que especialmente as mulheres estão submetidas. Soma-se a isso problemas específicos relacionados a gravidez e ao puerpério, a comunicação de

diagnóstico de uma síndrome congênita, o estigma e preconceito em relação a deficiência, uma rede de apoio inadequada e repercussões na saúde social, física e mental das mulheres, que podem transformar suas experiências de maternidades.

Este estudo também procura preencher algumas lacunas em pesquisas anteriores, bem como problematizar algumas questões já levantadas. Para isso, foram elaboradas as seguintes questões norteadoras: Que experiências de maternidades são vivenciadas pelas mulheres que tiveram seus filhos com a SCZ? Qual impacto sobre sua dinâmica familiar? Qual o caminho percorrido pelas famílias em busca de cuidado em saúde para seus filhos? Como essas famílias estão sendo assistidas? Que relações de vulnerabilidade essas mulheres já viviam? De que forma os profissionais de saúde diretamente envolvidos na assistência a essas crianças percebem seu lugar no cuidado dessas famílias?

Para tanto, foi necessário reunir o conhecimento acumulado sobre o tema, através de uma revisão da literatura científica que nos posicionasse, acerca dos avanços, retrocessos ou questões que ainda precisavam ser melhor entendidos, fornecendo informações que contextualizassem a extensão e a relevância da questão estudada (MOREIRA, 2004). Feito isso, os marcos teóricos foram escolhidos detalhando noções, conceitos ou categorias que fizessem sentido a pesquisa, trazendo também algumas hipóteses ou pressupostos que já existiam em nossas indagações pessoais (MINAYO, 2012).

Diversas pesquisadoras, em especial antropólogas, tem se debruçado sobre a experiência das mulheres e de seus filhos diante da zika. Débora Diniz é uma das referências no tema, trazendo para o foco da atenção a vulnerabilidade das mulheres em idade reprodutiva. Em 2016, a antropóloga foi responsável por filmar o documentário 'Zika', junto a ANIS - Instituto de Bioética, direitos humanos e gênero, que colocou no centro das atenções a dura realidade das gestantes esperando por seus bebês com a SCZ e sobre suas vidas enquanto mães. O documentário ainda contou a história das médicas e mulheres do sertão nordestino, grandes referências do conhecimento científico sobre a doença. No mesmo ano, Diniz publicou o livro 'Zika: do sertão nordestino a ameaça global', onde relata a história da doença no Brasil e de como o ZIKV foi considerado uma ameaça global após romper as fronteiras do país.

Desde então, a antropóloga pautou seus estudos sobre o tema nas desigualdades que afetam e vulnerabilizam essas mulheres, em especial jovens,

negras, nordestinas e pobres, e seus filhos, e na discussão sobre seus direitos reprodutivos. Foi a grande responsável pela ação junto ao Supremo Tribunal Federal (STF) para que mulheres afetadas pelo vírus possam interromper a gravidez caso essa lhe cause sofrimento, que tramitou por mais de 3 anos, sendo julgada e vetada este ano durante a pandemia da covid-19. O Instituto Anís, a qual Diniz é uma das fundadoras, é responsável por várias ações de suporte às crianças e famílias afetadas pela SCZ no Brasil.

As também antropólogas Rosamaria Carneiro e Soraya Fleischer realizaram estudos etnográficos trazendo narrativas das mulheres e suas famílias, das experiências da vida sexual e reprodutiva nos tempos de zika à discussões sobre gênero, deficiência, itinerários de cuidado e protagonismo feminino. Já a pesquisa ‘Etnografando Cuidados’ realizada por pesquisadores da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), para pensar políticas de saúde e gestão de serviços para mulheres e seus filhos com alterações neurológicas relacionadas a SCZ em Pernambuco, também foi responsável por uma grande quantidade de estudos antropológicos na discussão sobre maternidade, cuidado e assistência à saúde das crianças com a SCZ. É importante salientar que todas as pesquisas relatadas desenvolveram seu trabalho de campo na Região Nordeste, considerada epicentro da epidemia no Brasil (DINIZ, 2016a).

No Rio de Janeiro (RJ), a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) desempenha um importante papel estratégico na realização e divulgação de estudos científicos, tanto em estudos epidemiológicos quanto na área das ciências sociais¹, atuando também na assistência a essas famílias e na articulação de espaços de conversa entre mães das crianças com SCZ, profissionais e sociedade civil, além da criação de eventos científicos e elaboração de materiais a partir das pesquisas realizadas.

O presente estudo encontra sua relevância ao considerar que as experiências de maternidades das mulheres diante da SCZ são diversas e, assim, não integralmente exploradas a partir de um recorte interseccional entre gênero, raça e classe, e por uma perspectiva da saúde coletiva enquanto campo de conhecimento e atuação. Além disso, o RJ aparece como segundo estado fora da região Nordeste e terceiro estado do país com mais casos da SCZ (BRASIL, 2020a), denotando

¹ A ‘Rede Zika ciências sociais’, constituída pela Fiocruz, reúne pesquisadores e instituições para abordar questões do tema pela perspectiva das ciências sociais e humanas, com foco nas repercussões da epidemia na ciência, na saúde e na sociedade.
Fonte: <https://fiocruz.tghn.org/zikanetwork/>.

importantes questões a serem apreendidas. Ademais, como Duarte (2002, p. 140) coloca:

Uma pesquisa é sempre, de alguma forma, um relato de longa viagem empreendida por um sujeito cujo olhar vasculha lugares muitas vezes já visitados. Nada de absolutamente original, portanto, mas um modo diferente de olhar e pensar determinada realidade a partir de uma experiência e de uma apropriação do conhecimento que são, aí sim, bastante pessoais.

Dessa forma, é necessário elucidar alguns pontos importantes para o campo da saúde coletiva, estimulando o desenvolvimento e implementação de novas estratégias de cuidado, prevenção e promoção da saúde. A partir dessas ideias, o objetivo do trabalho é compreender as experiências de mulheres que tiveram seus filhos com a SCZ bem como reconhecer suas vivências junto aos filhos, os impactos e transformações ocorridas em suas famílias e, por fim, entender de que forma cuidam e são cuidadas a partir da perspectiva das próprias mulheres e dos profissionais que assistem a elas e a seus filhos.

A tese está organizada em quatro capítulos, acrescidos das considerações finais. No primeiro capítulo, é contextualizado o objeto da pesquisa, sendo descrita a história da epidemia de zika no Brasil, a partir da sistematização do conhecimento adquirido desde o início da epidemia e a importância de considerá-la não somente como uma questão de saúde pública, mas também como uma questão de gênero. É apresentada a rede de cuidados instituída para atender às demandas da nova síndrome e o contexto atual e devastador da pandemia da covid-19, silenciando novos casos da SCZ que continuam a surgir e tornando invisível, ainda mais, as necessidades dessa população após cinco anos do início da epidemia, trazendo novos desafios a rede de cuidados.

O segundo capítulo busca trazer os principais conceitos teóricos com os quais trabalhamos. Inicialmente, é feito um resgate de como o papel social da mulher foi construído, determinando e oprimindo ideais de como ser mulher e, conseqüentemente, de como ser mãe. No contexto da pesquisa, essa questão adquire uma sobrecarga quando as mulheres são cobradas e responsabilizadas pela infecção pelo ZIKV, produzindo experiências de maternidades sofridas e romanceadas como 'especiais'. Nesse capítulo, merece destaque a conceituação de gênero, interseccionalidades e vulnerabilidades como categorias de análise e suas interfaces com a saúde. A perspectiva do cuidado também se torna um conceito

central, trabalhado em suas “riquezas de sentido e variedade de possibilidades” (ALVES, 2016, p. 17), tanto no âmbito da divisão sexual do trabalho quanto no âmbito da saúde.

Para finalizar este capítulo, o sistema único de saúde (SUS) é apresentado como um campo estratégico não somente de assistência, mas como um modo de produzir cuidado que vai além das demandas de saúde dessa população. Com as sucessivas crises no país, política, econômica, de gestão, de cortes de recursos públicos e sucateamento de serviços, o SUS continua sendo a principal referência e estratégia de enfrentamento frente às ameaças sanitárias que nos são impostas. A integralidade e o cuidado em rede são conceitos fundamentais que levantamos para pensar sobre a questão da formação em saúde e de como os profissionais se colocam diante de um modelo de atenção ainda fragmentado.

O terceiro capítulo detalha os aspectos metodológicos e éticos envolvidos, assim como, as possibilidades e estratégias desenvolvidas para a realização da pesquisa. No quarto capítulo é apresentado um breve relato sobre reflexões, problemas, dificuldades, escolhas e descobertas possibilitadas pelo trabalho de campo. É apresentado também quem são as mulheres e os profissionais que dão voz a pesquisa, assim como, um pouco de suas histórias e olhares sobre o tema, através de suas narrativas. A partir dessas perspectivas, dos marcos teóricos expostos e dos objetivos elencados, analisamos os dados obtidos e debatemos com a literatura revisada, através de dois artigos de discussão.

Por fim, nas considerações finais, são levantadas algumas reflexões sobre o processo e a experiência da pesquisa, contribuições para o campo da saúde coletiva e caminhos possíveis para que a pesquisa se torne uma ferramenta que possa proporcionar retorno às famílias e aos profissionais.

2 CONTEXTUALIZANDO O OBJETO DA PESQUISA: ZIKA E MATERNIDADE

2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DO ZIKA VÍRUS E OS IMPACTOS DA EPIDEMIA NO BRASIL

Em 2015, deu-se início no Brasil uma epidemia pelo ZIKV, agente de uma doença exantemática com sintomas que incluem: febre baixa, conjuntivite, dor de cabeça, dores articulares, fadiga, perda de força e *rash* cutâneo (DUFFY et al., 2009). Além da transmissão pela picada do mosquito *aedes aegypti*, é conhecida também a transmissão vertical (a da mãe para o bebê ainda no útero) e a sexual (BRASIL, 2016; DINIZ, 2016a; NUNES; PIMENTA, 2016). O surto epidêmico da doença no Brasil ocorreu entre 2015 e 2016, com seu início na região Nordeste e, posteriormente, atingindo todas as regiões brasileiras. Em fevereiro de 2016, a possível associação do ZIKV a uma “epidemia de microcefalia” (LÖWY, 2020, p. 30) no nordeste levou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a declarar emergência de saúde pública de preocupação internacional (ESPII) (REGO; PALÁCIOS, 2016), três meses após o Brasil ter decretado emergência de saúde pública de preocupação nacional (ESPIN) (BRASIL, 2015).

As primeiras descrições de casos de zika são de 1947, onde o vírus foi detectado no sangue de macacos e mosquitos da espécie *aedes africanus* na floresta de Zika, Uganda, sendo que a identificação da infecção em humanos foi descrita mais tarde na Nigéria (HADDOW et al., 2014). A propagação do vírus continuou de forma esporádica para outras regiões, evidenciando pequenos surtos em diferentes países da África, Ásia e Ilhas do Pacífico (IOOS et al., 2014; FAYE et al., 2014). Em 2007, o vírus causou um grande surto na Ilha de Yap, localizada na Micronésia, Oceano Pacífico, infectando aproximadamente 70% da população (DUFFY et al., 2009), seguida por uma grande epidemia na Polinésia Francesa, nos anos de 2013 e 2014 (CAO-LORMEAU, 2014), mas sem relatos de morte ou outras consequências (BRASIL, 2017a).

Os primeiros relatos sobre a doença no Brasil têm sido reportados desde o fim de 2014, mais especificamente na cidade de Natal (Rio Grande do Norte) e de Camaçari (Bahia) (CARDOSO et al., 2015; ZANLUCA et al., 2015; CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015), com a circulação simultânea da dengue e chicungunha (BRASIL, 2016). Inicialmente, a doença foi vista com pouca preocupação, porém

médicos e pesquisadores começaram a observar um aumento no número de internações de pessoas com sintomas neurológicos associados a infecção pelo ZIKV, como casos da síndrome de Guillan-Barré (BRASIL, 2017a) e posteriormente um acúmulo de casos de microcefalia severa em maternidades da região (LÖWY, 2020). A zika era uma doença desconhecida até sua manifestação no Brasil e mesmo dados das epidemias anteriores, na Ilha de Yap e na Polinésia Francesa, foram obtidos através de estudos retrospectivos a partir da epidemia brasileira (DINIZ, 2016a).

O ZIKV parece ter sua origem na África, em Uganda, tendo se propagado para o resto do continente e para Ásia, resultando em diferentes linhagens (DINIZ, 2016a). De acordo com Diniz (2016a), pesquisadores brasileiros sequenciaram o DNA do vírus que circula no país e descobriram que o vírus tem 99% do genótipo asiático, sendo comum ao vírus que circulou na Polinésia Francesa, em 2013. Foi bastante especulado sobre como se deu a entrada do ZIKV no Brasil e as principais hipóteses versam sobre três eventos esportivos internacionais realizados no país: a Copa das Confederações (2013), a Copa do Mundo (2014) e o evento de canoagem (2014). Porém, a explicação mais plausível dada por pesquisadores seria da visita de uma ou mais pessoas infectadas no Nordeste do Brasil, posteriormente tendo se espalhado para outras regiões do país e outros países latino-americanos (LÖWY, 2020), no mesmo ano que foi identificado a sua circulação, pois seria improvável o vírus ficar latente por meses ou até um ano até sua manifestação (DINIZ, 2016a). No entanto, para as autoras, mais importante que pensarmos sobre como o vírus chegou ao país é refletir em como o país foi tão convidativo a disseminação da epidemia: a presença massiva de mosquitos, o saneamento básico precário e políticas de saúde frágeis no enfrentamento da doença.

A circulação do ZIKV nas Américas foi difícil de ser diagnosticada devido às semelhanças com a dengue e a febre amarela (ETIENNE *et al.*, 2017). Ainda em 2014, as autoridades de saúde pública do Chile confirmaram os primeiros casos da doença, logo depois, outros casos foram reportados no México, Paraguai, Guatemala, El Salvador, Colômbia, Panamá, Honduras, Ilha de Santiago, Cabo Verde e na Venezuela (BRASIL, 2016). Em 7 de julho de 2016 havia 65 países, em todos os continentes, com a presença do ZIKV. Embora a principal via de contágio seja a picada do mosquito, nove países relataram evidências de transmissão entre pessoas, provavelmente por via sexual. A microcefalia e outras alterações

congênitas potencialmente associadas com a infecção pelo ZIKV foram identificadas em 13 países ou territórios, além do Brasil. Em alguns, por adoecimento autóctone² (Cabo Verde, Colômbia, El Salvador, Ilhas Marshall, Guiana Francesa, Martinica, Panamá, Polinésia Francesa e Porto Rico), em outros, por viagens de mulheres grávidas (Eslovênia, Espanha e Estados Unidos) (WHO, 2016).

Os primeiros casos de microcefalia no Brasil foram observados em Recife (PE) e Campina Grande (PB), entre agosto e setembro de 2015. A médica e pesquisadora Adriana Melo, colheu líquido amniótico de duas de suas pacientes após observar alterações em seus exames de ultrassonografia, com um tipo diferente de microcefalia severa. As amostras foram analisadas em laboratório da FIOCRUZ, no Rio de Janeiro, e identificado material genético do ZIKV nos dois casos, confirmando as hipóteses já levantadas pelos pesquisadores nordestinos (DINIZ, 2016a; BRASIL, 2017). Logo após a confirmação, as duas mães, as primeiras a doarem líquido amniótico para pesquisa científica, receberam a notícia que seus bebês teriam poucas chances de sobreviver depois de nascer. Segundo relato de Diniz (2016), as duas crianças nasceram no mesmo dia e um dos bebês morreu. Ainda na maternidade, a mãe do bebê morto ofereceu seu filho a pesquisa clínica, autorizando o que fosse preciso para dar consolo a outras mulheres: “não queria ser egoísta com todas as mães do mundo sem resposta” (DINIZ, 2016a, p. 80).

Mais evidências foram trazidas pela identificação de crianças com microcefalia, em vários países, cujas mães haviam tido a infecção por ZIKV durante viagens ao Brasil ou a outros locais com circulação do vírus. A Colômbia, afetada pela epidemia após o Brasil, também observou o nascimento de crianças com microcefalia associada ao ZIKV (BRASIL, 2017). Ainda houve o caso, bastante estudado e descrito por cientistas da Eslovênia, de uma mulher italiana que casou-se com um brasileiro, residente na região Nordeste, e ainda grávida retornou a Itália onde tomou conhecimento da má formação de seu bebê, que morreu ainda no útero (DINIZ, 2016). As más-formações do bebê da mulher italiana eram muito semelhantes às observadas nos bebês com microcefalia identificados naquele mesmo período no Nordeste do Brasil (BRASIL, 2017).

² A transmissão autóctone é quando a doença é contraída no próprio território.

Todas as evidências encontradas demonstravam a provável relação entre a infecção congênita pelo ZIKV e os casos de microcefalia, porém pesquisadores brasileiros e estrangeiros ainda questionavam a hipótese causal sugerindo que algo a mais poderia estar relacionado ao surto de casos no Nordeste, em especial no estado de Pernambuco, em contraste com outras regiões brasileiras, sugerindo a urgência de mais estudos epidemiológicos com desenhos mais adequados (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

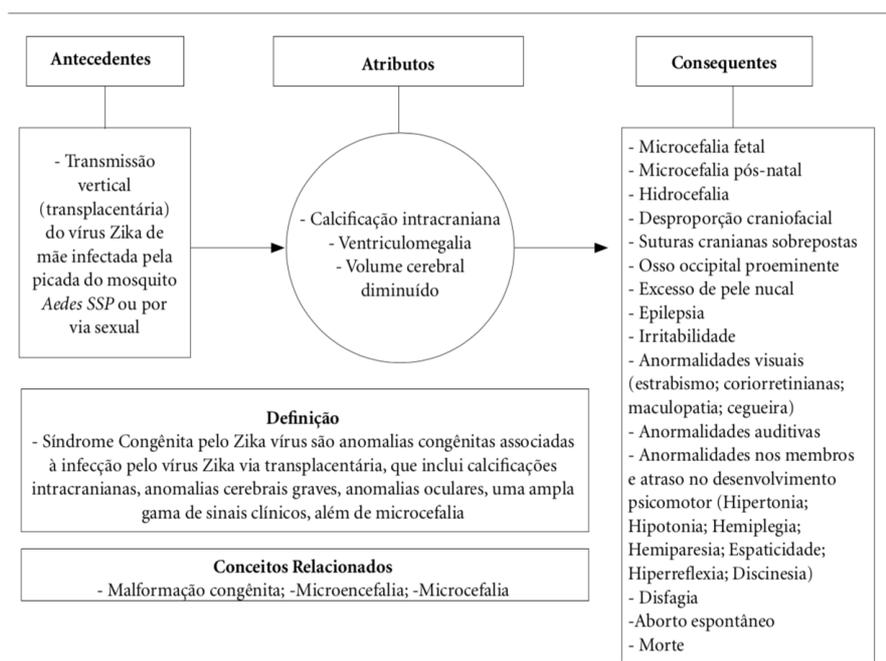
O primeiro estudo caso-controle desenvolvido para testar a hipótese de associação entre microcefalia e a infecção congênita pelo ZIKV também foi realizado em Pernambuco pelo *Microcephaly Epidemic Research Group* (MERG), com o apoio do Ministério da Saúde (MS) e da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), mostrando existir uma forte associação entre microcefalia e a infecção congênita pelo ZIKV (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018). Para os autores, tal divulgação acadêmica de um importante estudo epidemiológico preencheu algumas lacunas no conhecimento sobre a SCZ, e recomendou-se que a nova síndrome fosse incluída entre as STORCH, sendo reconhecida pelo Ministério da Saúde como STORCH+ZIKV (BRASIL, 2017). Com o estudo, também foi refutada as hipóteses levantadas sobre o uso de larvicida, mosquitos transgêneros ou vacinas que durante a gravidez poderiam aumentar o risco de microcefalia (BUENO *et al.*, 2017; ALBUQUERQUE *et al.*, 2018; GARCIA, 2018).

A microcefalia é a alteração mais presente e conhecida relacionada a infecção congênita por ZIKV caracterizada por um perímetro cefálico (PC) inferior ao esperado para a idade e sexo, podendo ser associada a má formações estruturais cerebrais ou ser secundária a outras causas. A ocorrência de microcefalia, por si só, não significa que ocorram alterações motoras ou cognitivas. Contudo, a maioria dos casos é acompanhada por essas alterações que variam de acordo com o grau de comprometimento cerebral. Em geral, as crianças apresentam atrasos no desenvolvimento motor e cognitivo e, em alguns casos, funções como audição e visão também são comprometidas. O comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos (BRASIL, 2016). As principais infecções congênicas conhecidas que podem causar microcefalia são aquelas tradicionalmente denominadas STORCH: sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes simples (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

Porém, o alerta foi dado: “a microcefalia é só um sinal, não é um diagnóstico” (DINIZ, 2016a, p. 91). O ‘paciente zero’, que não necessariamente foi o primeiro caso, da neuropediatra pioneira no atendimento a SCZ no Recife, Vanessa Van der Linder, tinha PC de 27 cm (DINIZ, 2016a), quando o esperado é para menino, igual ou inferior a 31,9 cm e, para menina, igual ou inferior a 31,5 cm, medidas já alteradas pela OMS após a epidemia no Brasil (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018). Diniz (2016) descreve, a partir dos relatos da médica, que as características apresentadas pelos ‘bebês da zika’ eram diferentes de outras infecções congênitas: o rosto era desproporcional, parecendo ser largo em comparação com a cabeça pequena, e com excesso de pele na cabeça, como se a pele tivesse continuado a crescer enquanto o desenvolvimento do cérebro havia se interrompido. Além disso, havia um padrão de calcificação exposto por tomografia e outras alterações que também se tornaram características diagnósticas: tremores, convulsões, disfagia (dificuldade para se alimentar) e artrogripose (mãos e pés contorcidos) (DINIZ, 2016).

A SCZ é descrita pela primeira vez na história, com base no contexto epidêmico brasileiro. Essa síndrome, reconhecida pela OMS (2016), é uma série de má formações e alterações apresentadas por bebês que tiveram mães infectadas pelo ZIKV durante a gestação. A exemplo de outras infecções congênitas, o desenvolvimento dessas alterações depende de diferentes fatores, que podem estar relacionados à carga viral, momento da infecção ou presença de outros fatores e condições desconhecidos até o momento. Não há como afirmar que a presença do vírus durante a gestação leva, inevitavelmente, ao desenvolvimento da síndrome no bebê (BRASIL, 2016), visto o caso do ‘paciente zero’, gêmeo com outro menino que não foi identificado alterações pelo ZIKV no seu nascimento (DINIZ, 2016a). Tal fato aponta para a importância do seguimento adequado de crianças expostas ao ZIKV e demais agentes do grupo STORCH durante a gestação (BRUNNONI *et al.*, 2016), independente do PC ao nascer, ao longo dos primeiros anos de vida por tratar-se de agentes capazes de causar manifestações graves, muitas vezes que não aparecem ao nascer (CALHEIROS *et al.*, 2018; VIANNA *et al.*, 2019). Conforme alerta Souza *et al.*, (2018), a infecção no primeiro trimestre de gestação é considerada de maior risco, por ser a fase de formação fetal, com o risco ainda existente ao longo da gravidez porém em menor grau.

Figura 1 - Estrutura conceitual da SCZ



Fonte: TEIXEIRA *et al.*, (2020, p. 570).

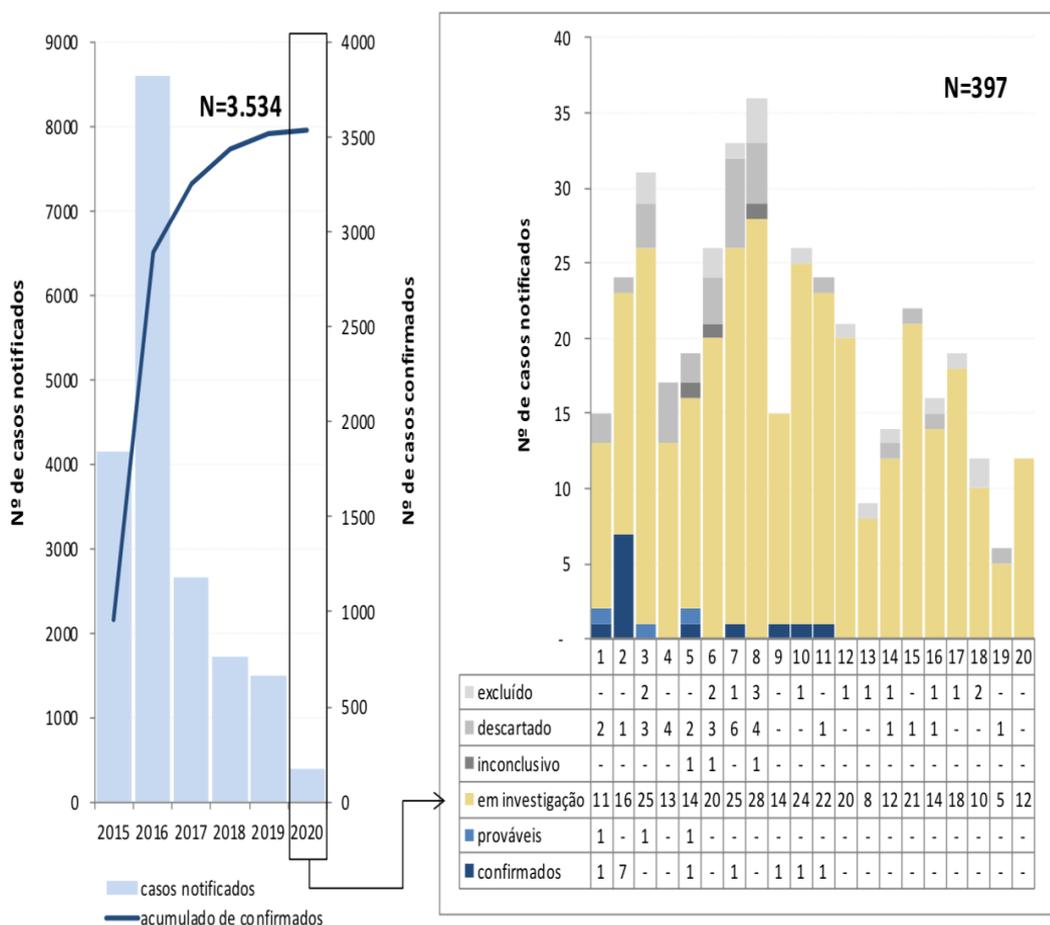
Um estudo realizado pelo MS apresentou a distribuição dos casos notificados e confirmados de SCZ no Brasil durante o período da emergência nacional (ESPIN) (2015-2016). De acordo com os dados, foram notificados 10.200 casos suspeitos de SCZ, dos quais 2.080 foram confirmados, e somente 20% apresentavam evidência laboratorial para ZIKV. O mês de novembro de 2015 registrou o maior número de notificações, com posterior redução até abril de 2016, e que se estabilizou até o mês de agosto, quando teve uma nova redução. Um terço dos municípios brasileiros (33,2%) apresentou pelo menos um caso suspeito notificado; menos da metade desses municípios apresentaram casos confirmados (40,8%). A maioria dos casos notificados concentrou-se na região Nordeste do país (65,7%), seguida das regiões Sudeste (20,6%) e Centro-Oeste (6,5%). Os cinco estados com maior número de casos notificados foram Pernambuco (21,3%), Bahia (14,3%), Paraíba (9,0%), São Paulo (8,1%) e Rio de Janeiro (7,8%). A partir da análise de dados do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC), o estudo também ressaltou uma maior prevalência de microcefalia entre filhos de mães com baixa escolaridade, negras e solteiras, características que apontam para a falta de apoio social, condições socioeconômicas mais baixas, assim como, inequidades entre as regiões brasileiras (FRANÇA *et al.*, 2018).

Até maio de 2020, desde o início do monitoramento da epidemia em novembro de 2015, o país já registrou 19 mil recém-nascidos notificados para SCZ. Desses, somente 3.534 (18,6%) foram confirmados, conforme **Figura 2**. Entre 2015 e 2019, a maioria dos casos confirmados concentrou-se na região Nordeste (n=2.200; 56,0%), seguido da região Sudeste (n=716; 26,7%). Os estados com maior número de casos confirmados foram Bahia (n=579; 16,4%), Pernambuco (n=472; 13,4%) e Rio de Janeiro (n=305; 8,6%). Os casos confirmados em 2020 são de residentes nos estados do Amazonas (5), Goiás (2), Distrito Federal (2), Minas Gerais (1), São Paulo (1), Paraíba (1) e Rondônia (1) (BRASIL, 2020a), conforme **Figura 3**.

Figura 2 - Distribuição dos casos notificados de SCZ por ano epidemiológico de notificação (A) e por Semana epidemiológica (SE) de notificação de 2020 (B) (2015 – 2020)

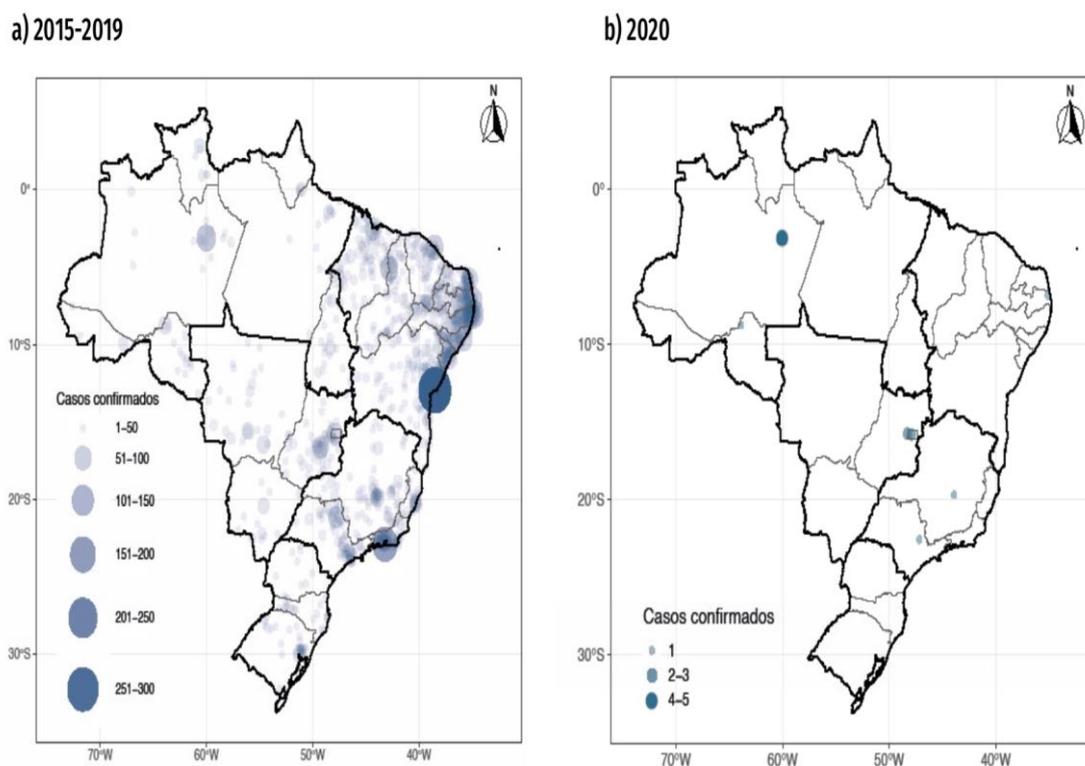
A) por ano epidemiológico de notificação

B) por SE de notificação de 2020



Fonte: BRASIL (2020a, p. 15).

Figura 3 - Distribuição dos casos confirmados da síndrome congênita por município de residência e ano epidemiológico de notificação (2015-2020)



Fonte: BRASIL (2020a, p. 15).

O MS tem classificado os casos de SCZ em notificados, em investigação e descartados. Os casos notificados são todos aqueles que são suspeitos e os casos em investigação são os que estão sendo submetidos a exames diversos, como sorologia, imagem, e medição do PC, entre outros, para determinar a razão da contaminação e confirmar se os casos são originados pela infecção congênita por ZIKV ou não (BRASIL, 2015; CARVALHO, 2017). Observa-se que a maior parte dos casos é totalmente descartada, embora os fatores determinem apenas a ausência de microcefalia e não necessariamente as outras alterações relacionados à SCZ, e são extremamente importantes para as políticas públicas necessárias para resolver os problemas que o país poderá enfrentar em um futuro próximo, como o acesso inclusivo a creches e a escolas, o acompanhamento multiprofissional, e a inclusão em transportes e no mercado de trabalho (CARVALHO, 2017).

É importante levar em consideração que ainda existem casos que a vigilância epidemiológica não consegue alcançar, a que Diniz (2016a, p. 136) denomina de “casos ignorados”, que são aquelas crianças que as políticas de saúde não

conseguem recuperar e sequer foram notificadas. Ainda há crianças que vão desenvolver a SCZ mesmo tendo sido classificadas sem alteração no nascimento (FRANÇA *et al.*, 2016; VIANNA *et al.*, 2019). Soma-se a isso, que cerca de 80% dos casos de zika não irão manifestar sinais ou sintomas da doença (VIANNA *et al.*, 2020) e grande parte dos doentes não irá procurar serviços de saúde, dificultando ainda mais o conhecimento da real magnitude dessa doença. É importante também ressaltar que o PC pode sofrer desaceleração ou até mesmo parada de crescimento no período pós-natal (CALHEIROS *et al.*, 2018).

Ainda não existem ensaios sorológicos confiáveis para detecção de anticorpos específicos para o ZIKV. O exame preconizado para confirmação do ZIKV é a reação em cadeia da polimerase via transcriptase reversa (RT-PCR), realizada em laboratórios de referência da rede do SUS, relativamente caro e por isso difícil de serem usados em estudos epidemiológicos de larga escala. Além disso, é difícil a detecção do vírus ativo no sangue pois, em casos como a zika, esse período pode ser curto (FRANÇA *et al.*, 2018; LÖWY, 2020).

Também não é conhecido todo o espectro de alterações, nem há uma estimativa precisa da prevalência da SCZ. Em outras doenças, como as do grupo STORCH, existem aproximadamente duas vezes mais crianças nascidas com outras deficiências do que aquelas que nasceram com microcefalia. Assim, é provável que a SCZ se manifeste duas vezes mais através de outras alterações neurológicas, do que pela microcefalia (CALHEIROS *et al.*, 2018). Algumas infecções deste grupo acarretam quadros clínicos ou síndromes semelhantes, caracterizadas por crescimento intrauterino restrito, alterações visuais, auditivas, cardíacas, hepáticas, cutâneas e, em algum momento, malformações do aparelho esquelético e muscular, comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e da cognição da criança, detalhado na **Figura 4**:

Figura 4 - Principais manifestações clínicas das infecções congênitas do grupo STORCH + ZIKV

	Hepatoesplenomagalia	Lesão cardíaca	Lesão de pele	Microcefalia / Hidrocefalia	Calcificação intracraniana	Lesão ocular	Perda auditiva
Toxoplasmose	Sim	Não	Petéquias / púrpura	Sim	Difusa	Coriorretinite	Não
Rubéola	Sim	EAP* e FOP**	Petéquias / púrpura	Sim	Sim	Coriorretinite, microftalmia e glaucoma.	Sim
Citomegalovírus	Sim	Miocardite	Petéquias / púrpura	Sim	Periventricular	Coriorretinite	Sim
Herpes Vírus	Sim	Miocardite	Petéquias / púrpura e vesículas	Sim	Sim	Coriorretinite	Sim
Sífilis	Sim	Não	Petéquias / púrpura e exantema	Não	Não	Coriorretinite e glaucoma	Não
Zika	Não	Não	Não	Espectro amplo de alterações, incluindo alterações musculoesqueléticas por lesão do neuroeixo, como a artrogripose	Sim	Lesões graves na retina e nervo óptico	Sim

•EAP: Estenose da Artéria Pulmonar •FOP: Fibrodissiplasia Ossificante Progressiva
 Fonte: Adaptado de CALHEIROS *et al.*, (2018, p. 23).

Em meio a importantes descobertas e com muitas investigações em andamento, em 11 de maio de 2017, foi decretado pela OMS o fim da ESPII devido a diminuição do número de casos de zika, mesmo com a atenção global voltada para a compreensão e controle da doença, e ainda havendo muitas lacunas a serem preenchidas, em especial sobre a real magnitude dessa nova síndrome na vida das mulheres e de suas famílias (CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS, 2018).

As políticas públicas de enfrentamento durante a epidemia foram voltadas ao combate do mosquito, deixando de lado as histórias das mulheres e das crianças, que deveriam ser mais importantes durante uma emergência em saúde pública (DINIZ, 2016b). A estratégia oficial de prevenção é centrada no combate ao mosquito transmissor do vírus, *aedes aegypti*, incluindo medidas individuais e ambientais. A população vulnerável, mulheres que planejam engravidar e gestantes, é orientada a usar mangas e calças compridas, repelente de insetos, preservativos e

telas ou mosquiteiros em casa. Já as medidas ambientais incluem identificar e eliminar focos onde o mosquito possa se desenvolver, como água parada, dentro e fora de casa, altamente divulgada na mídia e em campanhas sanitárias para que seja eliminada pela população, trazendo uma forte identificação de gênero (BRASIL, 2015) (Figura 5).

Percebe-se uma construção de um discurso sanitário para o controle da epidemia centrada em uma "linguagem de guerra" (COSTA, 2016), responsabilizando e estigmatizando a população, por proliferar criadouros em suas casas, e baseado em práticas que não contemplam seu contexto social e familiar, reduzindo o problema somente a uma dimensão biológica. Poucas estratégias abordaram o seguimento das crianças que foram acometidas pela síndrome ou sobre o impacto social e emocional que tal fato pode gerar nessas famílias, sendo que a epidemia se alastrou em regiões com condições de saneamento precárias, assim como, o acesso aos serviços públicos de saúde e o consequente suporte a essas pessoas. O silenciamento sobre a transmissão sexual do ZIKV reforçou as desigualdades de gênero e vulnerabilizou ainda mais as mulheres em risco de infecção (CASTRO; NOGUEIRA, 2020).

Figura 5 - Campanhas de prevenção lançadas pelo Ministério da Saúde



Fonte: Disponíveis em Google imagens.

As mulheres também demandaram por informações mais aprofundadas divulgadas pela mídia, visto que é um dos meios que elas mais recorrem, além de seu médico, de acordo com a pesquisa realizada no auge da epidemia, pelo Instituto Patrícia Galvão em parceria com o Data Popular, com apoio da ONU Mulheres e da Fundação Ford³, com mulheres grávidas, em Recife, João Pessoa e São Paulo. A pesquisa revelou uma grave lacuna de informações sobre o ZIKV e a SCZ, acesso a testes, exames e direitos, evidenciando falhas nas políticas e serviços públicos que atendem essas mulheres, também evidenciado por um estudo com mulheres da região centro-oeste, em 2017 (SOUSA *et al.*, 2018).

Em contraste, nos Estados Unidos (EUA) foi realizada uma pesquisa similar sobre o conhecimento de mulheres em idade reprodutiva acerca do ZIKV, apenas quatro semanas após terem confirmado casos de transmissão local, detectando elevado conhecimento por parte dessas mulheres, especialmente entre aquelas que consideravam engravidar. Destaca-se que, as informações obtidas por essas mulheres foram basicamente através da mídia, assim como as brasileiras, embora o perfil de escolaridade das entrevistadas nos EUA fosse mais elevado (CURRY *et al.*, 2018; SOUSA *et al.*, 2018).

Passados cinco anos do surto epidêmico e com a diminuição do número de casos, observa-se uma perda de interesse das grandes mídias e do Estado nas crianças e suas famílias (ALVES; SAFATLE, 2019), mas é importante realçar que as repercussões da epidemia permanecerão por toda vida das crianças acometidas e suas famílias, que ainda sofrem com a falta de ações e respostas efetivas em relação as suas necessidades.

2.2 A MATERNIDADE EM TEMPOS DE ZIKA

De acordo com a revisão da literatura sobre maternidade e zika, a maioria dos estudos qualitativos tem abordado uma perspectiva de gênero para descrever as dificuldades e o sofrimento das mulheres em sobrecarga de cuidados (NUNES; PIMENTA, 2016; VENTURA; CAMARGO, 2016; PINHEIRO, 2019), inclusive apontando tais questões em sua interseccionalidade entre classe e raça (DINIZ, 2016b; MENDES *et al.*, 2019; ALVES; SAFATLE, 2019). No entanto, aqueles que

³ Fonte: <https://rededengue.fiocruz.br/noticias/>

exploram os impactos da SCZ nas experiências de maternidades e cuidado das mulheres, são, em sua maioria, da região Nordeste. Nos estudos qualitativos realizados na região Sudeste são abordados questões de saúde mental, acesso a direitos, políticas de saúde mental e reprodutiva, ações intersetoriais entre saúde e educação, mas não foi encontrado pesquisas com foco nas experiências de maternidades e cuidado, enquanto categorias analíticas, de mulheres assistidas pela rede de saúde pública no estado.

Em uma análise feita por Moreira, Mendes e Nascimento (2018), em periódicos publicados entre 2016 e 2017 sobre o tema, na área das ciências sociais e humanas em saúde, os autores observaram nos estudos o que chamaram de “grandes narrativas”, que contemplam discussões sobre saúde global, direitos reprodutivos e mídias sociais; e as “pequenas narrativas” (MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018, p. 699), considerando as discussões voltadas ao cuidado das crianças e às articulações de apoio entre as mães. Enquanto alguns estudos expõem narrativas em grande escala, por reivindicação de direitos a partir de um Estado omissivo, há também as narrativas do cotidiano, de ter um filho com deficiência, no interesse em garantir que suas necessidades e de seus filhos, como saúde, reabilitação, educação e benefícios, não caiam no esquecimento. Para os autores, os estudos apresentam uma similaridade entre eles ao trazer a urgência que os pesquisadores têm para traduzir seus encontros com as mães que buscam chamar atenção para as necessidades de seus filhos com deficiências.

As maternidades das mulheres que tiveram seus filhos com a SCZ têm sido descritas pelo seu empenho como cuidadoras e na sacralização da tarefa de cuidar, em uma realidade cotidiana que vincula suas vidas em rotina exaustivas de cuidados e na busca por melhores tratamentos para a criança (SCOTT *et al.*, 2018). Muitas mulheres não possuem atividades remuneradas para dar o suporte ao filho e frequentar as terapias que as crianças precisam (MENEZES *et al.*, 2019; SÁ *et al.*, 2019), e muitos serviços não estão potencialmente preparados para atender as necessidades e demandas das crianças e suas famílias, que precisam ser assistidas pela perspectiva de um cuidado integral de saúde (CARVALHO, 2017). Somam-se a esse contexto dificuldades devido à falta de recursos financeiros, preconceito e problemas nas relações familiares (SANTOS; FARIAS, 2017; ALVES; SAFATLE, 2019).

Destacamos o artigo de Mendes *et al.*, (2019), realizado com mães de

crianças com SCZ em um Instituto de referência no Rio de Janeiro, que se propôs ao entendimento das mudanças e impactos trazidos pelo diagnóstico da SCZ na vida das famílias, assim como, conhecer os recursos utilizados no enfrentamento a esta experiência, partindo do pressuposto que tal dinâmica se expressa nas diferenças entre relações de gênero, raça e classe. Os pesquisadores não fizeram um prévio recorte de gênero, mas tiveram como resposta que todas as cuidadoras entrevistadas eram mulheres. Os achados revelaram sentimentos de desamparo das famílias frente ao difícil diagnóstico, ausência de articulação da rede de referência e contra referência dessas crianças, rotina exaustiva de cuidados, gerando sofrimento psíquico, e dificuldade no acesso aos cuidados em saúde e a seus direitos.

As evidências reveladas em estudo realizado por Castro e Piccinini (2004) sobre a experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doenças crônicas de saúde, no segundo ano de vida da criança, demonstra que a experiência de maternidade foi afetada pela condição crônica de saúde do filho. Isto apareceu especialmente no sofrimento vivido por essas mães, com sentimentos ambivalentes, tais como: culpa, ansiedade, superproteção, ansiedade de separação e sentimentos de pouca ajuda de outras pessoas. Os autores ainda chamam atenção para pontos em comum experimentados por essas mães, como: perda da imagem de filho ideal e saudável, adaptação à nova realidade e aos cuidados para a sua sobrevivência, e receio de perder seu filho; e algumas particularidades que dependem da doença da criança, da sua gravidade e da intensidade dos cuidados dispensados (CASTRO; PICCININI, 2004). Pensando a SCZ como uma condição da criança que irá demandar necessidades especiais em saúde, estes achados apontam para a importância de se fazer um trabalho preventivo com essas mães, de modo que possa contribuir para evitar possíveis experiências negativas que possam afetar as relações interpessoais dessas mulheres.

O tornar-se mãe de uma criança com SCZ, “mãe de micro” (ALVES; SAFATLE, 2019, p. 119) ou “mãe especial” (SCOTT *et al.*, 2017, p. 81), tornou-se uma identidade política construída para essas mulheres que tanto pode ser opressora quanto potencializadora de ressignificações. Para Alves e Safatle (2019), em resposta às falhas do Estado, as organizações, como a União Mães de Anjos (UMA) em Recife, têm promovido o acolhimento a essas mulheres em várias instâncias, apoiando-as em suas necessidades, tanto através de doações e de ofertas de cursos profissionalizantes, como mediante o compartilhamento de

conhecimento e troca de experiências. Dessa forma, elas também nutrem redes de solidariedade e apoio mútuo (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Por meio dessas redes, o cuidado, responsabilidade na maioria dos casos assumida por mulheres, mães e avós, também é compartilhado entre elas. As mulheres e cuidadoras também passam a cuidar umas das outras.

O cuidado contínuo dessas crianças pode ter repercussões negativas na saúde mental de suas cuidadoras, o que é muito abordado nos estudos diante da SCZ, mas não tão explorados. O estudo de Kuper *at al.*, (2019) buscou explorar a associação entre ter um filho com a SCZ e desenvolver depressão, ansiedade e estresse. Os achados indicaram que mães de crianças com SCZ são mais propensas a desenvolver sintomas de depressão, ansiedade e estresse em relação às mães de crianças sem a SCZ. Entre as mães com apoio social reduzido os níveis destes sintomas foram mais elevados. O estudo foi realizado com mães do Rio de Janeiro e Recife, e os resultados foram mais evidentes nas mães do Rio de Janeiro. Para os autores, o impacto na saúde mental é percebido entre mães de crianças pequenas, independente do filho ter uma deficiência ou não, porém as mães das crianças com SCZ parecem ser mais vulneráveis a desenvolver problemas de saúde mental, especialmente associado a um baixo apoio social.

Dentro desse contexto, evidencia-se cada vez mais discursos de naturalização da maternidade, como um desempenho normal das mulheres como mães enquanto os homens seriam vistos como heróis desempenhando o mesmo papel (BITTENCOURT, 2019). Podemos perceber tais discursos reproduzidos em reportagens realizadas na época da epidemia, ora exaltando a maternidade das mulheres, seja de um filho biológico ou adotivo, ora demarcando uma falha e abandono, somente da mãe, pouco abordando o contexto imposto ou enfrentamento à doença, ambos pautados no ‘drama’ das mulheres (**Figuras 6 e 7**).

Conforme pontua Ávila e Vieira (2018, p. 27):

Ao mesmo tempo em que elas são sacralizadas são também fiscalizadas para tomarem atitudes compatíveis com o que se entende ser uma “boa mãe”. Essas mulheres têm seus corpos tomados como públicos, e assim, são orientadas, repreendidas, aconselhadas, tocadas e faladas por praticamente todos que as cercam, especialmente outras mulheres.

Figura 6 - Capa da revista 'Época', de 08 de fev. de 2016



Fonte: <https://epoca.globo.com/vida/noticia/2016/02/zika-e-microcefalia-como-gestantes-e-maes-lidam-com-epidemia-que-assusta-o-mundo.htm>.

Figura 7 - Capa da revista 'Veja', de 19 jan. de 2018



Fonte: <https://vejario.abril.com.br/cidade/bebes-com-microcefalia-rejeitados-sao-ganham-familias-adotivas/>.

2.3 A REDE DE ATENÇÃO FRENTE À SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

Até 2015, a prevalência estimada de microcefalia grave no nascimento era de 0,5 por 10.000 nascidos vivos. Após o surto de zika, essa prevalência aumentou para cerca de 20 casos por 10.000 nascidos vivos (HERBER *et al.*, 2019). Diante dessas consequências, no cenário de emergência de saúde pública nacional e internacional, o MS lançou alguns protocolos que compõem o Plano Nacional de enfrentamento à microcefalia: ‘Atenção à saúde e resposta a ocorrência de microcefalia e Vigilância e resposta a ocorrência de microcefalia’ (BRASIL, 2016), além do ‘Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia: plano nacional de enfrentamento à microcefalia’ (BRASIL, 2016), visando nortear os profissionais de saúde sobre o tema, com enfoque para as ações de vigilância dos casos de SCZ, incluída às notificações obrigatórias, controle vetorial e organização da atenção à saúde para acompanhamento e cuidado das gestantes e crianças acometidas, e ainda a organização da rede de reabilitação e de estimulação precoce dos recém-nascidos. O plano nacional define algumas estratégias para o enfrentamento à infecção por ZIKV, divididos em três principais eixos: combate ao mosquito; atendimento às pessoas; e desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa.

Como já abordado, o MS considera o combate ao mosquito e de medidas de proteção individuais como ações prioritárias no seu campo de atuação. Além das ações de prevenção, é estimulada a ampliação das ações de atenção à saúde sexual e reprodutiva, a oferta de métodos contraceptivos, as visitas domiciliares para orientação à população e o acompanhamento das mulheres grávidas e no período pós-parto, além da assistência aos recém-nascidos suspeitos de microcefalia (BRASIL, 2016). Porém, são estratégias que ainda não se mostraram totalmente eficazes frente a necessidades e realidade de uma população ainda tão pouco assistida e conhecida, o que pode ser explicada, como aponta Costa (2016), pela falta de articulação entre as políticas de saúde e as políticas de habitação, urbanização e saneamento, que historicamente são “implementadas de forma fragmentada, sem resolver o problema sanitário, nem de qualidade de vida das áreas pobres”.

Em relação a assistência às gestantes e às famílias, o apoio psicossocial e a comunicação da notícia, baseada no acolhimento e empatia, são as estratégias que

o MS recomenda aos profissionais que atuam diretamente com essa população, reconhecendo ser uma fase dolorosa, tanto no momento da comunicação da notícia quanto do acompanhamento dessas famílias, que se faz necessário a todas as possíveis reações, tais como: negação do problema ou da busca incessante pela cura, e raiva diante das adversidades ou de um futuro incerto (BRASIL, 2016).

Não há tratamento específico para a SCZ e sim ações de suporte que podem auxiliar no desenvolvimento da criança e, como cada criança desenvolve complicações diferentes, o acompanhamento vai depender de suas funções que fiquem comprometidas. Também não há cura para síndrome congênita ou para as alterações por ela causadas, não sendo possível estabelecer prognóstico único, uma vez que as disfunções são dependentes da severidade da lesão, dos sinais clínicos presentes e das funções comprometidas (BRASIL, 2016). O bebê nascido de mães com suspeita ou confirmação de infecção pelo ZIKV ou STORCH durante a gestação deve ser acompanhado de forma sistemática, a fim de se detectar precocemente qualquer alteração neurológica ou de seu DNPM, com a consequente indicação de intervenção profilática ou terapêutica que permita melhores condições do desenvolvimento e da qualidade de vida dessas crianças e suas famílias. A atenção básica, centrada nas equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF), tem por atribuição realizar o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de todas as crianças de seu território, assumindo papel fundamental no cuidado às famílias, desde a orientação para evitar e acabar com os criadouros do mosquito até o acompanhamento dos casos de crianças com alterações do DNPM relacionadas ao ZIKV ou decorrentes de outras infecções congênicas (CALHEIROS *et al.*, 2018).

O MS (BRASIL, 2016) também orienta que, uma vez identificado o atraso do DNPM ou confirmado o diagnóstico de SCZ, a criança precisa ser assistida por equipe multiprofissional para auxiliá-la em seu desenvolvimento, dependendo da avaliação de suas necessidades, cabendo ao profissional da atenção básica estar capacitado para realizar a coordenação do cuidado, da criança e da sua família, bem como realizar a puericultura regularmente. As crianças com microcefalia devem ser acompanhadas com a atenção necessária para detecção de possíveis alterações no seu desenvolvimento. A recomendação também se estende para os grupos de risco:

Todas as crianças caracterizadas como sendo de risco para atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor precisam receber um cuidado especial em relação ao seu desenvolvimento em todos os aspectos: motor,

linguagem, psicossocial, dentre outros. No caso de filhos de gestantes infectados pelo vírus zika, os recém-nascidos com 37 ou mais semanas de gestação e perímetro cefálico entre 32,1 e 33 cm também deverão ter puericultura de rotina, mas com especial atenção a seu desenvolvimento. Contudo, crianças diagnosticadas com microcefalia entre 0 e 3 anos de idade, crianças deverão ser referenciadas para programas de estimulação precoce em serviço de reabilitação (Centro Especializado de Reabilitação, Centro de Reabilitação em Medicina Física, Centro de Reabilitação Física – nível intermediário, Serviço de Reabilitação Intelectual) ou em Ambulatório de Seguimento de Recém-Nascido de Risco. Atividades de grupos terapêuticos podem ser desenvolvidas por fisioterapeuta, fonoaudiólogo ou terapeuta ocupacional do NASF ou vinculados às equipes da atenção básica. (BRASIL, 2016 p. 53).

Assim, o seguimento de crianças de risco deve transcender o acompanhamento de puericultura da ESF e envolver especialistas de unidades de maior complexidade, como os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que contam com fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, entre outros, sendo que em sua maioria, possuem pelo menos um profissional de reabilitação. Além disso, os autores apontam para a importância de articulação de ações intersetoriais, onde é necessário que saúde e educação estejam unidas para que se viabilize a inclusão escolar destas crianças, de acordo com suas necessidades e demandas funcionais e pedagógicas (CALHEIROS *et al.*, 2018).

Para o seguimento e acompanhamento adequado das crianças identificadas como suspeitas ou já confirmadas com alterações de DNPM decorrentes de infecção congênita, deve-se oferecer um cuidado integral e articulado entre os serviços da atenção básica e especializada da rede de atenção à saúde (RAS), dando uma maior garantia de acesso, o mais cedo possível, à avaliação, ao diagnóstico diferencial, ao tratamento e à reabilitação, inclusive à estimulação precoce, possibilitando a conquista de maior funcionalidade das crianças que apresentem alguma deficiência e permitindo um futuro com maior autonomia e inclusão social. Considerando a diversidade de oferta de serviços entre os diferentes territórios, as frequentes barreiras enfrentadas pelas famílias para acesso aos serviços de maior complexidade em outros municípios e a necessidade de início precoce da estimulação a essas crianças ou de apoio psicossocial às suas famílias de forma oportuna, torna necessária a flexibilização das linhas de cuidado, adaptando-se aos contextos locais e familiares de modo a otimizar os recursos existentes, particularmente em regiões mais isoladas geograficamente (CALHEIROS *et al.*,

2018).

No caso específico das famílias afetadas pelo ZIKV, fica ainda mais evidente a necessidade da articulação entre os Centros Especializados em Reabilitação (CER) e a Atenção Básica para o acompanhamento qualificado e conjunto dessas crianças, sobretudo quando considerada toda a complexidade ainda pouco conhecida da SCZ (BRASIL, 2016). O programa de estimulação do desenvolvimento da criança deve ter seu início no período que engloba desde o nascimento até os três anos de idade, fase em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente, constituindo uma janela de oportunidades para o estabelecimento das fundações que repercutirão em uma boa saúde e perspectivas para o futuro (UNICEF, 2015).

De acordo com o protocolo (BRASIL, 2016), as crianças e suas famílias também devem contar com o apoio da rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), garantindo assim o cuidado integral a essas famílias. A articulação e integração entre o SUS e o SUAS têm papel fundamental para a promoção e garantia da integralidade da atenção à saúde e da proteção social a essas crianças e suas famílias, bem como a garantia do seu direito de viver com dignidade. Por isso, é fundamental que o Estado garanta uma adequada atenção à saúde e proteção social para o pleno desenvolvimento dessas crianças. As equipes de Saúde deverão atentar para o encaminhamento da criança com SCZ para acompanhamento nos serviços de assistência social, como os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), para apoio e proteção à criança e à sua família. As equipes dos CRAS irão identificar as barreiras e construir alternativas para superar as situações que dificultam o acesso e o acompanhamento no tratamento e outros cuidados de saúde dessas crianças, como viabilizar transporte para famílias que não apresentem condições de mobilidade e acessibilidade autônoma aos meios de transporte convencional ou que tenham restrições ao acesso e uso de equipamentos urbanos, bem como orientarão as famílias quanto aos benefícios assistenciais e sobre a possibilidade de requerer o Benefício de Prestação Continuada (BPC) (BRASIL, 2016).

De acordo com as informações obtidas pela Rede Dengue, Zika e Chicungunya⁴, da FIOCRUZ, o SUS conta com uma rede de 2.323 serviços de reabilitação para assistência às pessoas com deficiência, entre elas as

⁴ Fonte: <https://rededengue.fiocruz.br/>

crianças diagnosticadas com SCZ. São 190 Centros Especializados em Reabilitação (CER) que trabalham com estimulação precoce e reabilitação dos bebês; 33 Oficinas Ortopédicas; 238 serviços de reabilitação em modalidade única; 1.862 serviços de reabilitação credenciados pelos gestores locais; 4.375 Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que apoiam o atendimento da estimulação precoce e 2.340 Centros de Apoio Psicossocial (CAPS), presentes em todos os estados do Brasil.

No entanto, constata-se que os obstáculos já vividos por outras crianças com condições crônicas de saúde também são enfrentados pelas crianças com SCZ. Tal realidade justifica a necessidade de efetivação das políticas intersetoriais, operando como uma rede de ações complementares e longitudinais, articuladas por meio de parcerias entre diferentes setores como: saúde, educação, cultura, esporte, lazer, assistência social, direito, entre outros (SÁ *et al.*, 2019), direitos também assegurados, para o exercício da cidadania e autonomia dos sujeitos, pela Constituição Federal (CF) (BRASIL, 2016), pelo Estatuto da criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990a) e pelo Estatuto da Pessoa com deficiência (BRASIL, 2015).

Em relação ao acesso ao lazer em espaços públicos às crianças com deficiência, de acordo com a lei de nº 13.443, sancionada em 2017, todos os parquinhos públicos devem ter, no mínimo, 5% de seus brinquedos adaptados, além de leis específicas que garantem acessibilidade em shoppings, teatros e cinemas. No entanto, as mesmas barreiras físicas e informativas percebidas no acesso aos serviços de saúde e educação, também são observadas nesses espaços públicos (CASSAPIANA; RECHIA, 2014).

Sá *et al.* (2019) apontam para uma atenção insuficiente à saúde e educação dessas crianças no estado do Rio de Janeiro, a partir de uma multiplicidade de serviços que se dispersam na rede e atuam de forma desarticulada e descoordenada. É fundamental lembrar que a acessibilidade aos serviços também varia segundo as condições dos usuários, no caso as mães de crianças afetadas pela SCZ, que comumente torna difícil e desgastante as viagens até os serviços de saúde (PEITER; PEREIRA; FRANÇA, 2020) marcado por uma peregrinação (BOSAIPO *et al.*, 2019). A dificuldade no acesso ao BPC (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019) soma-se ao desgastante e difícil itinerário dessas famílias na rede de cuidados.

Figura 8 - Capa da revista Exame, de 18 de agosto de 2017

SEM PREPARO
EXPLOÇÃO DE CASOS DE MICROCEFALIA REVELA DESCASO DO BRASIL PARA CUIDAR DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

2 A 3 MESES
É O TEMPO DE ESPERA MÉDIO PARA UMA GESTANTE COM GRAVIDEZ DE RISCO CONSEGUIR ATENDIMENTO ESPECIALIZADO EM TODAS REGIÕES DO BRASIL.

1.543
UNIDADES DE REABILITAÇÃO SÃO FINANCIADAS OU GERIDAS PELO SUS - O MINISTÉRIO DA SAÚDE NÃO SABE A CAPACIDADE DE TODA A REDE

5 MESES
É QUANTO TEMPO O ESTADO DO RJ LEVOU PARA LIBERAR MEDICAMENTO PARA UMA CRIANÇA COM MICROCEFALIA.

6 MIL REAIS
É O CUSTO MENSAL POR PACIENTE COM PARALISIA CEREBRAL GRAVE INTERNADO NO HOSPITAL DA ASSOCIAÇÃO CRUZ VERDE

EXAME.com

Apuração: Talita Alcantara
Design: Rodrigo Sanchez
Imagem: REUTERS/Nacho Doce
Fontes: Dados profissionais de estudo conduzido por Gestão Wagner de Souza Campos, da Unicamp e Abranco/ Ministério da Saúde/ Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência/ Associação Cruz Verde

Fonte: <https://exame.abril.com.br/brasil/drama-da-microcefalia-expoe-feridas-da-saude-no-brasil/>.

De acordo com o plano de estratégia e ações de crianças com SCZ, elaborado pela Secretaria de Estado de Saúde do RJ, em 2018, as regiões de saúde metropolitana I e II apresentam 27 unidades de saúde especializadas para atender essas crianças. No entanto, embora o RJ tenha uma rede de serviço de saúde ampla, em comparação com os estados do Nordeste, tem enfrentado sucessivas crises de gestão, cortes e desvio de recursos públicos, com sucateamento e pouca oferta dos serviços (PEITER; PEREIRA; FRANÇA, 2020).

Os autores, ao analisarem a acessibilidade do atendimento das crianças com SCZ no estado do RJ, consideraram como uma situação ideal se as unidades de tratamento e reabilitação reunissem todos os serviços necessários a essas famílias

em uma só localidade, entretanto, isso só ocorre em algumas unidades de saúde concentradas na região central da cidade do Rio de Janeiro. Apesar dessas unidades estarem razoavelmente ligadas aos demais municípios da Região de Saúde Metropolitana I, por vias expressas, trens interurbanos e linhas do metrô, a grande extensão do município faz com que aqueles mais periféricos (Itaguaí, Seropédica, Japeri e Queimados, na Metropolitana I, e Silva Jardim, Rio Bonito e Tanguá, na Metropolitana II) sejam os mais prejudicados em termos de acessibilidade a essas unidades de saúde, dada a distância e o tempo de viagem até esses centros. No Estado do RJ, de 2015 a 2017, os municípios mais afetados foram: Rio de Janeiro, com ênfase na zona norte da cidade, com 127 casos (48,8% dos casos confirmados), seguido por Duque de Caxias, com 16 casos, e Nova Iguaçu, com 8 casos (PEITER; PEREIRA; FRANÇA, 2020).

Dos 264 casos confirmados da SCZ no estado do RJ, até abril de 2020, apenas 54% (N=143) receberam atendimento na atenção primária e 57,6% (N=152) atendimento especializado (BRASIL, 2020a) **(Figura 9)**. É importante pensar que esses dados apontam para pelo menos 1 consulta em cada ponto da rede de atenção.

Figura 9 - Distribuição dos casos confirmados de crianças e recém-nascidos vivos com síndrome congênita do zika, segundo atenção à saúde por região e UF de residência (2015-2020)

Região/UF de residência	Casos confirmados	Atenção primária		Atendimento especializado	
		n	%	n	%
Norte	164	99	60,4	96	58,5
AC	5	4	80,0	3	60,0
AP	12	5	41,7	6	50,0
AM	66	44	66,7	40	60,6
PA	19	3	15,8	-	-
RO	28	19	67,9	22	78,6
RR	13	13	100,0	13	100,0
TO	21	11	52,4	12	57,1
Nordeste	1.886	1.247	66,1	1.169	62,0
AL	117	5	4,3	56	47,9
BA	490	301	61,4	271	55,3
CE	145	22	15,2	30	20,7
MA	157	106	67,5	-	-
PB	181	161	89,0	167	92,3
PE	426	353	82,9	394	92,5
PI	119	119	100,0	72	60,5
RN	126	88	69,8	91	72,2
SE	125	92	73,6	88	70,4
Sudeste	538	289	53,7	278	51,7
ES	48	29	60,4	19	39,6
MG	112	82	73,2	72	64,3
RJ	264	143	54,2	152	57,6
SP	114	35	30,7	35	30,7
Sul	76	50	65,8	36	47,4
PR	5	5	100,0	4	80,0
RS	54	42	77,8	28	51,9
SC	17	3	17,6	4	23,5
Centro Oeste	229	112	48,9	141	61,6
DF	36	19	52,8	17	47,2
GO	99	24	24,2	43	43,4
MT	66	45	68,2	57	86,4
MS	28	24	85,7	24	85,7
Brasil	2.893	1.797	62,1	1.720	59,5

Fonte: BRASIL (2020a, p. 47).

2.4 O CONTEXTO ATUAL COM A COVID-19: NOVOS DESAFIOS

O surto do novo coronavírus, agente da doença respiratória aguda denominada covid-19, foi declarado pela OMS como uma ESPIL, em 30 de janeiro de 2020, assim como fez em epidemias como Ebola (2014 e 2018), H1N1 (2009) e Zika (2015). Tal declaração buscou esforços e cooperação global para evitar uma possível disseminação da doença, após seu início em dezembro de 2019, na cidade de Wuhan, na China. No entanto, rapidamente, em 11 de março de 2020, a covid-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia, após a dispersão dos casos da doença para vários países e regiões do mundo (OPAS, 2020). Desde então, a covid-19 teve um agravamento em países do continente europeu, com destaque para Itália, Espanha, França e Reino Unido, levando milhares de pessoas a morte.

O primeiro caso confirmado no Brasil foi em 26 de fevereiro de 2020, de acordo com o MS. A partir desta data, pessoas com a suspeita da doença passaram a ser monitoradas e a 1º morte foi confirmada em 17 de março. Até 05 de setembro de 2020, o Brasil contava com 4.123.000 casos e 126.203 óbitos. Entre os estados com o maior número de caso estão: São Paulo, Ceará e Rio de Janeiro. Observa-se uma transição dos casos de COVID-19 das cidades que fazem parte das regiões metropolitanas para as cidades do interior do país, o que é um dado alarmante pois, em geral, são cidades com baixa oferta de serviços de saúde e que precisam dos grandes centros para o diagnóstico e tratamento da doença (BRASIL, 2020b).

Com base no surto que aconteceu na China, ficou conhecido que o vírus afeta igualmente homens e mulheres, com sintomas respiratórios mais prevalentes e a maioria dos casos graves acometendo adultos de meia idade e idosos com comorbidades. No entanto, percebe-se que além dos sintomas respiratórios, alguns sintomas tem se tornado mais frequentes, como diarreia, cefaleia, dores articulares e ausência de olfato e paladar (OPAS, 2020). Após chegar no continente americano, os Estados Unidos tornaram-se o novo epicentro da doença, com dados de uma maior incidência de casos e mortes entre a população latina e negra, seguido em número de casos pelo Brasil, onde já é apontada uma maior letalidade entre pretos e pardos (CASTRO; NOGUEIRA, 2020; SILVA *et al.*, 2020).

Diante disso, torna-se fundamental pensarmos além do ponto de vista biológico pois as populações atingidas vivem em contextos diferentes de exposição, informação, acesso aos serviços de saúde e condições de saúde (SEGATA, 2020).

Além dessas diferenças, outros fatores aparecem como agravantes à pandemia no Brasil, como: a falta de água limpa em comunidades e bairros mais pobres, o aumento da violência doméstica com o isolamento social e as repercussões na saúde mental da população.

A covid-19 chegou no país em uma situação de vulnerabilidades já antigas, com altas taxas de desemprego e cortes em políticas sociais e em investimentos na saúde e pesquisa, exatamente em um momento em que mais percebe-se a importância da ciência e tecnologia, e de um sistema público de saúde forte (WERNECK; CARVALHO, 2020). A necessária importância sobre a influência desses diferentes contextos nos processos saúde-doença muitas vezes não é levada em consideração, principalmente ao considerar certos grupos de risco com base na história da doença em outros locais, por exemplo considerar o idoso como grupo de risco e dizer que crianças são menos propensas à covid-19, em um lugar com altos níveis de subnutrição e condições precárias de saúde, como é o caso do Brasil, como aponta Segata (2020). De acordo com o autor, também é relevante pensar na realidade de muitas comunidades economicamente vulneráveis e vítimas de um racismo ambiental estruturado, que sofrem com a falta de água de forma regular e segura, para lavar as mãos, e com a falta de condições de moradia, para praticar o isolamento social seguro. Assim, como Diniz já nos falava sobre a epidemia de zika, o autor alerta que os números podem ser universais, mas os fenômenos e experiências que eles descrevem não são.

Os profissionais de saúde que estão na linha de frente à pandemia, constantemente homenageados com aplausos pela população e tornando-se 'heróis', também compõem uma grande parte da população vulnerável. O trabalho de muitos já sofriam precariedades anteriores e, diante deste contexto, além do crescente número de profissionais infectados e também um considerável número de mortes entre eles, pela grande carga viral a que estão expostos, temos um impacto evidente na saúde mental e nos relacionamentos interpessoais destes profissionais (ORNELL *et al.*, 2020). Além disso, somado ao contexto de privações impostas pelo isolamento e distanciamento social, e muitas vezes sem levar em consideração as singularidades e desigualdades existentes na população brasileira, a tragédia humanitária que se instala no país devido ao grande número de mortes, com cenas

de enterros coletivos e abertura de covas coletivas⁵, instaurou um cenário de guerra e insegurança.

Em estudo realizado sobre o impacto da “pandemia do medo” (ORNELL *et al.*, 2020), os autores apontam que as implicações psicológicas e psiquiátricas secundárias ao fenômeno, tanto no nível individual quanto no coletivo, tendem a ser subestimadas e negligenciadas, embora, durante as epidemias, o número de pessoas com a saúde mental afetada tende a ser maior que o número de pessoas afetadas pela doença pandêmica. O estudo também aponta para implicações em outras esferas da vida, como: distanciamento e desorganização familiar, fechamento de escolas, empresas e locais públicos, e mudanças nas rotinas de trabalho. Com isso, sentimentos de insegurança, desamparo e abandono tornam-se normais neste contexto. Além disso, os autores assinalam que as medidas de isolamento social, tão importantes para a contenção da doença, também podem estar relacionadas ao aumento nas taxas de tentativas de suicídio, entre outros fatores, pela diminuição do acesso aos serviços de saúde mental.

Os trabalhadores informais também estão sofrendo grande impacto econômico com a pandemia, muitos perdendo sua fonte de renda. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE, 2020), esses trabalhadores representam 41,3% da população com ocupação no Brasil. A primeira resposta do governo foi a proposta de um voucher de 200 reais por três meses para que esses trabalhadores ficassem em casa, mas graças a pressão da sociedade civil e de movimentos de oposição foi aprovada uma renda básica emergencial de 600 reais, com o benefício em dobro para famílias monoparentais lideradas por mulheres, direito este conquistado pela mobilização liderada por Tatiana Roque, vice-presidente da Rede Brasileira de Renda Básica (RBRB)⁶, junto a outras organizações que lutam para que a renda básica seja uma política pública permanente. Apesar desta conquista, há muitos obstáculos na obtenção do auxílio emergencial. Além do governo ter demorado na sua liberação, muitas aglomerações

⁵Fonte: <https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2020/04/21/prefeitura-de-manaus-faz-valas-comuns-em-cemiterio-para-enterrar-vitimas-de-coronavirus-veja-video.ghtml>

⁶Fonte: <http://rendabasica.com.br/governo-tera-de-manter-auxilio-emergencial-para-garantir-popularidade-diz-tatiana-roque/>

foram feitas em filas nas agências da Caixa Econômica Federal (CAIXA) com pessoas dormindo nas filas no dia anterior ao atendimento⁷.

Mais uma vez, as mulheres estão sendo fortemente impactadas por uma nova crise sanitária. Além de representarem grande parte das profissões de cuidado (SCAVONE, 2005), majoritariamente na área da saúde, muitas são mães e cuidadoras, e também responsáveis pelos cuidados domésticos não remunerados (HIRATA, 2016). A carga de cuidado dessas mulheres, já desproporcionalmente alta em tempos normais, adquire uma dimensão ainda mais complicada em um contexto de isolamento social, com a suspensão de aulas e distanciamento da rede socioafetiva. Ainda as mulheres que tem melhores condições, mantendo seu salário e trabalho remoto, necessitam de outras mulheres que prestam serviço à sua família, como as empregadas domésticas, babás e professoras (ONU MULHERES, 2020).

A violência familiar e doméstica também aparece como um fenômeno que pode se agravar durante a pandemia, colocando mais uma vez em foco as vulnerabilidades de gênero. Em revisão realizada por Marques *et al.*, (2020) percebe-se um aumento da violência contra a mulher durante o período de distanciamento social em diferentes países, tais como China, Reino Unido, Estados Unidos, França e Brasil.

A Covid-19 também piorou a situação das crianças diretamente atingidas pela SCZ, colocando-as entre as mais vulneráveis na pandemia. Além de ofuscar o surgimento de novos casos, os estados concentraram seus esforços na resposta a pandemia e suspenderam as terapias e acompanhamento das crianças, pelo risco de contaminação e pela sobrecarga do sistema de saúde (CASAS, 2020; CORREIA, 2020), impacto este não somente sentido pelas crianças com a SCZ, mas por todas as crianças com deficiência que tiveram a interrupção em sua rotina de estimulação e tratamento. O quadro clínico da SCZ também favorece a predisposição a doenças respiratórias pelas chances das crianças apresentarem broncoaspiração⁸. Além de tais fatores, começaram a faltar, em vários locais, medicamentos importantes na rede pública para o tratamento dessas crianças, como medicações

⁷ Fonte: <https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2020/04/27/pessoas-dormem-na-fila-da-caixa-no-primeiro-dia-do-saque-do-auxilio-emergencial-no-rj.ghtml>

⁸ Condição em que alimentos, líquidos, saliva ou vômito são aspirados pelas vias aéreas.

anticonvulsivantes ou de controle para outras alterações neurológicas, como o keppra e a carbamazepina (CORREIA, 2020).

Para Castro e Nogueira (2020), a pandemia da covid-19 amplificou o que a epidemia de zika já havia mostrado, onde as desigualdades existentes no país abriram caminho para a disseminação do vírus e de suas consequências:

Ambas as doenças ilustram a necessidade de políticas centradas no cuidado coletivo, com investimentos em infraestrutura, recursos e pesquisa, que garantam direitos sociais para os mais marginalizados em nossas sociedades, especialmente o acesso a um sistema de saúde universal e adequadamente financiado. (CASTRO; NOGUEIRA, 2020, p. 4).

Em um momento em que o sistema de saúde está totalmente voltado para o enfrentamento da pandemia, a médica Adriana Melo lembra que, quase 50% dos casos de microcefalia por zika não foram testados no Brasil, porque não havia testes suficientes, mesmo problema que o país enfrenta com a covid-19. Observa-se ainda, com preocupação, que as medidas de combate às arboviroses foram afrouxadas ao longo do tempo e por conta da pandemia estão ainda mais esquecidas, em um momento comum de surto de proliferação de mosquitos, em especial nas áreas mais pobres (MADEIRO, 2020).

A partir do relatório publicado sobre os 30 anos do SUS (OPAS, 2018), torna-se importante identificar e refletir sobre algumas lições aprendidas a partir da experiência com a zika, ressaltando que:

A recomendação principal é o fortalecimento das redes de atenção do SUS, baseada na Atenção Primária em Saúde (APS). São elementos chave para o funcionamento efetivo das redes, em um surto com as características do Zika, o aprimoramento da capacidade resolutiva da APS, o trabalho com a comunidade focado em ações multidisciplinares e o apoio aos agentes comunitários de saúde. O funcionamento efetivo das redes de atenção é especialmente importante em função do seguimento que deve ser feito, por muitos anos, das crianças e suas famílias acometidas considerando as sequelas adquiridas pela infecção. Sobretudo para as famílias que moram em áreas distantes dos centros especializados, com problemas de acesso aos serviços, e que, portanto, precisam de uma maior articulação das redes de atenção. (OPAS, 2018, p. 183).

Como Ventura *et al.*, (2020) ressaltam, a prioridade da atenção voltada para o enfrentamento da covid-19, iniciada pela declaração de emergência, assim como em 2016 quando o Brasil foi o epicentro da SCZ, desaparecerá quando for declarado fim

dessa emergência, deixando de ser explorada pela mídia e de provocar pânico na população. Para que isso não aconteça, os autores apontam para o necessário fomento de pesquisas de forma sistemática e contínua, para além de respostas transitórias a uma determinada questão emergente, e uma produção de conhecimento que deve extrapolar a perspectiva biomédica das emergências, levando em conta questões macroestruturais dos processos de saúde e doença e de seus determinantes:

é necessário apostar em pesquisas interdisciplinares sobre problemas prioritários de saúde pública que não chamam a atenção das lideranças políticas locais ou globais porque são endêmicos, não mudam com rapidez as taxas de morbimortalidade da população e têm reduzido potencial de propagação em direção aos países ricos. (VENTURA *et al.*, 2020, p. 2).

Ainda segundo os autores, no cenário brasileiro atual, de “desprestígio da educação e da ciência” (VENTURA *et al.*, 2020, p. 3), torna-se necessário que os pesquisadores estejam atentos a estas temáticas, particularmente às questões de gênero, meio ambiente e direitos humanos, de forma que enfrentem uma produção mecânica que só sirva de interesse ao mundo desenvolvido, visto o alinhamento do atual governo brasileiro com o governo norte-americano, e sendo prejudicial à saúde das populações menos favorecidas (VENTURA *et al.*, 2020). Em comparação com o enfrentamento à epidemia de zika, em que houve uma grande valorização da ciência, ainda que houvesse informações divergentes e *fake news* sobre formas de contaminação, não havia uma circulação massiva de teorias negacionistas, inclusive com adesão de autoridades do governo (RODRIGUES; LIRA, 2020).

Diante deste contexto, a pandemia chega em tempos de precarização da vida agravada pelo governo atual que utiliza de seu aparato institucional e apoio de grandes setores da sociedade na promoção de uma necropolítica⁹ e incentivo a violência contra grupos desviantes do modelo defendido pela ideologia do governo: homem, branco e hétero (SEFAIR; CUTRIM, 2019). As autoras afirmam ainda que este tipo de política funciona como um instrumento de dominação de grupos “muitas vezes invisibilizados pelo gênero, pela renda, por idade, pela orientação sexual ou por alguma deficiência física” (SEFAIR; CUTRIM, 2019, p. 39), sendo uma política de segregação legitimada pelo Estado.

⁹ Termo cunhado por Achile Mbembe (2018).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA MULHER COMO MÃE

3.1.1 A ideologia da maternidade

A ideologia de maternidade é compreendida como uma construção social ordenada por ideias que buscam moldar discursos e práticas considerados adequados e esperadas por uma mãe, em determinadas épocas e sociedades. Ao longo da história é possível observar como as mulheres foram conectadas a um dever, instinto e amor materno, de modo a responder demandas de diferentes contextos políticos, moldando suas subjetividades e interferindo em suas vivências como mulheres e mulheres-mães (VIEIRA; ÁVILA, 2018). Tal ideologia é construída a partir de uma estrutura dominante que as designa como figuras de cuidado, reconhecidas como as únicas que “podem” e “sabem” (SCAVONE, 2005, p.107) cuidar, considerando tais cuidados como naturalmente femininos. Assim, as práticas, atividades e profissões ligadas ao cuidado, são naturalizadas como habilidades da mulher (KERGOAT, 2009; CHIES, 2010).

O conceito de maternidade encontra-se articulado à história, do mesmo modo que o de infância e família, como diz Ariés (2017). Em seu clássico ‘História social da criança e da família’, o autor coloca que o sentimento de infância, tal como existe hoje, não existia na idade média. A criança era desvalorizada, vista como um adulto em miniatura e sem muito investimento de afeto, pelas altas taxas de mortalidade e dificuldade de sobrevivência nos primeiros anos de vida dada as condições de higiene na época. O cuidado e a educação da criança também não faziam parte dos interesses centrais da família e nem da mulher, tendo como característica da época entregar essa criança para que outras pessoas a educasse.

Com o início da modernidade, no entanto, as mudanças significativas ocorridas na sociedade europeia implicaram em uma série de demandas que colocaram a criança como o núcleo da organização familiar, variando de acordo com a época e com a classe social. A preocupação com a infância passou a ser considerada como um problema econômico e político (ARIÉS, 2017) e, especialmente no fim do século XVIII, como Badinter (1985) relata em ‘Um amor conquistado: o mito do amor materno’, a criança adquire um valor comercial. No Brasil, a intervenção social junto a infância foi considerada como uma “missão

saneadora, patriótica e civilizatória” (RIZZINI, 2006).

Assim como as crianças, as mulheres também foram consideradas como sujeitos que demandavam controle e associadas às formas de intervenção social. Federeci (2017) expõe que a caça às bruxas, movimento de perseguição religiosa e social iniciado no século XV, não foi algo que aconteceu simplesmente por causa das crenças de uma época e sim buscando destruir o controle que as mulheres haviam exercido sobre seus corpos, servindo como base para o surgimento do capitalismo:

a caça às bruxas foi, portanto, uma guerra contra as mulheres; foi uma tentativa coordenada de degradá-las, de demonizá-las e de destruir seu poder social. Ao mesmo tempo, foi precisamente nas câmaras de tortura e nas fogueiras onde se forjaram os ideais burgueses de feminilidade e domesticidade. (FEDERECCI, 2017, p. 334).

A autora sustenta que o capitalismo se firmou na exploração do trabalho reprodutivo feito pelas mulheres de forma gratuita no âmbito doméstico, em que a feminilidade foi criada como uma característica que oculta tal força de trabalho sob o pretexto de um destino biológico da mulher (FEDERECCI, 2017). Para esse pretense destino, foi evocado o chamado amor materno que seria inerente a condição de ser mulher, tornando-se objeto de intervenção de diversas esferas da sociedade, como médicos, religiosos e educadores, que tiveram o intuito de promover a ideia de predestinação aos cuidados maternos, redefinindo o status social da mulher através da celebração da figura da mulher-mãe (VIEIRA; ÁVILA, 2018).

De acordo com Scavone (2001), uma série de influências afetaram a vida das mulheres a partir do século XIX, de certas mulheres e não todas, como veremos mais adiante, sendo responsáveis pela transição de um modelo de maternidade não mais centrado em famílias numerosas e na função exclusiva da mulher como mãe, além do acesso à educação formal e à formação profissional. No entanto, esse processo, iniciado pelos ideais da revolução francesa e da revolução industrial, trouxe uma ambivalência em relação a emancipação feminina, uma vez que serviu para encobrir a "dupla jornada de trabalho" (SCAVONE, 2001, p.105) das mulheres, que permaneceram responsáveis pelo cuidado, ao mesmo tempo em que era celebrado sua conquista e entrada no mercado de trabalho remunerado (GIFFIN, 2002).

Com isso, a mulher adquiria maior valorização social quanto mais responsabilidades assumia, como mãe e dona de casa, valorizando o devotamento

e sacrifício em benefício dos filhos e da família (MOURA; ARAÚJO, 2004) e adjetivos como “rainha do lar”, ao mesmo tempo que as restringia, era emancipador e agregava respeito às chamadas novas mulheres (FREIRE, 2006). Assim, o amor e o cuidado materno afirmaram-se como valores considerados virtuosos a toda mulher-mãe: "Sede boas mães, e sereis felizes e respeitadas. Tornai-vos indispensáveis na família e obtereis o direito de cidadania" (BADINTER, 1985, p. 104).

O discurso da maternidade como algo científico e função pública da mulher, configura-se a partir do discurso médico sob as práticas maternas, seguindo os preceitos de uma medicina higienista, demarcando a maternidade como uma função social e política da mulher moderna na criação de cidadãos para a nação (FREIRE, 2006). No Brasil, esse discurso teve uma maior aderência em um período de forte nacionalismo, a partir dos anos de 1920 (VIEIRA; ÁVILA, 2018; FREIRE, 2008). Sendo assim, o acesso à educação formal das mulheres foi baseado para capacitá-las ao trabalho doméstico e à função materna através de profissões que tinham por base o cuidado de doentes ou a educação de crianças, como complemento as suas características naturais (VIEIRA; ÁVILA, 2018).

Para Freire (2008), o discurso médico maternalista implicava em “um conjunto de técnicas científicas destinadas à criação dos filhos de forma a preservar sua saúde e garantir seu crescimento e desenvolvimento adequados - a puericultura” (FREIRE, 2008, p. 160). A autora aponta que a maternidade científica legitimou aos médicos tornarem-se especialistas e autoridade em relação à saúde das crianças, do mesmo modo que conferiu um novo papel social à mulher, o da “mãe moderna” (FREIRE, 2008, p. 161). Tal ideologia reconhecia a existência do instinto materno, mas considerava insuficiente frente aos padrões exigidos pela modernidade, colocando as mulheres mais próximas aos homens, ao racional e à ciência, o que conferiu um novo *status*.

Ainda segundo a autora, a questão da maternidade científica não se reduziu somente à dominação de gênero e imposição do discurso médico sob as mulheres, mas também como uma estratégia de resistência e de valorização da função maternal das mulheres, transformada em instrumento de emancipação e poder feminino (FREIRE, 2008).

Cabe apontar para uma perspectiva interseccional ao falar sobre os efeitos diferentes da ideologia da maternidade nas diferentes mulheres. Quando se observa

as especificidades da mulher negra nessa discussão, por exemplo, nota-se a diferença na incorporação dos papéis sociais dentro dessa ideologia. Em contraste com o ideal descrito, associado ao cuidado e afeto, historicamente analisado sob a perspectiva das mulheres brancas, os corpos das mulheres negras são erotizados e sexualizados, associadas a figura da ‘mulata’ e, quando mais velhas, a ‘mãe preta’, aquela que cuidava dos filhos das pessoas brancas, denotando uma “hierarquia reprodutiva”, que marca uma ideologia de maternidade opressora, excludente e discriminatória:

A reprodução socialmente aceita e desejada é aquela exercida dentro do que se convencionou chamar de "boa maternidade" - primeiro, porque o cuidado é exercido primordialmente por uma mulher, frequentemente com suporte financeiro provido pelo homem (mesmo que a mãe tenha trabalho fora de casa remunerado, ela contrata outra mulher para realizar este trabalho); depois, porque está adequada ao suposto padrão de "normalidade". Este padrão traduz-se em um contexto no qual há uma relação estável, entre um casal heterossexual monogâmico branco, adulto, casado e saudável, que conta com recursos financeiros e culturais suficientes para criar "bem" os filhos. (MATTAR; DINIZ, 2012, p. 114).

De um modo geral, as autoras colocam que as mulheres que não respondem a ideologia da ‘boa maternidade’, em que é perpassada fatores como raça, classe, idade e sexualidade, vivem com menos aceitação social e em piores condições, exercendo “maternidades subalternas” (MATTAR; DINIZ, 2012, p. 116).

2.1.2 Artigo 1: Mulheres *Guerreiras* e Mães *Especiais*? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós epidemia de zika no Brasil¹⁰

RESUMO: O objetivo deste ensaio é ampliar o debate acerca das maternidades e do cuidado promovido por mulheres-mães de crianças com a síndrome congênita da zika (SCZ), no contexto atual de pós-epidemia no Brasil, através de uma análise teórica e política, mediada pelo diálogo com a literatura científica na área das ciências sociais e humanas. A partir de um enfoque interseccional, que considera vulnerabilidades e desigualdades sociais, raciais e de gênero, discute-se como essas relações influenciam na organização do cuidado e na construção da maternidade dessas mulheres. Constatamos que as mulheres são as principais cuidadoras da criança, resultado de uma ideologia de maternidade, situada na divisão sexual e social do trabalho no âmbito de uma sociedade capitalista, que impõe responsabilidades e deveres diferentes para mulheres e homens referentes ao cuidado e ao cuidar, reforçando opressões e explorações. No contexto da infecção congênita, da precarização da vida e do desmantelamento de políticas públicas, há uma sobrecarga de responsabilidades sobre as mães-guerreiras-

¹⁰ Artigo aprovado para publicação pela PHYSIS: revista de saúde coletiva, em 24 de jul. de 2020.

especiais que podem comprometer seu bem estar físico e mental, que tanto agrava a situação de desproteção social em que essas mulheres se encontram quanto as impulsionam para a busca de coletivos que as fortaleçam como sujeitos políticos e de direitos.

PALAVRAS-CHAVE: Maternidade. Cuidado. Gênero. Zika vírus. Interseccionalidade.

INTRODUÇÃO

No atual cenário brasileiro, cinco anos após o surto de zika, torna-se essencial analisar de que modo as crianças e suas famílias afetadas pela infecção congênita, em especial as mulheres-mães, estão convivendo com essa problemática em seu cotidiano social e familiar, e de que forma suas demandas estão sendo atendidas. Os casos de zika continuam, embora com uma frequência menor, desvelando alguns problemas estruturais do país e da vulnerabilidade social, racial e de gênero da população brasileira, reproduzindo estratégias antigas e ineficazes no combate ao mosquito, sem mudanças nas políticas públicas essenciais para o suporte da população.

De acordo com estudos sobre o impacto do vírus da zika na vida das famílias acometidas (MENEZES et al, 2018; OLIVEIRA et al, 2019; FREITAS et al, 2019; HAMAD; SOUZA, 2019; DUARTE et al, 2019; ALVES; SAFATLE, 2019; SÁ et al, 2019; VALE; ALVES; CARVALHO, 2020) as principais cuidadoras das crianças com a síndrome congênita são predominantemente as mães, corroborando com outros estudos realizados sobre o cuidado de crianças com múltiplas deficiências (NEVES; CABRAL, 2008; DANTAS et al, 2019), onde historicamente a mulher é responsável pelo cuidado. Os estudos são enfáticos ao afirmar o caráter impactante da SCZ na vida dessas mulheres, ao demonstrar as exigências do cuidar de um filho com necessidades especiais de saúde e uma rotina exaustiva com constantes visitas a hospitais, médicos e outras terapias, podendo gerar repercussões negativas na saúde física e mental da mulher, bem como em suas relações sociais e familiares.

Neste contexto, também chama atenção a ausência de informação e orientação sobre o papel dos homens na prevenção da doença (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017), reforçando a ideia de que as mulheres são as únicas ou principais responsáveis pela prevenção da zika durante a gravidez. Soma-se a isso a pouca visibilidade dos homens no cuidado, na criação dos filhos e na divisão das responsabilidades domésticas, o que aponta para a necessidade da discussão sobre

gênero e formas de incorporar esse pai também como referência de cuidado, para além de provedor da família (RIBEIRO; GOMES; MOREIRA, 2015).

Pinheiro (2018), em estudo sobre as representações que a maternidade assume em mulheres no contexto da SCZ, em Pernambuco, aponta três caminhos em que essas “maternidades” (p.139) podem ser entendidas, as quais serão retomadas nas reflexões do ensaio proposto: 1) na forma de dom e benção divina; 2) ligada a questão do cuidado como característica inerente à maternidade, do “mãe é quem cuida” (p.145); e 3) como discurso de legitimidade da dedicação do cuidado integral à seus filhos. Nesse sentido, Finammori e Ferreira (2018) nos chamam atenção sobre a importância de questionarmos a reconfiguração do cuidado, que entrelaça obrigações associadas às noções de família e maternidade às questões de gênero, raça e trabalho.

Para tal questionamento sobre sua reconfiguração, o cuidado será aqui concebido como transversal e multidimensional, compartilhando equivalência com o termo *care* utilizado na literatura nacional e internacional (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011). As autoras apontam que o termo em inglês é polissêmico e para a realidade brasileira, a palavra cuidado é mais identificada para designar uma atitude e o verbo cuidar traduziria melhor o sentido do *care*, assumindo formas no Brasil, como: “tomar conta da casa”, “tomar conta das crianças” ou “cuidar do marido” (p.153). Logo, o cuidado pode ser entendido tanto como um conjunto de práticas, atitudes e valores relacionados com o afeto, o amor e a compaixão envolvidos nas relações intersubjetivas (HIRATA; DEBERT, 2016) quanto por um trabalho doméstico feminino, não valorizado e não reconhecido, podendo ser remunerado ou não (HIRATA, 2014).

A proposta deste ensaio é promover a ampliação do debate, a partir de um enfoque interseccional, que considera vulnerabilidades e desigualdades sociais, raciais e de gênero no processo de determinação social em saúde, através de reflexões críticas e diálogo com os achados sobre a epidemia de zika realizados por levantamento bibliográfico da literatura científica, composto por artigos publicados entre os anos 2016 e 2020, na área das ciências sociais e humanas. Partimos de três questões norteadoras, a saber: 1) a perspectiva interseccional de gênero, classe e raça na abordagem do problema do ZIKV: o que temos?; 2) quais são as experiências de maternidade vivenciadas pelas mulheres que tiveram seus filhos com a SCZ?; e 3) quais seriam o impactos sobre a dinâmica familiar de ter um filho

com uma síndrome congênita e as demandas em termos de políticas públicas?. Assim, considerando o objetivo da discussão proposta e os resultados da literatura consultada, o ensaio está organizado em três categorias temáticas, as quais serão apresentadas e discutidas a seguir.

A perspectiva de gênero nas relações sociais e nas políticas públicas frente à SCZ: interseccionalidades e vulnerabilidades

Para situar historicamente a perspectiva crítica de gênero, com a qual os fatos e argumentos aqui desenvolvidos se alinham, vale resgatar brevemente o modo como, a partir do movimento de mulheres, distintos campos de lutas e práticas na produção de conhecimento foram se articulando até que a elaboração conceitual da categoria gênero ganhasse visibilidade e status acadêmico. Nesse caminho, nos planos epistemológico e pedagógico, conforme destacam Berger et al (2014), a elaboração conceitual e política da categoria gênero partiu da reflexão coletiva de mulheres sobre seus corpos, vivências e emoções. Essa trajetória levou as mulheres a questionarem a própria racionalidade dicotômica e androcêntrica do conhecimento ocidental, que separa razão e emoção, sujeito e objeto, cultura e natureza. Segundo Giffin (1995, p.29), “nos estudos de gênero o corpo foi identificado como âncora conceitual da definição sociocientífica da mulher” e, portanto:

O conceito de gênero, fruto de uma década de investigações, expressa a rejeição do destino biológico anunciado no discurso sociocientífico dominante. Dando ênfase à construção social de feminino/masculino, e à dimensão de poder nas relações entre homens e mulheres, o desenvolvimento deste conceito acompanhou, historicamente, a simultânea recusa ideológica ao papel de reprodutora, confinada à esfera familiar (GIFFIN, 1995, p.30).

Conforme aponta Louro (1997), ao se discutir gênero enfatiza-se a importância da construção social e histórica sobre as características biológicas de cada sexo. A autora pretende explicar que as desigualdades entre homens e mulheres precisam ser entendidas não nas suas diferenças biológicas e sim na sua história, nas condições de acesso aos recursos da sociedade, nas formas de socialização dos papéis sexuais e na influência cultural e social sobre o indivíduo. Diante disso, podemos entender que tanto a identidade de homem quanto a de mulher é construída socialmente e independe do sexo ou sexualidade, dependendo mais de suas relações cotidianas e dos papéis que são atribuídos a ambos os

gêneros (LOURO, 1997).

De acordo com Birolli (2018), as mulheres também são diferentemente marcadas e oneradas por essa divisão de papéis sociais de acordo com sua classe e raça. Para Carneiro (2016), o emergente movimento de mulheres negras no Brasil tem provocado esta discussão, sobre outras formas de opressão que foram inicialmente não problematizadas pelo movimento feminista, colocando em cena uma perspectiva que “emerge da condição específica de ser mulher, negra e, em geral, pobre” (CARNEIRO, 2016, p.150). Diante disto, torna-se essencial discutir gênero a partir de uma dimensão transversal entre raça e classe e a complexidade das desigualdades sociais, onde gênero por si só não determina a condição de vulnerabilidade da mulher (GIFFIN, 2002). Neste sentido, a presente discussão leva em consideração as especificidades que definem o ser mulher em diferentes raças, classes e condições de vida, sob um enfoque interseccional que para além do reconhecimento dos múltiplos sistemas de opressão, dominação e exploração, busca por meio dele entender como se produzem e reproduzem as desigualdades sociais (CRENSHAW, 2002; HIRATA, 2014).

A zika tornou-se um “problema de gênero” (NUNES; PIMENTA, 2016, p. 29) ao ter sua comprovada associação com a infecção congênita nos bebês, colocando as mulheres gestantes ou em idade fértil como população vulnerável e trazendo a tona questões como a saúde e os direitos reprodutivos das mulheres. Autoridades públicas chegaram a aconselhar que as mulheres não engravidassem durante a epidemia (ESTADÃO, SÃO PAULO, 12 DE NOV. DE 2015) e em seu ápice, o então Ministro da Saúde reforçou a sugestão com a seguinte frase: “Sexo é para amador, gravidez é para profissional” (EXTRA, RIO DE JANEIRO, 18 DE NOV. DE 2015), demonstrando a responsabilização das mulheres por órgãos públicos que deveriam estar atuando para protegê-las.

Aguiar e Araújo (2016) discutem sobre as questões da zika no campo da comunicação e saúde e dão destaque à declaração de uma gestante de Pernambuco, publicada na primeira página de um grande jornal, sobre a causa da microcefalia em seu bebê, “*Foi alguma coisa que eu fiz? Algo que eu comi e fez mal?*”, parecendo apostar no desconhecimento da mãe, em sua condição de “nordestina e pobre” (p.11), como principal justificativa para a ocorrência da SCZ. Essa declaração vai de encontro à discussão sobre as práticas médicas recorrentes, de responsabilização das mulheres, eximindo a responsabilidade do Estado e

retirando outros fatores determinantes neste processo, com o apoio da mídia que endossa e amplifica tal prática. De acordo com Costa (2016), todo o discurso oficial sobre a doença está centrado no âmbito da reprodução biológica, no campo das práticas biomédicas, o que é reiterado pelas referências aqui levantadas (AGUIAR; ARAÚJO, 2016; DINIZ; BRITO, 2016) e confirmada pelas campanhas de combate ao mosquito organizadas pelo Ministério da Saúde.

Em março de 2016, o Ministério da Saúde publicou suas diretrizes relacionadas ao vírus da Zika através do 'Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta a Ocorrência de Microcefalia' (BRASIL, 2016). Segundo Baum et al (2016), embora o protocolo forneça recomendações para cuidados nos contextos de planejamento familiar, por meio do acompanhamento pré-natal e do recém-nascido, ele falha em atender de maneira adequada os desafios que as mulheres que vivem nas áreas mais afetadas pela epidemia enfrentam para obter e usar métodos contraceptivos. Além disso, também ignora o fato que o aborto inseguro é uma realidade da saúde pública no Brasil e que provavelmente se agravará tendo em vista as consequências da Zika. Para os autores, o protocolo deve reconhecer as restrições legais e socioeconômicas que afetam a saúde das mulheres e orientar os profissionais quanto à melhor maneira de auxiliá-las em um contexto de escolhas difíceis, além de merecer uma atualização.

Em tempos de zika, a carga imposta às mulheres pelo diagnóstico da infecção congênita de seus filhos, evidencia injustiças e desigualdades sociais apontadas em dados epidemiológicos, na imprensa e nas declarações dos órgãos oficiais. Enquanto isso, as mulheres mais pobres e residentes nas áreas mais carentes no Brasil sofrem de forma mais acentuada as deficiências de recursos da saúde e das garantias de direitos como bem discutido no artigo sobre direitos reprodutivos e aborto de Ventura e Camargo:

Se é verdade que o acesso à contracepção é precário e que o aborto é ilegal, também é verdade que as mulheres brancas e ricas ainda assim têm acesso a alternativas contraceptivas e a abortos seguros, enquanto às negras, pobres e periféricas são negados os recursos necessários para o exercício da autonomia reprodutiva. A epidemia de zika adiciona outra dimensão a esse contexto. As mesmas mulheres que têm menos recursos para controlar sua reprodução são as mais vulneráveis à epidemia. Áreas pobres e periféricas, com saneamento básico precário, concentram os casos de zika. Essas mesmas mulheres também dificilmente terão acesso aos recursos necessários para criar filhos com deficiências graves, como é o caso

das crianças com microcefalia associada à zika. Se considerarmos que os direitos reprodutivos incluem não só o direito de não ter filhos, como também o direito de os ter, vemos mais uma vez como as várias desigualdades se combinam para gerar uma situação em que apenas um grupo de mulheres tem de fato a possibilidade de exercer seus direitos ao escolher ter e criar seus filhos (VENTURA; CAMARGO, 2016, p. 633).

Diniz e Brito (2016), também reconhecem que as mulheres são afetadas de maneiras diferentes pelos riscos do mosquito e pela transmissão sexual da zika e, por isso, o acesso aos métodos de planejamento familiar ou mesmo ao aborto seguro são estratégias de cuidado que, se não garantidas, deixam algumas pessoas mais suscetíveis ao adoecimento que outras.

Uma das grandes estudiosas sobre o assunto, a antropóloga Débora Diniz (2016), aponta o atravessamento de várias vulnerabilidades na vida das mulheres mais afetadas pela zika, que além de pouco escolarizadas e da pouca inserção no mundo do trabalho, precisam dar conta do cuidado de crianças com múltiplas necessidades que, nem sempre têm a proteção do Estado. Em seu artigo 'Vírus da zika e Mulheres', a antropóloga segue denunciando o esquecimento das mulheres pela biopolítica das doenças: "não podemos naturalizar esse fato; ao falar em casos e números, estamos ignorando histórias e sofrimentos, angústias e desamparos" (DINIZ, 2016b, p.01).

A literatura reunida até aqui nos mostra que o acesso à informação, ao planejamento familiar e aos direitos reprodutivos são preceitos de saúde e direitos previstos pela Constituição, mas que são ofertados de maneira desigual. Neste sentido, é fundamental pensar que tipo de políticas públicas tem sido priorizadas diante deste cenário e, se tais políticas estão pensadas de modo a reduzir as vulnerabilidades dessa população. Por outro lado, cabe ainda apontar alguns limites na defesa dos direitos reprodutivos, de todas as diferentes mulheres, dentro do próprio movimento feminista hegemônico. Tendo esse movimento o êxito de ter revelado e rejeitado a noção de mulher como restrita à condição de reprodutora e do lar, acabou por deixar em segundo plano, por algum tempo (não sem resistência de um grupo minoritário), a análise das condições concretas para que muitas delas exercessem a maternidade (GIFFIN, 2002), o que se torna emblemático no caso das mulheres afetadas pela zika.

A demanda por informações e conhecimento por parte das mulheres atingidas

pelo vírus é ilustrada por Diniz e Brito (2016) a partir de uma família que viveu a medicalização da gravidez e da recém-nascida com a síndrome congênita, que depende da mediação de diferentes poderes e saberes para que possam ser acessadas. Além desse fato, as autoras também reconhecem a vulnerabilidade dessas mulheres em relação a zika. Para as autoras, se considerarmos somente o vírus, todas estariam igualmente em risco de adoecer, mas somente algumas mulheres têm a vida assombrada pela epidemia: mulheres nordestinas, pobres, de regiões rurais em que há intensa circulação do mosquito, dependentes dos serviços públicos de saúde. Das crianças nascidas com a síndrome congênita no início da epidemia, 88% eram da região Nordeste (DINIZ; BRITO, 2016).

As autoras nos alertam que a demanda por conhecimento de pessoas que são historicamente negligenciadas pelo Estado é mais do que um pedido de participação em um regime de poder específico; é uma demanda por reconhecimento de que os mais suscetíveis ao adoecimento pela epidemia são vidas já previamente precarizadas por amplos regimes de desigualdade, em que região, classe e gênero são alguns dos mais marcantes (DINIZ; BRITO, 2016). É preciso considerar as mulheres como sujeitos situados em meio a diferentes formas de desigualdades, que se combinam e condicionam o acesso à informação, à contracepção, ao aborto seguro, bem como as possibilidades de negociação do uso da contracepção com parceiros e a vulnerabilidade à violência sexual (VENTURA; CAMARGO, 2016).

A prerrogativa à saúde sexual e reprodutiva defende que todas as mulheres tenham o poder social, político e econômico, assim como o acesso aos recursos necessários e à informações, para viverem uma sexualidade segura e terem liberdade de escolher se querem ter filhos ou não. É importante destacar que a prática de aborto no Brasil é permitida somente em três situações: 1) risco materno; 2) quando a gestação for resultado de estupro; e 3) casos de anencefalia. Não há consenso moral atualmente sobre a questão do aborto no Brasil (BERNARDES; ARAÚJO, 2018). Os autores apontam que muitos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência referem-se a esse tipo de aborto como a “nova eugenia” (p.02), porém, ao discutir sobre a descriminalização no contexto de zika, Diniz (2016) sinaliza que o que está em cena é o sofrimento mental da mulher durante a gestação e que políticas como estas são também consideradas de inclusão e proteção social tanto a maternidade quanto a infância.

A antropóloga foi uma das responsáveis pela ação junto ao Supremo Tribunal Federal (STF), há mais de 3 anos, para que mulheres afetadas pelo vírus possam interromper a gravidez caso essa lhe cause sofrimento mental, entre outras demandas. A ação foi proposta pela Associação Nacional das Defensoras e Defensores Públicos (ANADep), com suporte técnico do Instituto Anis, a qual Diniz é uma das fundadoras, julgada no final de abril deste ano, durante a pandemia da COVID-19, e rejeitada por unanimidade (VIVAS; FALCÃO, 2020). A ação foi julgada frente a uma crise sanitária mundial e a força do negacionismo presente no Brasil, frente ao discurso em defesa “da família” e “da vida”.

A maternidade como uma missão feminina e o cuidado como um trabalho

Historicamente descrita como parte inseparável da natureza e do desejo feminino, o conceito de maternidade tem sido questionado como resultado das transformações ocorridas na vida das mulheres nas últimas décadas. Badinter (1985) descreve o amor materno como um sentimento comum, que não é inato e nem inerente a natureza feminina e que vai depender de comportamentos socialmente definidos, variável de acordo com o período histórico e costumes da sociedade, uma vez que o interesse e a dedicação à criança não existiram da mesma forma em todas as épocas e em todos os meios sociais. Para a autora, o mito do amor materno como algo instintivo, serviu para definir os papéis de homens e mulheres e, principalmente, demarcar um lugar exclusivo da mulher; para os homens o poder, o domínio do mundo do exterior e para as mulheres a casa, o cuidado com as crianças e o trabalho doméstico. Tal divisão sexual dos papéis sociais e no trabalho serviu ao interesse do Estado, baseado em um modelo de sociedade capitalista e patriarcal, reconhecida hoje pela literatura como divisão sexual do trabalho.

A divisão sexual do trabalho é a forma de divisão do trabalho decorrente das relações de sexo, historicamente adaptada a cada sociedade, que tem por características a destinação prioritária dos homens à esfera produtiva (trabalho assalariado com um valor social) e das mulheres à esfera reprodutiva (trabalho doméstico). É um conceito utilizado também para se falar do trabalho invisível e não valorizado realizado pelas mulheres, sendo que, na esfera doméstica, ele ideologicamente é reconhecido em nome da natureza, do amor e do dever materno (HIRATA; KERGOAT, 2007). As mulheres são oneradas pelo cotidiano de trabalho

prestado gratuitamente em casa, a qual os homens são isentos (BIROLI, 2018). Para a autora, as percepções e representações que as mulheres tem de quem elas são e de seu papel na sociedade estão relacionadas a essa divisão de responsabilidades e papéis sociais.

A transição do modelo tradicional de maternidade, como a mulher definida exclusivamente como mãe, para um modelo contemporâneo, onde a mulher passa a ter outras escolhas de vida, deu-se com a inserção das mulheres no mercado de trabalho, principalmente após a revolução industrial (SCAVONE, 2001). No entanto, a autora nos chama atenção que tal inserção foi marcada por grandes desigualdades sociais e sexuais, gerando um impacto na experiência de maternidade dessas mulheres que ao mesmo tempo que começaram a ter acesso a educação formal e ao espaço público, mantiveram a responsabilidade do trabalho doméstico e da criação dos filhos, consequência das representações tradicionais de maternidade que ainda são percebidas na sociedade atual.

De acordo com Giffin (2002), a figura atual da mulher moderna e independente, que controla sua reprodução e suas escolhas, esconde o aprofundamento da dupla jornada e da exploração da força de trabalho feminina. A autora nos faz um alerta sobre esse momento como uma “transição de gênero” (p.105). Se antes o que caracterizava ser mulher era ser mãe e esposa, hoje as mulheres buscam sua autonomia, liberdade e identidade diante daquilo que também possam produzir e não apenas reproduzir, porém, ainda é esperado que elas sejam mães e tenham a responsabilidade na criação de seus filhos (GIFFIN, 2002).

Dentro deste contexto podemos entender o que vem a ser o cuidado dentro da perspectiva de trabalho realizado pelas mulheres no espaço doméstico e na criação dos filhos. De acordo com Kergoat (2016, p.17), pode ser entendido como um trabalho que “abrange um conjunto de atividades materiais e de relações que consistem em oferecer uma resposta concreta a necessidade dos outros”, conceito trazido pela autora a partir da proposta dada pelo colóquio internacional ‘Teorias e Práticas do cuidado’, realizado em Paris no ano de 2013. O trabalho de cuidado, segundo a autora, pode ainda ser entendido como uma relação de serviço, apoio e assistência, pagos ou não, com implicação com a vida e o bem-estar do outro. Aponta que tanto o trabalho doméstico gratuito quanto o remunerado é considerado um trabalho não qualificado, mal pago e não reconhecido, sendo historicamente ocupado pelas mulheres, pautado em sua naturalização como cuidadora.

De acordo com Biroli (2018), a literatura acerca do cuidado aponta que as transformações que ocorreram na vida das mulheres não foi acompanhada por uma oferta de serviços públicos e comunitários que pudessem amparar mães e crianças, sendo que a falta de acesso a creches ainda é o maior obstáculo para o retorno da mulher ao mercado de trabalho. Assim, o cuidado encontra-se em entre a autonomia da mulher e a criação dos filhos, sendo a maternidade um fator de tensão entre estes campos. A autora explica que a relação entre paternidade e trabalho remunerado não é vivenciada da mesma forma pelos homens, porque dos “pais se espera menos ou muito pouco no cotidiano da criação dos filhos” (BIROLI, 2018, p.107).

Desse mesmo modo as mulheres vivenciam essa tensão no cuidado de acordo com sua classe socioeconômica, uma vez que as classes mais altas recorrem a escolas privadas de ensino integral, atividades complementares e/ou trabalhadoras para cuidar de seus filhos enquanto estão trabalhando. Para Biroli (2018), as mulheres das classes menos favorecidas vivenciam uma maternidade “mais coletiva e menos privatizada” (p.110) onde parentes ou mulheres da própria comunidade assumem o cuidado da criança, podendo ser pago ou não. Giffin (2002) nomeia tal suporte entre famílias de baixa renda na América Latina como “rede de reciprocidade” (p.105), para ela uma estratégia fundamental de sobrevivência dessas famílias na ausência de políticas públicas efetivas, mas que não resolve a situação, pois quanto maior a pobreza dessas famílias maior é a necessidade dessas redes.

As diferentes maternidades, o cuidado e o cuidar: algumas ressignificações

O processo de tornar-se mãe envolve inúmeras adaptações na mulher, emocionais e físicas, iniciando-se na gestação. Tais transformações podem adquirir uma dimensão ainda mais difícil em um contexto de má formação congênita da criança, podendo gerar sobrecarga nessas mães, assim como, sentimentos de culpa em relação a condição do filho, e grande impacto na vida dessas mulheres, em suas relações interpessoais e dinâmica familiar (LINDE; SIQUEIRA, 2018; CARNEIRO; FLEISCHER, 2018; WILLIAMSON, 2018; SCOTT et al, 2018; MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018).

A SCZ é reconhecida como um conjunto de malformações e um amplo espectro de alterações apresentadas por bebês que tiveram mães infectadas pelo

vírus durante a gestação, sendo a microcefalia somente uma das possíveis consequências. As crianças também podem ter o sistema nervoso central afetado, apresentando epilepsia, deficiências auditivas e visuais, prejuízo no desenvolvimento psicomotor, bem como efeitos negativos sobre ossos e articulações (BRASIL, 2016). Não há tratamento específico e sim ações de suporte que podem auxiliar em seu desenvolvimento e como cada criança desenvolve complicações diferentes, o acompanhamento vai depender das funções que ficarem comprometidas. Como são crianças com múltiplas deficiências, elas necessitam de cuidados intensivos, em tempo integral e ao longo da vida, além da necessidade de acompanhamento por uma equipe multiprofissional onde nem sempre os profissionais estarão juntos no mesmo serviço de saúde, implicando em itinerários desgastantes na busca por tratamento (FLEISCHER, 2017; BULHOES et al, 2020).

Entre as famílias entrevistadas pela *Human Rights Watch* (2017), a maioria das mulheres relataram que não receberam informações ou apoio suficiente após o nascimento de seus filhos, sendo que algumas receberam a notícia da má formação pela primeira vez no momento do parto, e a experiência que tiveram da forma como a equipe médica as trataram provocou um profundo impacto negativo em muitas delas. Essas mães relataram que os primeiros momentos com seus bebês foram marcados por uma enorme ansiedade, incerteza e dúvida, e muitas delas não receberam informações completas sobre o diagnóstico. A partir dessas experiências, apresenta-se mais enfaticamente o despreparo dos profissionais em relação às questões de saúde mental e emocional das mulheres, resultando em vivências de violência institucional ou obstétrica (HAMAD; SOUZA, 2020) entendida como uma forma grave de violação de direitos, geralmente relacionada à baixa qualidade e eficácia de serviços de saúde, mais específicos contra determinados grupos populacionais (D'OLIVEIRA; DINIZ; SCHRAIBER, 2002), reconhecidamente um problema de saúde pública (OMS, 2014) e subestimado no Brasil (LANSKY et al, 2019).

Destacamos o documento 'Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus', elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2016, como um importante marco para o reconhecimento da mulher como alvo de cuidados em saúde mental. O documento preconiza que "todos os provedores de saúde precisam de informações precisas ao proporcionar apoio a mulheres com infecção pelo Zika

vírus durante a gravidez” (p.09), e reconhece que o apoio psicossocial a essas famílias torna-se fundamental neste momento. O documento estabelece um manual a ser seguido por equipes de saúde ou qualquer outro prestador de cuidados sobre comunicação de notícias, fortalecimento de suporte social e técnicas de manejo do estresse, mas pouco sabemos sobre o real alcance de tais orientações.

Fleischer (2017) narra em seu artigo sobre a experiência de uma jovem mulher do Recife acometida pela zika que teve seu filho com a síndrome congênita quando as informações sobre tal relação ainda eram inexistentes, trazendo algumas dificuldades vivenciadas pelas “mães de micro” (p.98), definição feita pelas próprias mulheres do seu estudo. Conta que após ter voltado do parto no hospital, a jovem mãe não sabia o que havia com seu filho embora tenha escutado a palavra microcefalia sem grandes explicações; somente procurando e trocando telefone com outras mulheres, que encontrava pelas clínicas e hospitais, que conseguiu conhecimento sobre o que de fato era síndrome. A autora identifica nas falas dessas mães que a proximidade com seus filhos era de extrema importância e traria conhecimento aos próprios profissionais de saúde que ainda pouco sabiam lidar com essa nova questão. Mas, não bastava informar ou esclarecer, era preciso sentir, tocar e aceitar o corpo daquela criança diferente; não fazer isso era uma forma de estranhamento e de rejeição, como é percebido nas falas das mães, que de seus lugares, como mulheres, deixam, muitas vezes, de ter seu conhecimento valorizado ou reconhecido:

Na fisio, a médica falava e falava. Falava em grupo para todas nós, as mães de micro. Mas eu queria ação, queria que ela me ensinasse o que eu deveria fazer em casa. Eu dizia para ela, “Pegue meu filho, segure ele. Faça o exercício com ele, me mostre”. Eu não queria que ela só falasse, eu queria que ela sentisse como era o meu filho, como era o corpinho dele. “Veja como é o corpo dele”, eu dizia para ela. (FLEISCHER, 2017, p. 100).

Assim, diante de um campo tão tensionado como o da epidemia de zika, na busca por estratégias para compreender melhor a situação que vivenciam é relevante dar visibilidade ao processo pelo qual as mães começaram a se articular politicamente, tanto em organizações quanto em grupos de *whatsapp*. Scott et al (2017) apontam que as organizações como Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR) e União de Mães de Anjos (UMA), ambas em Recife, além de serem espaços que se constituem como suporte emocional e social a essas famílias, também são lugares onde as mães afetadas pela epidemia passam a organizar suas

vivências de maternidade, experimentadas como “mãe especial”, “mãe rara”, “mãe de anjo”¹ (SCOTT et al, 2017, p.81).

A AMAR reúne mães de crianças com síndromes ou doença raras, como West e distrofia muscular espinhal, e também outras não consideradas raras, mas que acarretam em grande peso social para as mães, como o autismo, síndrome de down e paralisia cerebral. Já a UMA, surge, especificamente, como uma associação de mães ligadas às questões relacionadas à SCZ. As categorias elencadas pelos autores, como “mãe especial”, “mãe rara” e “mãe de anjo”, são percebidas nos discursos das próprias mulheres para valorizar a identificação de mães cuidadoras de filhos com necessidades especiais (SCOTT et al, 2017)². Tais categorias, também apontadas em outros estudos, conferem reconhecimento, legitimidade e positividade à experiência de maternidade, demarcando um lugar onde essas mães podem ressignificar tais suas experiências, assim como, a própria deficiência de seus filhos (DINIZ, 2016b; FLEISCHER, 2017; ALVES; FLEISCHER, 2018; HAMAD; SOUZA, 2019).

O termo ‘especial’ é conotado ao sentido de pessoa com deficiência, que necessita de atenção e cuidado especiais (PINHEIRO, 2018), também entendido como um processo social e cultural que determina o que é passível de reparação ou reabilitação quando situada em relação aos padrões do que é ser normal impostos pela sociedade (MELLO; NUERNBERG, 2012). No entanto, de acordo com Diniz (2016, p. 02), se criança *especial* é uma terminologia abolida pelos movimentos de pessoas com deficiência, “entre as mulheres rurais e nordestinas, a semântica é acalentadora para enfrentar a precarização da vida pela epidemia”, dando sentido à vida de seus filhos e potencializando a oferta de bons cuidados maternos. É a partir dessa “ressignificação do especial” (DINIZ, 2016, p.02) que essas mães se fortalecem e revelam a capacidade de se adaptar às novas experiências, tornando-as mais resilientes frente aos limites impostos pela própria síndrome de seus filhos, podendo ser vivida como uma experiência de transformação pessoal (HAMAD; SOUZA, 2019).

Por outro lado, ser mãe ‘especial’ também coloca nos ombros dessas mulheres a responsabilidade de aceitação da deficiência de seus filhos, vista como uma escolha divina. A elas cabe ocupar este lugar sagrado e se sentirem privilegiadas por terem recebido tal “missão” (PINHEIRO; LONGHI, 2017). Essa ideia faz com que elas realizem um trabalho de cuidado invisível, com pouco apoio e

com remuneração ausente. Como bem explica Barbosa (2001), historicamente o cuidado centrado na criança desconsidera as mulheres, baseado na reprodução de uma política injusta e excludente onde a “mulher-reprodutora-mãe”(p.03) precisa renunciar a si mesma em prol das demandas e necessidades da sociedade, do Estado e da família.

É importante entender que, com isso, a questão que deveria ser tratada em âmbito coletivo fica como responsabilidade das famílias *especiais*, mais especificamente das mães, que são vistas como lutadoras e guerreiras, e que fazem tudo pelos seus filhos, quando a realidade é que deveria existir uma sociedade que lutasse por elas e que defendesse políticas públicas e sociais de acessibilidade e inclusão.

Neste mesmo sentido, Pinheiro e Longhi (2017) sugerem o conceito de "maternidade militante" (p.120), onde além de um lugar político e compromisso como cidadãs, essas mães buscam sentido para estarem no lugar que estão, que irá lhes permitir crescerem e melhorarem como seres humanos:

Vitor foi um divisor de águas na minha vida, chorei tudo que tinha para chorar. Sentir tristeza e raiva é normal, mas a mãe precisa entender que é a protagonista da vida do seu filho. Enquanto eu tiver força e saúde, vou correr atrás dos direitos do Vitor. Quando temos um filho, independentemente da situação, o amor tem que vencer. Não adianta deixar de lutar ou abandonar, tem que amar (PINHEIRO; LONGHI, 2017, p.119).

Os autores também chamam atenção para o fato da rede familiar de apoio ser predominantemente feminina, geralmente composta por integrantes da família extensa, como mães, irmãs, sogras, primas e até vizinhas. Apesar de alguns casos ainda haver a presença dos pais fica claro que tal parceria não existe em sua maioria (PINHEIRO; LONGHI, 2017). Barros et al (2017) reconheceram no trabalho em grupo de apoio de mães que alguns pais exerciam apenas o provimento financeiro da casa o que terminava por sobrecarregar as mulheres. Os autores sugerem que muitas mães têm a ideia de que os pais se distanciam por acreditarem que seus bebês são frágeis e por se sentirem incapazes de cuidar dos mesmos.

Outra importante experiência descrita nos artigos é em relação aos itinerários que as mães precisam percorrer na cidade até chegar aos serviços de saúde: ônibus cheios e de pouca qualidade em estradas longas e esburacadas, sofrendo estigma e preconceitos como se seu filho fosse um “monstro” ou “ET”

(FLEISCHER, 2017, p.103), assim como, comentários desagradáveis percebidos por elas vindos de motoristas e passageiros do ônibus. Em relato feito para o estudo de Pinheiro e Longhi, a coordenadora da UMA conta que uma mãe do grupo foi constrangida ao tentar tirar a identidade do filho: “Quando ela chegou ao cartório uma mulher colocou a mão na cabeça da criança e disse ‘Jesus, tira o demônio desse menino’” (PINHEIRO; LONGHI, 2017, p.128).

Em tempos que tanto se discute sobre inclusão, a pessoa com deficiência ainda vivencia situações constrangedoras e excludentes, como as relatadas acima. Ao falarmos de uma criança com deficiência, também falamos de sua rede de apoio, rede que não deve ser vista como merecedora de caridade e assistencialismo, mas que necessita de políticas públicas de valorização da diversidade e envolvimento de toda a comunidade. Muitas vezes, na vida dessa criança, a única rede disponível é a mãe que precisa ocupar todos os espaços no cuidado com seus filhos e ainda vivencia o estigma em relação ao seu filho, “situação do indivíduo que está inabilitado para aceitação social plena” (GOFFMAN, 2004, p.04), que pode gerar uma carga de culpa relevante nestas mães.

É importante lembrar também sobre a ausência de políticas públicas e legislação para tais cuidadoras que ficam sem trabalhar para poder cuidar de seus filhos. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito assistencial constitucional, com o valor de um salário mínimo, garantido a idosos com 65 anos de idade ou mais e a pessoas com deficiência cuja renda familiar seja de até 1/4 do salário mínimo. Por se tratar de um benefício assistencial, não há contribuição para o INSS, pagamento de 13º salário ou pensão por morte (INSS, 2020). O benefício fica em nome de seu filho e impede que a cuidadora da criança tenha direito ao trabalho de carteira assinada para obedecer o critério de baixa renda, assim como, o impedimento de acúmulo com outros benefícios, como licença maternidade e bolsa família (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019). Não há nada que as ampare nessa situação de cuidado familiar, e muitas vezes as mulheres deixam seus trabalhos e migram para o campo assistencial.

Além disso, o discurso de uma prioridade no BPC às famílias atingidas pela SCZ esbarrou nas contradições históricas deste benefício, demonstrando uma lógica excludente e contraditória, onde a deficiência tem sido relativizada em detrimento do critério de pobreza. Uma das grandes reivindicações das famílias é que o benefício

seja uma política indenizatória do Estado, independente de renda familiar (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019).

Em 04 de setembro de 2019, o governo federal sancionou a medida provisória 894 que designa uma pensão especial às crianças com microcefalia decorrente da zika, recebendo uma série de críticas por não ampliar o acesso às políticas sociais e ser ainda mais restritivo. A pensão substitui o BPC e não pode ser cumulativa com nenhum outro tipo de benefício. Além de excluir todas as famílias atingidas pela zika que não tiveram acesso ao BPC, a medida tem uma data limite de nascimento da criança até 2018, desconsiderando o surgimento de novos casos; trata a SCZ como microcefalia, não distinguindo a gama de alterações que caracteriza a síndrome; não reconhece o esgotamento físico e emocional que a epidemia causou nessas famílias, sendo necessária nova perícia médica, além daquela já realizada para a concessão do BPC; e deixa de fora mais uma vez as mulheres/mães/cuidadoras (BRASIL, 2019a).

Diante dos marcos teóricos e dos cenários apresentados e discutidos até aqui, questiona-se até que ponto, justamente por serem as mulheres e as crianças com deficiência os grupos mais vulneráveis com o advento da SCZ, existiria ou não aqui o que Papperman (2013 apud HIRATA, 2014, p. 67) chama de “círculo vicioso”: as mulheres, que já têm a tarefa do cuidado desvalorizada no âmbito da divisão sexual do trabalho, cuidam de crianças, idosos, doentes e outros desprotegidos e vulneráveis, ou seja, daqueles que no âmbito das relações sociais capitalistas são considerados cidadãos de segunda classe, sendo as mesmas, portanto, duplamente desvalorizadas em seu status de cuidadoras. Desvelar o quanto tal círculo vicioso se integra a um sistema de produção e reprodução de desigualdades sociais estruturais no âmbito da sociedade brasileira, que entrelaça a subordinação, a opressão e a exploração das diferentes mulheres, se revela assim uma luta de todos e todas, não só das “mães especiais”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O principal objetivo deste ensaio é apontar dados e caminhos para que possamos fazer uma análise criteriosa do contexto atual da SCZ em futuras pesquisas, através das reais necessidades da população diretamente afetada, tendo em vista as questões expostas aqui, e de pensar em possíveis lacunas a serem melhor entendidas. Para além disso, nos preocupamos em levantar

questionamentos acerca da implantação de políticas públicas, que considerem as vulnerabilidades e desigualdades expostas, no desafio de articular uma rede integrada e intersetorial de atenção à essas crianças, e na oferta de apoio psicossocial à essas famílias, em especial às mulheres, para que tenham o direito de exercer suas diferentes experiências de maternidade de forma digna e respeitosa.

Os estudos revisados demonstram que tem sido abordada uma perspectiva crítica e interseccional para descrever as dificuldades das mulheres em sobrecarga de cuidados maternos, no contexto da SCZ, principalmente em achados mais recentes, a partir de 2017. De um modo geral, é ratificado que os serviços públicos oferecidos a esta população, na área da saúde e em suas articulações com outros setores, ainda possuem grandes limitações para atender às demandas específicas dessas famílias, em especial às mulheres que vivenciam a falta de acolhimento por parte de alguns profissionais e experiências de violência institucional.

Os estudos também apontam para a sobrecarga emocional e financeira, que dificultam o suporte familiar e podem gerar repercussões na saúde mental dessas mães, que deixam de ser mulheres, esposas e profissionais para tornarem-se apenas cuidadoras de seus filhos. Ao mesmo tempo, percebemos que muitas mulheres se fortalecem como sujeitos políticos, se abrindo para uma dimensão mais ampla e coletiva em relação a deficiência de seus filhos, transformando o cuidado de certo modo mais militante e menos associado ao mundo privado e familiar.

Através do discurso de serem mulheres *guerreiras* e mães *especiais*, as mulheres criam novas possibilidades para garantirem o cuidado de seus filhos, a partir de condições que reforçam suas vulnerabilidades, o que acaba isentando o papel do Estado e da sociedade em geral em detrimento da mulher que fica solitária neste papel. O discurso também traz um aspecto culpabilizante no sentido de isentar a participação do homem no processo.

Por outro lado, apesar de identificarmos algum avanço na discussão teórico-política de gênero sobre as masculinidades e paternidades, há de se reconhecer os limites programáticos dos serviços, bem como da formação das equipes para a inserção dos homens no sistema de saúde e, em consequência, para o desenvolvimento de estratégias que colaborem para o envolvimento dos pais na atenção ao pré-natal, parto e acompanhamento do crescimento dos seus filhos, o que seria especialmente necessário no caso das famílias que vivem a experiência

de terem filhos com a SCZ. Vale interrogarmos, portanto, o quanto ainda se faz necessário desconstruir percepções hegemônicas sobre o cuidado e reprodução atrelados ao papel de mulheres-mães, tanto junto aos processos formativos dos profissionais de saúde, quanto junto às próprias mulheres-mães, quem sabe, em atividades de educação em saúde inspiradas nos grupos de reflexão e/ou dentro de outros coletivos em que as mesmas já estejam inseridas.

Na discussão sobre os significados de cuidar e cuidado na perspectiva crítica aqui apontada, há muito ainda a se explorar para que a opressão e exploração das mulheres situadas no modo de produção capitalista seja mais evidenciada e discutida, tanto junto aos homens quanto junto as mulheres.

Ao que se refere às crianças vivendo com a SCZ, que além de todas as condições de vulnerabilidade discutidas aqui também estão fora dos padrões socialmente construídos de infância, notadas como crianças *especiais*, e de certa forma incapazes de falar por si e se organizar politicamente, levantamos alguns questionamentos: Que possibilidades estão sendo construídas para essas crianças? Que tipo de infância é pensada a elas? As escolas e outros espaços públicos estão preparadas para a inclusão dessas crianças? A questão maior que fica é, de como podemos pensar em infância e deficiência em um contexto que está se diversificando e expandindo com a SCZ.

Dentre as lacunas na literatura sobre o tema, podemos apontar a questão da violência, em suas diversas faces, que não é um fenômeno totalmente explorado na experiência dessas mulheres, sinalizando para uma questão invisível, silenciada ou banalizada. Embora a violência institucional tenha sido apontada nos relatos das mulheres em diversos estudos, sob uma visão relacional-estrutural das violências é fundamental dar maior visibilidade à violência entre parceiros íntimos também no caso de casais com filhos com SCZ, uma vez que é um agravo comum na vida das mulheres, inclusive na gravidez, e que pode ter outros significados e/ou consequências em tais famílias, que além de todo o problema relacional também podem enfrentar a precarização da vida material, resultando no acirramento dos conflitos por ambas questões.

É importante ressaltar que, em sua grande maioria, os estudos expõem uma realidade de famílias da região Nordeste, e com crianças vivendo com a microcefalia. Entendemos que a epidemia da Zika teve como seu epicentro a região Nordeste e reconhecemos a importância da ciência advinda da região na

disseminação do conhecimento, porém, sabe-se que a SCZ agrega um amplo espectro de alterações, não somente a microcefalia, implicando em uma grande diversidade que ainda não é totalmente conhecida. Além disso, sinalizamos para as desigualdades regionais presentes no Brasil que podem envolver diferenças entre as experiências das famílias de outras regiões, por exemplo, da região sudeste, mais especificamente no Rio de Janeiro, segundo estado fora da região Nordeste com mais casos da SCZ no Brasil.

Reconhecemos, neste ensaio, a não problematização dos novos arranjos familiares e de novas formas de reconhecimento da parentalidade, ainda tratando maternidade dentro da família nuclear tradicional. De certo modo, a própria literatura sobre a temática do cuidado em tempos de zika também esteve mais circunscrita a tais tipos de famílias, o que aponta para novas questões de estudo no campo de gênero, famílias e cuidado.

No contexto de crise econômica, social e política em que se encontra o Brasil, é importante frisar o desafio que temos em considerar tais questões, frente ao desmonte de direitos e políticas sociais do atual governo, destacando dentre outros, a extinção do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, pelo decreto 9.579/2019 e as propostas da reforma da previdência que tentam reduzir a cobertura do BPC e desconsideram as famílias atingidas pela SCZ, assim como, o desmantelamento dos serviços públicos de saúde.

A recente chegada da pandemia da COVID-19 também vem de encontro às narrativas e desigualdades sociais já exploradas aqui, como um fator agravante em relação às crianças com necessidades especiais em saúde. O distanciamento social, medida essencial no combate a pandemia, também vulnerabiliza às famílias com crianças com demanda de tratamento regular e contínuo, com impacto social e financeiro, especificamente aos novos casos de zika que silenciosamente continuam a acontecer. Novas pesquisas terão a necessidade de responder ao entrelaçamento de ambas epidemias.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, R; ARAUJO, I.S. A mídia em meio às 'emergências' do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, v. 10, n. 1, 2016.

ALVES, R; FLEISCHER, S. 'O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?' Desafos da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. Revista Antropológicas, Recife. Ano 22, v. 29(2), n. 2, p. 6-27, 2018.

ALVES, R. L. da C; SAFATLE, Y. B. dos R. Mães de “micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (sczv) em Recife/PE. Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 8, p. 115-145, 2019.

BADINTER, E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. 5ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BAUM, P. et al . Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, 2016 .

BARBOSA, R. H. S. Mulheres, reprodução e Aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+. 314 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

BARROS, S. M. M. de. et al. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. Nova Perspectiva Sistêmica, v.26, n. 58, p. 38-59, 2017.

BERGER, S.M.D et al. Formação de agentes comunitárias de saúde para o enfrentamento da violência de gênero: contribuições da Educação Popular e da pedagogia feminista. Interface (Botucatu. Online). , v.18, p.1241 - 1253, 2014.

BERNARDES, L.C.G; ARAUJO, T.C.C.F. Aborto e Deficiência – Percepção de Pessoas com Deficiência, Gestores Públicos e Bioeticistas no Contexto da Epidemia de Zika. Rev Bras Bioética;13(e2):1-17, 2018.

BIROLI, F. Gênero e desigualdades: os limites da democracia no Brasil. 1.ed. São Paulo: Boitempo, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. ^{SEB}Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde.. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf Acesso em: 25 out. 2019.

_____. Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/71137350/do1e-2019-04-11-decreto-n-9-759-de-11-de-abril-de-2019-71137335 Acesso em: 25 out. 2019

_____. Medida provisória no 894, de 4 de setembro de 2019. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg->

getter/documento?dm=8004249&ts=1570126290705&disposition=inline. Acesso em: 12 jun 2020.

BULHOES, C de S G et al. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, 2020.

CARNEIRO, S. Mulheres em movimento. In: RODRIGUES, C; BORGES, L; RAMOS, T.R.O. (org.). Problemas de Gênero. Rio de Janeiro: Funarte, 2016.

CARNEIRO, R; FLEISCHER, S.R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. Interface (Botucatu), Botucatu, v.22, n.66, p.709-719, 2018.

COSTA, A.M. A determinação social da microcefalia. Revista desafios do desenvolvimento (IPEA). Ano 13. Edição 87, 2016.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. Revista de Estudos Feministas, Florianópolis, v. 7, n. 12, p. 171-88, 2002.

DIRETOR do Ministério da Saúde aconselha mulheres de Pernambuco a adiar a gravidez. Estadão, São Paulo, 12 de nov. de 2015. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,diretor-do-ministerio-da-saude-aconselha-mulheres-de-pe-a-adiar-gravidez,10000001872>. Acesso em: 20 jan. 2020.

DINIZ, D; BRITO, L. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, v. 10, n.2, 2016.

DINIZ, D. Vírus Zika e mulheres. Cadernos de Saúde Pública, v.32, n.5, 2016 .
_____. Não grite eugenia: ouça as mulheres. In: RODRIGUES, Carla; BORGES, Luciana; RAMOS, Tânia Regina Oliveira (org.). Problemas de Gênero. Rio de Janeiro: Funarte, 2016.

DUARTE, J. dos S. et al. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. Cadernos de saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 27, n. 3, p. 249-256, 2019.

D'OLIVEIRA A.F.P.L., DINIZ C.S.G., SCHRAIBER L.B. Violence against women in health-care institutions: an emerging problem. Lancet; 359(11):1681-1685, 2002.

FIMAMORI, S; FERREIRA, F. Gênero, Cuidado e Famílias: Tramas e Interseções Mediações, Londrina, v. 23 n. 3, p.132-163, 2018.

FLEISCHER, S. Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. Cadernos de gênero e diversidade, v. 3, n. 2, 2017.

FREITAS P.S. S et al. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. *Rev Panam Salud Publica*, 2019.

GIFFIN K. Estudos de gênero e saúde coletiva: teoria e prática. Rio de Janeiro: *Saúde Debate*, 1995, p.29-33.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução: Mathias Lambert, 2004. Disponível em: <http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201702/20170214-114707-001.pdf>

GUIMARAES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho do care no Brasil, França e Japão. *Sociol. Antropol.*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 151-180, 2011.

HAMAD, G B N Z; SOUZA, K V de. Síndrome congênita do zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis ,v. 29, 2020.

HAMAD, G. B. N. Z; SOUZA, K. V. de. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, 2019.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais . *Tempo Social*, v. 1, n. 26, 2014.

HIRATA, H; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, v.37, n.132, p.595-609, 2007.

HIRATA, H; DEBERT, G G. Apresentação. *Cad. Pagu*, Campinas , n. 46, p. 7-15, 2016.

HUMAN RIGHTS WATCH. Esquecidas e desprotegidas. O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil, 2017. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/12/306265> Acesso em: 01 out. 2019.

INSS. Beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/. Disponível em: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>. Acesso em: 01 fev. 2020.

KERGOAT, D. O cuidado e a imbricação das relações sociais. In: ABREU, Alice Rangel de Paiva; HIRATA, Helena; LOMBARDI, Maria Rosa. *Gênero e trabalho no Brasil e na França: perspectivas interseccionais*. São Paulo: Boitempo, 2016, p. 17-26

LANSKY, S. et al . Violência obstétrica: influência da Exposição Sentidos do Nascer na vivência das gestantes. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 2811-2824, 2019.

LINDE, A.R ; SIQUEIRA, C.E . A vida das mulheres na era do Zika: vidas controladas por mosquitos? .*Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 5, 2017.

LOURO, G.L. A emergência do gênero. In: LOURO, Guacira Lopes. Gênero, sexualidade e educação. Uma perspectiva pós-estruturalista. Petrópolis, RJ : Vozes, 1997.

MATOS, S S; QUADROS, M T; SILVA, A. C. DA S. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. Anuário Antropológico, volume 44, n.2, pp.229-260, 2019

MELLO, A G de; NUERNBERG, A H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Rev. Estud. Fem., Florianópolis , v. 20, n. 3, p. 635-655, Dec. 2012

MENEZES, A et al. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. Av Enferm, 37(1) 38:46; 2019.

MOREIRA, M.C.N; MENDES, C.H.F; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. Interface (Botucatu), Botucatu , v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

NUNES, J; PIMENTA, D.N. A EPIDEMIA DE ZIKA E OS LIMITES DA SAÚDE GLOBAL. Lua Nova, São Paulo , n. 98, p. 21-46, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Apoio psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do zika vírus, 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_gui_a.pdf. Acesso em: 01 out. 2019.

_____. Prevenção e eliminação de abusos, desrespeito e maus-tratos durante o parto em instituições de saúde. Genebra: Departamento de Saúde Reprodutiva e Pesquisa/OMS; 2014

OLIVEIRA, P. S. de et al . Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 35, n. 12, 2019.

PINHEIRO, D.A.J.P; LONGHI, M.R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. Cadernos de gênero e diversidade, V. 3, n. 2, p. 113-133, 2017.

PINHEIRO, D.A.J.P. “Mãe é Quem Cuida”: A Legitimidade da Maternidade no Discurso de Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco. Mediações, Londrina, v. 23 n. 3, p.132-163, 2018.

RIBEIRO, C. R.; GOMES, R; MOREIRA, M. C. N. A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.20, n. 11, p. 3589-3598, 2015.

SA, S. A. A. G. de et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 36, n. 2, 2020.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. *Interface (Botucatu)*, v. 5, n. 8, p. 47-59, 2001 .

SCOTT, R.P. et al. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. *Cadernos de gênero e diversidade*, V. 3, n. 2, 2017.

Sexo é para amador, gravidez é para profissional, diz ministro sobre microcefalia. *Extra*, Rio de Janeiro, 18 de nov. de 2015. Disponível em: <https://extra.globo.com/noticias/saude-e-ciencia/sexo-para-amador-gravidez-para-profissional-diz-ministro-sobre-microcefalia-18080803.html>. Acesso em: 20 jan 2020.

VALE, P. R. L. F. do et al. Bad news: Families' experiences and feelings surrounding the diagnosis of Zika-related microcephaly. *Nursing Inquiry*. 2019

VENTURA, M; CAMARGO, T.M.C.R de. Direitos Reprodutivos e o Aborto: As mulheres na epidemia de Zika. Rio de Janeiro, Vol. 07, N. 15, p. 622-651, 2016.

VIVAS, F; FALCÃO, M. STF rejeita ação que pedia liberação de aborto em caso de infecção pelo vírus da zika. *O GLOBO*, Brasília, 01 de maio de 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/politica/noticia/2020/05/01/stf-rejeita-acao-que-pedia-liberacao-de-aborto-em-caso-de-infeccao-pelo-virus-da-zika.ghtml>. Acesso em: 12 jun 2020.

WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, n. 66, p.685-696, 2018.

Notas

¹ “Mãe de anjo” também é uma categoria que identifica mulheres que tiveram perda gestacional.

² De acordo com Scott et al (2017), no Recife, é observado um conflito entre “mães raras” e “mães micro”, pois as “mães raras” sentem que os problemas por elas experimentados durante anos tem sido negligenciados e não produziu a mesma reação que os das “mães micro”, em que houve uma prioridade em quase todos os serviços ofertados exclusivamente para as crianças acometidas pela SCZ. No entanto, há o reconhecimento de que seus problemas tiveram uma maior visibilidade com a experiência das “mães micro”.

3.2 INTERFACES ENTRE GÊNERO, INTERSECCIONALIDADES E SAÚDE

3.2.1 Gênero e Interseccionalidades

A inserção do conceito de gênero, como uma categoria analítica e política, foi pensada para entender e enfrentar a opressão histórica vivenciada pelas mulheres (RIBEIRO, 2016), permitindo assim uma abordagem crítica sobre os padrões das relações sociais e sexuais estabelecidos em sociedade (SCOTT, 1995). De acordo

com Scavone (2008), o conceito foi construído por estudiosas da língua inglesa, como a antropóloga e feminista Gayle Rubin, que cunhou a ideia de uma divisão sexual baseada em “sistemas de sexo/gênero” (SCAVONE, 2008, p. 179), e a historiadora Joan Scott, ao propor o uso da categoria em uma análise histórica. Scott (1995) afirma que ao propor o uso da categoria para a análise histórica, gênero assume uma condição que pretende compreender a experiência entre homens e mulheres no passado, como também a conexão entre o passado e as práticas atuais, desdobrando-se em diferentes análises, como classe e raça, categorias essenciais pelas quais pesquisadoras feministas adotavam para a perspectiva de uma nova história.

A construção deste campo ganhou força a partir do movimento feminista, enquanto movimento social e organizado de mulheres, na busca por igualdade, que ao longo do tempo vem ampliando suas reivindicações, tendo como principais propostas “mudanças nas relações de poder tanto no âmbito público como no privado, procurando abolir qualquer forma de dominação-exploração no conjunto das relações sociais” (CARLOTO, 2001, p. 211). O feminismo é definido por Sarti (2004, p. 35) como um movimento social, político, cultural e histórico, pela “desnaturalização do ser mulher”. É importante ressaltar que não existe apenas um enfoque feminista, e sim uma pluralidade em relação às posições ideológicas e perspectivas adotadas, assim como grupos diversos, com posturas e ações distintas (RIBEIRO, 2014).

Como pontua Rodrigues, Borges e Ramos (2016, p. 12), “o movimento feminista pode ser pensado em ondas, porque os problemas vão e voltam, fluem e refluem, recuam e avançam, e são, a cada vez e a cada tempo contemporâneos”. No século XIX, na Inglaterra, a chamada ‘primeira onda do feminismo’ aconteceu quando as mulheres se organizaram para reivindicar o direito ao voto, tornando-se conhecidas como sufragistas. Em paralelo, no Brasil, a primeira onda também teve como objetivo o direito ao voto tendo como referência Bertha Lutz (PINTO, 2010). Após esta conquista, o movimento se expande ampliando suas demandas para as desigualdades sociais e culturais das mulheres. Em 1917, Nísia Floresta, também considerada pioneira no feminismo brasileiro, fundou a Federação Brasileira pelo Progresso Feminino, com o objetivo de lutar pelo direito ao voto e ao trabalho feminino sem a autorização do marido (RIBEIRO, 2014).

Na 'segunda onda do feminismo', Pinto (2010) define o movimento como libertário, que não somente luta pelo espaço da mulher, mas também por uma nova forma de relacionamento entre homens e mulheres, em que a mulher tenha liberdade e autonomia sobre sua vida e sobre seu corpo. É neste contexto que surge a pílula anticoncepcional, e as demandas feministas em relação aos direitos sexuais e reprodutivos encontram cenário propício. As categorias 'mulher', 'opressão' e 'patriarcado' tornam-se centrais para o debate feminista (MAZZARIELLO; FERREIRA, 2015), assim como, críticas a dupla jornada e a divisão sexual do trabalho (SCAVONE, 2001; HIRATA; KERGOAT, 2007). Angela Davis (2016) amplia o debate ao incluir as variáveis de raça e classe à discussão de gênero, sem a pretensão de hierarquizar-las, e nesse cenário o feminismo negro cresce enquanto movimento independente (FRANCHINI, 2018).

No Brasil, a 'segunda onda' foi marcada pela resistência à ditadura militar (1964-1985) e forte característica política e militante, causando grande impacto nas instituições políticas e sociais, ampliando o espaço de atuação pública da mulher e gerando grandes repercussões em toda a sociedade brasileira (SARTI, 2004). O feminismo brasileiro, como argumenta Sarti, implicava não somente na luta contra a opressão e a ordem política vigente, mas também a uma transgressão aos papéis que eram usualmente atribuídos as mulheres. O auge deste movimento se deu com a redemocratização, em 1985, e se expandiu da luta de uma elite branca e intelectual para todas as raças e classes sociais, abrangendo diferentes e importantes temas, como violência, sexualidade e direito ao trabalho. No Brasil, a maior parte dos grupos feministas era composto por mulheres da classe média escolarizada (ALMEIDA, 2016).

Para Sorj (2004, p. 144), os movimentos da 'segunda onda' foram os principais responsáveis pela concepção de "justiça de gênero", relacionados ao reconhecimento que valores sexistas e androcêntricos eram difundidos na esfera social, privada e nas relações interpessoais, associando o masculino a superioridade e determinavam uma série de questões que afetavam diretamente as mulheres, como a violência doméstica, o assédio sexual, a baixa participação na esfera político-institucional, considerando expressões de dominação de gênero e que deveriam ser tratadas de forma diferenciada.

A partir da década de 1980, de acordo com Heilborn e Sorj (2016), o conceito de gênero tornou-se mais expressivo e gradativamente substituindo-se

‘mulher’ por ‘gênero’, na tentativa de institucionalizar o diálogo entre as reflexões do feminismo e a academia brasileira. No âmbito do movimento das mulheres, a categoria ‘mulher’ também é substituída por ‘mulheres’ com o intuito de evidenciar que não existe uma mulher universal, e o emergente conceito de gênero aponta para a insuficiência das categorias utilizadas para dar conta das dimensões, não apenas entre mulheres brancas e negras, mas também entre gerações, classes sociais e sexualidade (MAZZARIELLO; FERREIRA, 2015; RODRIGUES; BORGES; RAMOS, 2016).

A ‘terceira onda’, com começo nos anos 1990, deu início a discussão sobre os paradigmas estabelecidos pelos movimentos anteriores, levantando críticas que apontavam para o discurso excludente do movimento, já que suas percussoras não problematizaram as especificidades das mulheres, sem recortes de classe e raça, não incorporando, assim, as reivindicações de mulheres que já lutavam contra dominações desde sempre (RIBEIRO, 2014). As demandas de trabalho de mulheres negras, por exemplo, sempre foram diferentes das mulheres brancas, diz Davis (2016), pois estas sempre foram exploradas, reproduzindo um padrão estabelecido na escravidão, vistas como trabalhadoras e reprodutoras, e não como mães, função social atribuída historicamente as mulheres:

a julgar pela crescente ideologia da feminilidade do século XIX, que enfatizava o papel das mulheres como mães protetoras, parceiras e donas de casa amáveis para seus maridos, as mulheres negras eram praticamente anomalias. Embora as mulheres negras desfrutassem de alguns duvidosos benefícios da ideologia da feminilidade, não raro presume-se que a típica escrava era uma trabalhadora doméstica – cozinheira, arrumadeira ou *mammy* na “casagrande”. (DAVIS, 2016, p. 18).

Campos, Oguisso e Freitas (2007, p. 37) relatam que, durante toda a história do Brasil, foi intensa a participação de mulheres negras como parteiras, amas de leite, domésticas, babás e mães pretas, isto é, “mulheres que cuidavam de enfermos, velhos e crianças, mesmo que para o cuidado das crianças muitas devessem abandonar os seus próprios filhos”. Apesar disso, os autores lembram que para o ingresso na profissão de enfermagem, historicamente ligada a vocação do cuidado e reconhecida oficialmente como profissão, no Brasil, em 1923, era necessário ser mulher, branca, e possuir formação educacional e religiosa, preferencialmente cristã.

Para Carneiro (2016), o movimento de mulheres do Brasil é um dos mais respeitados do mundo e referência em certos temas no debate internacional, porém esteve, por longo tempo, preso a uma visão eurocêntrica e universalizante, sendo incapaz de reconhecer as diferenças e desigualdades presentes no universo feminino para além da sua identidade biológica. Dessa forma, as vozes silenciadas e os corpos estigmatizados de mulheres vítimas de outras formas de opressão, além do sexismo, continuaram no silêncio e na invisibilidade (CARNEIRO, 2016).

Em 1989, Crenshaw cunhou o conceito de interseccionalidade como uma ferramenta de análise das condições de mulheres atingidas por vários tipos de opressão, como raça, classe e sexualidade, especificamente “pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras” (CRENSHAW, 2002, p. 177). O conceito vem ao encontro das críticas de feministas negras que não se viam representadas nem pelo feminismo branco nem pelo movimento antirracista, que tinha como foco as demandas dos homens negros (AKOTIRENE, 2019).

Segundo Akotirene (2019), a interseccionalidade aparece como um instrumento teórico e metodológico para pensar na inseparabilidade e intersecção entre diversas estruturas de poder, que colocam as mulheres negras mais expostas e vulneráveis. Porém, a questão não é de fácil análise visto que, como Crenshaw (2002, p. 184) coloca, “enquanto é óbvio que todas as sociedades são, em graus variáveis, delineadas pelo gênero, por vezes é difícil de estabelecer firmemente a questão da raça ou de divisões correlatas”. Para a autora, em países como Estados Unidos e África do Sul, que foram construídas a partir de um *apartheid*, é particularmente mais comum o reconhecimento da estratificação social da sociedade do que em países que não tem essa história, apesar das práticas de distinção entre grupos terem sido historicamente e suficientemente disseminadas.

Scavone (2008, p. 180) aponta que outro importante desdobramento a partir da análise de gênero também foi dado a partir dos anos 1990 pela "teoria queer", através da filósofa feminista Judith Butler, ao questionar o padrão heteronormativo e “ressaltar o aspecto socialmente contingente e transformável dos corpos e da sexualidade (gays, lésbicas, transexuais, travestis, bissexuais)”. Com isso, tais estudos assumem a análise e discussão entre modos de vidas que vão além do

padrão heteronormativo imposto socialmente (RODRIGUES; BORGES; RAMOS, 2016).

Algumas pautas importantes permanecem até hoje, já considerada como uma 'nova onda' do feminismo, caracterizada por novas ferramentas de comunicação, como a internet (ALMEIDA, 2016). Para a autora, os movimentos feministas atuais são bem heterogêneos, alguns mais inclusivos com mulheres lésbicas e trans, e outros mais identitários, como o movimento de mulheres negras, mas que há pautas comuns que os unificam, como a violência contra a mulher, que culminaram na criação das leis Maria da Penha e do Femicídio. Além da questão da violência, outras pautas de luta contemporânea dos movimentos de mulheres engloba a questão da descriminalização do aborto, que vem sofrendo retrocesso com criações de projetos de leis (PL) retrógrados, e do assédio nas ruas (ALMEIDA, 2016; LAVINAS, 2016).

3.2.2 O conceito de vulnerabilidade em saúde

A concepção de vulnerabilidade, inicialmente atrelada a bioética e aos direitos humanos, surge na área da saúde direcionando as práticas de prevenção e promoção para um enfoque mais contextualizado e atento à sua dimensão social (CARMO; GUIZANDI, 2018). As autoras apontam que, antes reduzido a uma questão individual e ligado a ideia de risco, o conceito evoluiu a partir da epidemia do vírus HIV/AIDS, nos anos 1980, abarcando a compreensão que a suscetibilidade da pessoa a se contaminar, no caso do HIV, dependia mais de questões econômicas, sociais e culturais do que de comportamentos individuais, superando o modelo de "grupos de risco" (AYRES *et al.*, 2009, p. 125).

A epidemia de HIV/AIDS foi muito relacionada a grupos sociais específicos fazendo com que outros grupos desconsiderassem o perigo da infecção, tornando o conceito de vulnerabilidade como uma preocupação científica essencial do campo da saúde pública (OVIEDO; CZERESNIA, 2015). Os autores referem a importância desse entendimento para a atuação sobre determinantes políticos, econômicos, sociais e culturais da epidemia, de forma a desenvolver estratégias mais eficazes e abrangentes, considerando esse período como a "porta de entrada" (OVIEDO; CZERESNIA, 2015, p. 238) do conceito na área da saúde.

Sobre a relação entre vulnerabilidade e risco, Ayres *et al.*, (2009) chamam

atenção para a diferença entre os termos que, de acordo com os autores, são utilizados erroneamente como conceitos equivalentes, embora exista uma relação entre eles. Esta relação é bem problematizada na literatura da área da saúde (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007; NICHIATA, *et al.*, 2011; JANCZURA, 2012) sendo que um dos grandes questionamentos tende para a banalização do conceito e o conseqüente reducionismo que podemos produzir ao se falar de “população vulnerável” em substituição a “grupo de risco”, sem considerar as relações que causam tais vulnerabilidades, relações essas de grande importância apontada nos estudos de Ayres, nos chamando atenção sobre a importância de pensar que “a vulnerabilidade é sempre relacional” (AYRES; CASTELLELLANOS; BAPTISTA, 2008, p. 59).

A partir desta concepção mais ampla que a vulnerabilidade adquire nos processos de saúde e doença, Ayres *et al.*, (2009), sugerem um modelo de entendimento a partir de três níveis de análise: 1) a dimensão individual, compreendida pela relações intersubjetivas que o sujeito estabelece com as pessoas e com o meio em que vive, pelo nível e qualidade de informações a que tem acesso e na capacidade de transformá-las em recursos de proteção; 2) a dimensão social: contexto em que está inserido, acesso a bens e serviços, à recursos materiais, influência das relações de trabalho, de poder, de classe, de gênero e de questões raciais; e 3) dimensão programática: relacionado a políticas e programas propostos no enfrentamento das desigualdades, ao nível de compromisso e responsabilidade dos profissionais e serviços. Esses três componentes interligam-se permitindo uma análise multidimensional do conceito, onde as relações de vulnerabilidade se constituem a partir da interação entre essas dimensões (SEVALHO, 2008).

Neste sentido, o conceito de vulnerabilidade social é bastante utilizado nos estudos da área da saúde. De acordo com Monteiro (2011), o conceito vem como substituição ao esvaziamento analítico do termo ‘pobreza’, que reduzia as condições de vulnerabilidade somente a questões econômicas. Segundo a autora, o termo pode ser entendido como uma construção decorrente das transformações da sociedade, compreendida como:

um conjunto de características, de recursos materiais ou simbólicos e de habilidades inerentes a indivíduos ou grupos, que podem ser insuficientes ou inadequados para o aproveitamento das

oportunidades disponíveis na sociedade. Assim, essa relação irá determinar maior ou menor grau de deterioração de qualidade de vida dos sujeitos. (MONTEIRO, 2018, p. 35).

Para Carmo e Guizandi (2008), ao falar sobre vulnerabilidade social, “a questão econômica é relevante, porém não determinante” (p.07), embora possamos perceber que a vulnerabilidade se encontra em maior medida nas populações mais pobres, em especial, como resultado das relações sociais decorrentes das sociedades capitalistas contemporâneas. Sendo assim, o enfrentamento à vulnerabilidade social está diretamente ligado a políticas públicas de proteção social e garantia de direitos, como o melhor acesso a bens e serviços, e à condições de vida dignas para população (MONTEIRO, 2011). Neste sentido, Ayres *et al.*, (2009) evidenciam que:

[...] as ações de redução de vulnerabilidades não podem se tornar efetivas e operacionais se as mantivermos restritas à esfera institucional da saúde. A ação intersetorial é fundamental. No mínimo, saúde e educação, mas quando conseguimos articular também as áreas do trabalho, bem estar social, jurídica e cultural as chances de melhores resultados se expandem proporcionalmente (AYRES *et al.*, 2009, p. 140).

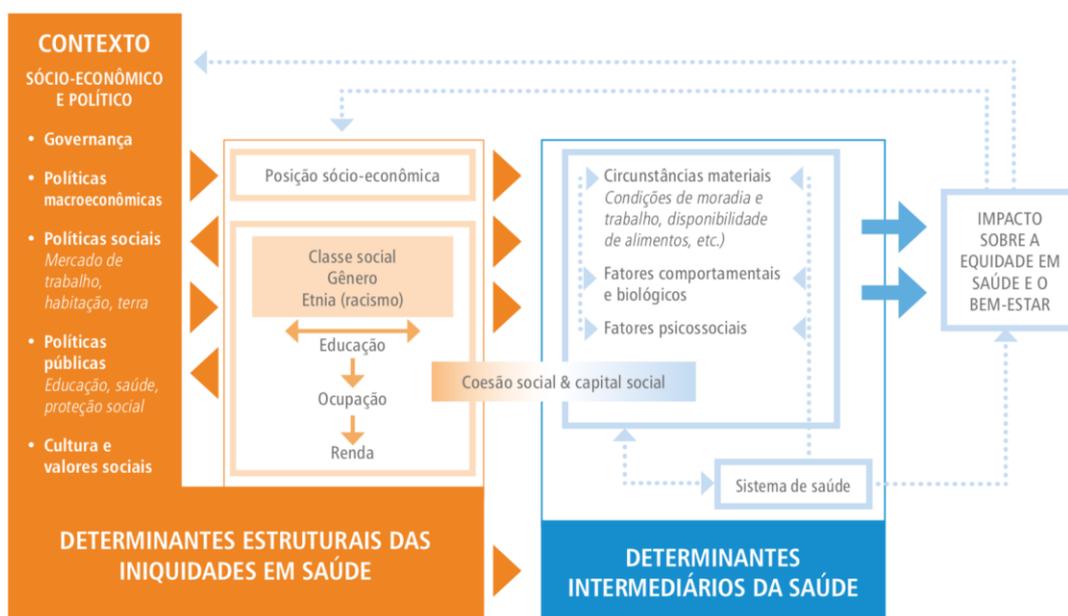
O conceito de vulnerabilidade também aparece em estudos sobre resiliência, para definir “suscetibilidades psicológicas individuais que potencializam os efeitos dos estressores e impedem que o indivíduo responda de forma satisfatória ao estresse” (JACNZURA, 2012, p. 305). Com a resiliência sendo concebida como um processo de adaptação/superação, a vulnerabilidade é entendida aqui como sendo uma circunstância oposta aos fatores de proteção (TABOADA *et al.*, 2016).

O modelo de vulnerabilidade que analisa as relações entre as dimensões individuais, sociais e programáticas reconhece a determinação social do processo saúde-doença e se coloca como um convite para a construção de práticas de saúde comprometidas e implicadas com a realidade social, e com todas as questões já apontadas, e não apenas ao processo saúde e doença do ponto de vista biomédico (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007), constituindo-se como uma nova forma de relação com os profissionais e serviços de saúde em contraste a reprodução de modos de cuidado medicalizantes e produtores de sofrimento (AYRES; CASTELLELLANOS; BAPTISTA, 2008).

Os determinantes sociais em saúde são reconhecidos pela OMS a partir de um modelo visualizado na **Figura 10**, proposto por Solar e Irwin (2010), adotado

pela OMS em seu relatório “Diminuindo Diferenças: a prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde”, discutido na Conferência Mundial sobre Determinantes da Saúde, no Rio de Janeiro (OMS, 2011). Os determinantes mais destacados neste processo são aqueles que geram algum tipo de estratificação social e refletem relações de poder e prestígio na sociedade, como a estrutura de classes sociais, a distribuição de renda e as relações desiguais entre gênero, raça e deficiência (CARVALHO, 2013).

Figura 10 - Modelo de determinantes de saúde adotado pela OMS



Fonte: Adaptado de OMS (2011, p. 7).

Alguns estudos criticam a adoção deste tipo de modelo a partir da abordagem dos determinantes como contextos, condições ou fatores, analisados a partir de uma perspectiva reducionista e fragmentada da realidade social, ao mesmo tempo que converte as estruturas sociais em variáveis e não em categorias de análise (CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE, 2011, ALBUQUERQUE; SILVA, 2014; GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAUJO, 2017). A crítica central dos autores parece convergir na ideia que a identificação de tais determinantes é importante, mas não é suficiente. Para Rocha e David (2015), mesmo que este modelo atual adotado pela OMS reconheça determinantes estruturais e intermediários, não é possível estabelecer o nexos histórico entre as dimensões de vida, além de propor uma visão linear dos componentes das classes sociais, como educação e trabalho, e

valorizar a dimensão econômica na análise dos estratos sociais. O desafio é entender as relações, sociais e historicamente construídas, que determinam tais contextos, que depende também do modo de produção dominante, “de como estão organizadas na sociedade não somente as relações das pessoas com a natureza, mas também das pessoas entre si” (ALBUQUERQUE; SILVA, 2014, p. 960).

Para Albuquerque e Silva (2014) não é somente a saúde que é determinada socialmente e sim todas as dimensões da vida humana, apresentando-se de maneiras diferentes nas diferentes sociedades e estratos sociais. Para os autores, a produção de relações de vulnerabilidades e desigualdades são marcas das sociedades capitalistas, como é o caso da realidade brasileira, onde uma classe detém a propriedade dos meios de produção e outra classe detém a força de trabalho, baseada em um sistema social de exploração da força de trabalho de determinados grupos.

A partir destas considerações, a questão da zika é reconhecida como uma questão de saúde pública, tendo em vista as áreas geográficas de maior incidência e as características da população mais afetada, mas também como resultado das desigualdades estruturais presentes na sociedade brasileira, produtoras de contextos de vulnerabilidade, comum a doenças transmitidas por mosquitos (COSTA, 2016; LESSER, KITRON, 2016).

Como vimos, o ZIKV teve maior impacto na região Nordeste do Brasil, onde possui condições climáticas mais favoráveis a propagação de mosquitos e uma porcentagem maior da população pertencente as classes mais pobres. O impacto em relação a questão sobre justiça reprodutiva também foi visível, uma vez que usuárias do SUS e usuárias do sistema privado de saúde possuem escolhas reprodutivas diferentes, já que as mulheres de classes mais altas tem a possibilidade de deixar o país durante a gravidez ou mesmo decidir pelo aborto seguro (VENTURA; CAMARGO, 2016; LESSER; KRITON, 2016). Galli (2016) refere que o grupo de mulheres impactadas pela SCZ convive à margem dos padrões de desenvolvimento social, do acesso ao saneamento básico, dos avanços científicos, da informação e do acesso a serviços básicos de saúde. Para a autora, esse contexto também reforça o silenciamento sobre o aborto, no discurso dessas mulheres, que pode sinalizar para uma falta de opção sobre a possibilidade de não continuar a gravidez diante do medo e sofrimento imposto pelo diagnóstico da SCZ. Apesar das discussões em torno da zika terem reacendido o debate, as vozes das

mulheres diretamente envolvidas ainda são pouco ouvidas (CASTILHOS; ALMEIDA, 2020).

Diante desta questão urgente, destacamos a iniciativa realizada pelo Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA), 'Atuando em Contextos de Zika: Direitos Reprodutivos de Grupos em Situação de Vulnerabilidade'¹¹, em comunidades de Pernambuco e Bahia, em 2016, ano de registro do maior número de casos de SCZ no país. O projeto teve parceria com a FIOCRUZ, Coordenadoria Ecumênica de Serviço (CESE) e dez organizações da sociedade civil, com recursos do Fundo de Emergência Global do UNFPA. O objetivo foi a mobilização de comunidades e ampliação no acesso a informações sobre a zika e seus efeitos na saúde das mulheres, com enfoque nos direitos sexuais e reprodutivos. A iniciativa priorizou a população mais exposta ao vírus, mulheres em idade reprodutiva, especialmente adolescentes e jovens negras de 15 a 29 anos das localidades com maior vulnerabilidade socioambiental ou com maior incidência de SCZ.

Figura 11 - Comunidade Rosa Selvagem, Recife/PE



Fonte: Histórias, direitos e zika - Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA). Disponível em: <https://unfpabrasil.exposure.co/e-a-cabecinha-doutora-esta-normal>

Como desdobramento da iniciativa realizada na região, a campanha “Mais direitos, Menos zika” foi criada com o objetivo de engajar jovens, adolescentes e mulheres para realização de ações de mobilização e vigilância em saúde em diferentes territórios nos estados de Pernambuco e Bahia, com a intenção de diminuir os impactos da epidemia de zika sob os direitos reprodutivos, econômicos,

¹¹ Fonte: <https://brazil.unfpa.org/pt-br/news/encontro-discute-zika-e-direitos-reprodutivos-de-grupos-em-situa%C3%A7%C3%A3o-de-vulnerabilidade>

sociais, culturais e ambientais. As ações incluem, além da mobilização comunitária, estratégias de marketing para promoção do uso de preservativos como forma de evitar a transmissão sexual do vírus, na criação de espaços de diálogo, na melhoria da qualidade de informações e ações de promoção à saúde sexual e reprodutiva, no acesso aos contraceptivos, e na atenção as mulheres e famílias afetadas pela SCZ (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017).

Torna-se urgente que o Estado reconheça as demandas específicas das mulheres e confirme a existência dessas desigualdades, não somente na questão da zika, para que assuma seu papel determinante nas ações capazes para combater tais vulnerabilidades. Nesse sentido, é importante aumentar a visibilidade da participação social das mulheres e fortalecer sua entrada nos espaços de participação, representação, decisão e controle social das políticas públicas (SILVEIRA, 2003).

Figura 12 - Logo da campanha “Mais direitos, Menos zika” realizada pelo Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA)



Fonte: <http://maisdireitosmenoszika.org/a-campanha/>

3.3 O CUIDADO EM SAÚDE

3.3.1 A atenção à saúde e a formulação de políticas públicas no Brasil

O modelo atual de atenção à saúde, preconizado pelos princípios e diretrizes do SUS, pretende superar a tradicional oposição entre assistência e prevenção, e entre indivíduo e coletividade, que por muitos anos caracterizou as políticas de saúde no Brasil (MATTA; MOROSINI, 2008). As políticas públicas foram redefinidas a partir da promulgação da Constituição Federal (CF), em 1988, e a formulação das políticas de saúde tiveram como base a criação do SUS (BRASIL, 2016, art. 198),

atendendo em grande parte as reivindicações do movimento de reforma sanitária dos anos 1970, onde se estabeleceu que:

saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 2016, art. 196, p. 118).

Os modelos de atenção e as políticas públicas em saúde podem ser entendidos a partir da orientação política do Estado, variando de acordo com a economia e sociedade, com a natureza do regime político e com o nível de atuação e participação dos diferentes atores sociais (LUCHESE; AGUIAR, 2002). No Brasil, durante décadas, houve alguns modelos hegemônicos em saúde, que até hoje representam alguns desafios. O modelo campanhista, caracterizou o início da saúde pública no Brasil, fundamentado em ações coletivas através do uso da força e da autoridade, visando a higienização dos espaços públicos e voltado ao controle das doenças endêmicas e epidêmicas, bem ilustrado pela Revolta da Vacina (1904) (POLIGNANO, 2014; ALBUQUERQUE, 2015). Já o modelo biomédico, de caráter individual e curativo, marcou a assistência médica brasileira, reduzindo sua intervenção somente à doença, apresentando o conceito de saúde como ausência de doença e tendendo-se para sua especialização e fragmentação (CUTOLO, 2006).

O modelo previdenciário-privatista, também conhecido como modelo hospitalocêntrico, teve seu início na década de 1920 e foi fortemente influenciado pelo modelo biomédico, que tinha como finalidade a oferta de assistência médica e hospitalar aos trabalhadores. Tal paradigma organizou o ensino e o trabalho em saúde, sendo responsável por sua fragmentação e hierarquização, e pela proliferação das especialidades médicas (MATTA; MOROSINI, 2008). Neste modelo, a saúde não era considerada um direito do cidadão e sim um bem privado conquistado através do trabalho, ou seja, somente para aqueles que possuíam carteira de trabalho ou que contribuía individualmente para a previdência, como as empregadas domésticas, os trabalhadores rurais e os autônomos. Nesta época, quem não possuía trabalho formal e não tinha recursos econômicos para pagar médicos particulares, era assistido pelas Santas Casas de Misericórdia.

A proposta advinda da reforma sanitária, em meados da década de 70, era construir um sistema de saúde universal, integral e igualitário, visando romper com a

lógica de proteção social baseada no trabalho e reconhecer a importância da saúde como um bem público e universal, independente de contribuição, etnia, sexo, classe social ou qualquer outro tipo de discriminação. O movimento de reforma, em um momento de crise política instaurada pelo governo na ditadura militar (1964-1985), denunciava a forma de organização do sistema de saúde, a crise política e econômica, os gastos excessivos, os privilégios e a concentração de renda (WARGAS, 2002).

A criação do SUS, regulamentado pela lei 8080 (BRASIL, 1990b), avança para a configuração de uma noção ampliada do conceito de saúde tendo como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (WARGAS, 2002). Diante do conhecimento sobre tais determinantes, as ações e políticas públicas são dirigidas para a melhoria da situação de saúde nas populações, sendo necessário reduzir as iniquidades sociais, a exposição a fatores de risco, as vulnerabilidades de determinados grupos e, por meio da assistência, reduzir os danos ou consequências dos agravos em saúde (CEBALLOS, 2015).

A partir dessa concepção, a organização da atenção pelo SUS é concebida a partir de três princípios: 1) universalidade, que é a garantia do acesso a ações e serviços de saúde por toda a população; 2) integralidade, pelo qual a assistência é entendida como a articulação entre prevenção, promoção e recuperação da saúde; e 3) equidade, garantindo o atendimento de forma igualitária, mas levando em consideração as desigualdades sociais da população (BRASIL, 1990b).

Diante deste contexto, o modelo político da seguridade social veio contrapor-se à política curativa e assistencialista hegemônica na saúde pública no Brasil durante décadas, compondo junto com outras políticas sociais de Estado um modelo de proteção social até então inexistente (WARGAS, 2002). A política de seguridade social versou numa proposta de articulação e integração entre três setores: a saúde, a previdência e a assistência social, visando a composição de um modelo de proteção social universal e democrático, onde caberia ao Estado a provisão e o dever de atenção à saúde da população (BRASIL, 2016, art. 194). Diante disso, as políticas públicas são estabelecidas como um conjunto de arranjos, medidas e procedimentos direcionadas ao interesse público, variando de acordo com a diversificação da economia e da sociedade, com a natureza do regime político e com

o nível de atuação e participação dos diferentes atores sociais (LUCHESE; AGUIAR, 2002).

As políticas públicas em saúde integram o campo de ação social do Estado orientado para a melhoria das condições de saúde da população. Sua tarefa específica em relação às outras políticas públicas da área social consiste em organizar as funções públicas governamentais para a promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da coletividade, através dos princípios preconizados pela CF e pelo SUS (LUCHESE; AGUIAR, 2002). Contudo, para formulação de políticas públicas é necessário o envolvimento de diversos setores da sociedade e de recursos, o que demanda negociações, variando conforme a política de governo proposta. O processo de formulação de uma política não é simples ou rápido, ao contrário, explicita conflitos e interesses sofrendo reformulações constantes, a cada etapa da política, exigindo novas negociações (WARGAS, 2002).

Quando falamos destes campos de negociação, devemos considerar alguns mais importantes neste processo, de acordo com Wargas (2002, p. 1) o legislativo: Congresso Nacional (Senado e Câmara dos Deputados), as assembleias Legislativas (estados) e as Câmaras dos Vereadores (municípios), onde chegam as demandas sociais e onde as são feitas as discussões e encaminhamentos; 2) o executivo: na saúde, quem atua diretamente é o MS e as secretarias estaduais e municipais de saúde; 3) os conselhos e as conferências de saúde, fundamentais na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde; e 4) as comissões intergestores bi e tripartites, que atuam na coordenação do processo de elaboração da política de saúde nos três níveis de governo. Para a autora, é importante levar ao menos esses campos em consideração, sabendo que ainda existem um conjunto de arenas e grupos que também atuam no processo decisório como o Ministério Público e o Tribunal de Contas, além dos diversos grupos de interesse da sociedade civil (WARGAS, 2002).

Para chegar ao legislativo, a questão já passou por discussões anteriores, como nas associações de moradores, organizações não-governamentais (ONGs), partidos políticos, sindicatos e até no próprio governo, e se mostrou como de relevância política e pública para ser discutida nesse contexto. Essa questão, se aprovada, poderá ter como fim uma proposta de lei ou até uma emenda constitucional (EC). As representações no legislativo são submetidas a uma série de regras, que sofrem influência e pressão da sociedade civil e do governo no processo

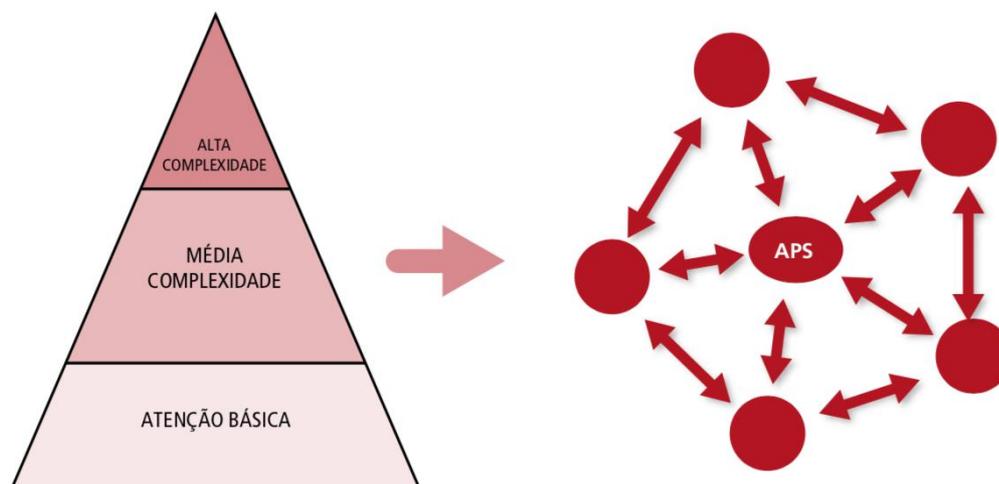
de negociação das questões a serem discutidas, o que pode gerar maior ou menor influência na aprovação da mesma (WARGAS, 2002).

Com isso, o processo de descentralização da gestão cada vez mais responsabiliza estados e municípios no processo de formulação das políticas apontando atribuições e competências a serem desenvolvidas a partir de seus territórios, construindo agendas locais coerentes com as especificidades de suas realidades (WARGAS, 2002). O município representa o primeiro nível onde é exercido o poder de decisão sobre a política de saúde no processo de descentralização. Nesse território, as práticas de saúde avançam para a integração das ações de atenção, promoção e prevenção, de forma que as intervenções sobre os problemas sejam também sobre as condições de vida das populações (MENDES, 1993).

Os conselhos de saúde exercem papel fundamental no controle das políticas propostas e buscam a interação na construção de novas diretrizes para as políticas. No entanto, esse processo ainda tem muito que avançar, pois a diversidade e complexidade dos problemas vividos em todo o país demandam políticas igualmente complexas e capazes de atender as especificidades regionais, estaduais e municipais, e ainda encontram obstáculos no processo de descentralização com o governo federal ainda assumindo um papel excessivamente centralizador no processo decisório (WARGAS, 2002).

O SUS organizou sua atenção de forma hierarquizada, em níveis crescentes de complexidade, onde os serviços de saúde são classificados em níveis primário, secundário e terciário. No entanto, mudanças foram realizadas ao longo do tempo buscando-se substituir esta concepção piramidal (baixa, média e alta complexidade) por redes de atenção, rompendo com as relações verticalizadas e configurando-se redes policêntricas que implica a continuidade e a integralidade da atenção à saúde nos diferentes níveis de atenção que são: cuidados primários, atenção especializada (ambulatorial e hospitalar) e cuidados de urgência e emergência (MENDES, 2011), representado na **Figura 13**.

Figura 13 - A transição do modelo piramidal de atenção à saúde ao modelo em rede



Fonte: MENDES (2011, p. 84).

A atenção especializada é composta por serviços de média e alta complexidade. A média complexidade ambulatorial é composta por ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos, para o apoio diagnóstico e tratamento. Já a alta complexidade é definida como sendo o conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (CALHEIROS *et al.*, 2018).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) (BRASIL, 2017), estabelece diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, preconizando a Atenção Primária de Saúde (APS) como principal porta de entrada e ordenadora das RAS, assumindo a responsabilidade sanitária e de cuidado às pessoas do território, e marcando conceitos importantes direcionando à integralidade do cuidado, como cuidado centrado na pessoa e longitudinalidade. As RAS ganharam suas diretrizes na Portaria no 4.279, de 30 de dezembro de 2010, tendo a APS como coordenadora da rede e ordenadora do cuidado, enfatizando a função resolutiva da atenção básica sobre os problemas de saúde da população, através do qual foram pactuadas as seguintes temáticas das RAS, conforme ilustrado na **figura 14**: Rede Cegonha,

Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE), Rede de Atenção Psicossocial (Raps), Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2010).

Figura 14 - Modelo da Rede de atenção à saúde (RAS)



Fonte: Adaptada de CALHEIROS *et al.*, (2008, p. 97).

Esse direcionamento do cuidado implica o acompanhamento contínuo do desenvolvimento das crianças pela atenção básica, através de ações de vigilância e cuidado de pré-natal e puericultura, favorecendo o vínculo com essas famílias. Os profissionais devem também orientar essa população sobre medidas de prevenção bem como sintomas de infecção por ZIKV, além de informar possíveis alterações no desenvolvimento das crianças (CALHEIROS *et al.*, 2018). As crianças com má-formações congênitas ou outras alterações de desenvolvimento devem ter um adequado acompanhamento longitudinal na atenção básica e nos ambulatórios de especialidades, unidades hospitalares e serviços de reabilitação. O cuidado destas crianças deve ser compartilhado entre os diversos pontos da RAS (BRASIL, 2017).

No contexto da assistência integral à saúde da mulher, a assistência pré-natal deve ser organizada para identificar e atender as necessidades das gestantes, mediante recursos disponíveis mais adequados para cada caso, considerando o impacto destas ações sobre a saúde da mulher. Além disso, é recomendado o

apoio psicossocial para gestantes, puérperas e famílias que vivenciam problemas associados ao ZIKV, através constituindo-se como peça chave no cuidado integral preconizado à essas famílias (BRASIL, 2017). O Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), inclui ações que proporcionem a melhoria das condições de saúde em todos os ciclos de vida da mulher, contemplando as particularidades dos diferentes grupos populacionais e as condições sociais, econômicas, culturais e afetivas em que estão inseridos, considerada uma ruptura com conceitos vigentes até então. Em 2004, o programa torna-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISC), incorporando o enfoque de gênero e princípios como integralidade e humanização (BRASIL, 2004).

Outras políticas diretamente envolvidas no cuidado das crianças com SCZ e suas famílias são a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) (BRASIL, 2018), e a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008).

É importante termos claro, como alerta Polignano (2014), que a realidade do campo da saúde no Brasil sempre esteve relacionada ao contexto político, social e econômico do seu tempo, sofrendo forte influência com o avanço do capitalismo. Com isso, o autor nos diz que a saúde nunca ocupou lugar central dentro da política do Estado brasileiro e somente nos momentos em que determinados problemas de saúde eclodem, como as epidemias, e se apresentam importantes em termos de repercussões econômica ou sociais, dentro do modelo capitalista vigente, que passam a ser alvo de atenção do governo, até serem novamente destinadas a um plano secundário quando deixam de ter importância. A conquista de tais direitos tem sido sempre consequência das lutas e das reivindicação da população brasileira e, nunca algo dado pelo Estado, “como alguns governos querem fazer parecer” (POLIGNANO, 2014, p. 2).

A identificação com pressupostos neoliberais, a partir de 1990, ao mesmo tempo em que se iniciava a implementação do SUS, resultou num quadro que pode ser caracterizado da seguinte forma: ampliação do acesso aos serviços de atenção básica, mercantilização dos serviços de média e alta complexidade, precarização dos vínculos de trabalho no setor público, terceirização dos serviços assistenciais e terapêuticos, sistema de saúde complementar e regulamentado, e institucionalização da participação por meio de conselhos e conferências nas três esferas do governo (RIZZOTTO, 2008). Como a autora explica, para o pensamento neoliberal, as

políticas sociais não são entendidas como direitos e sim como uma forma de assistência aos mais necessitados ou a partir de ações filantrópicas por parte da sociedade, através de voluntariado ou por ONGs. Dessa forma, a sociedade também é estimulada a assumir responsabilidades pela resolução dos problemas sociais reduzindo a carga imposta ao Estado.

Em 1998, o MS criou a lei nº 9.637 que regulamenta as organizações sociais de saúde (OSS), entidades privadas sem fins lucrativos denominadas de “terceiro setor” (MORAIS *et al.*, 2018, p. 2), como uma alternativa à gerência dos serviços de saúde, em parceria com o Estado, que atua como fornecedor de recursos e fiscalizador de suas atividades (BRASIL, 1998) como parte da reforma administrativa realizada pelo Governo federal na década de 1990, redefinindo a atuação direta do Estado e autorizando parcerias com órgãos privados que passaram a atuar em caráter complementar na gestão de serviços públicos relacionados à saúde, cultura, pesquisa e preservação do meio ambiente, bastante criticada e considerada inconstitucional por muitos (CORREIA; SANTOS, 2015).

O modelo de gestão pelas OS é bastante disseminado nos estados e municípios brasileiros. No entanto, segundo Correia e Santos (2015), as OS apontam para irregularidades em relação a maiores gastos e desvios de recursos públicos e, com isso, novos modelos de gestão tem sido apresentados, mas que não passam de uma forma de privatização em nome de uma melhor eficiência, alinhados a contrarreforma do Estado brasileiro. As OS também tem como características a flexibilização das relações de trabalho e altos índices de rotatividade de profissionais (ANDREAZZI; BARROS, 2014). As autoras ainda denunciam que tais entidades podem estar servindo para atender a interesses de grandes empresas, permitindo a manutenção e o fortalecimento de grupos no poder que sejam favoráveis à política dos governos.

De acordo com o portal transparência do governo do estado, atualmente o RJ conta com 14 organizações como essas. Na cidade do Rio de Janeiro, a adoção deste modelo se deu na administração de Eduardo Paes, em 2009, na implantação do Saúde da Família e das Unidades de Pronto atendimento (UPAS), sendo a gestão dominante na atenção básica (ANDREAZZI; BARROS, 2014).

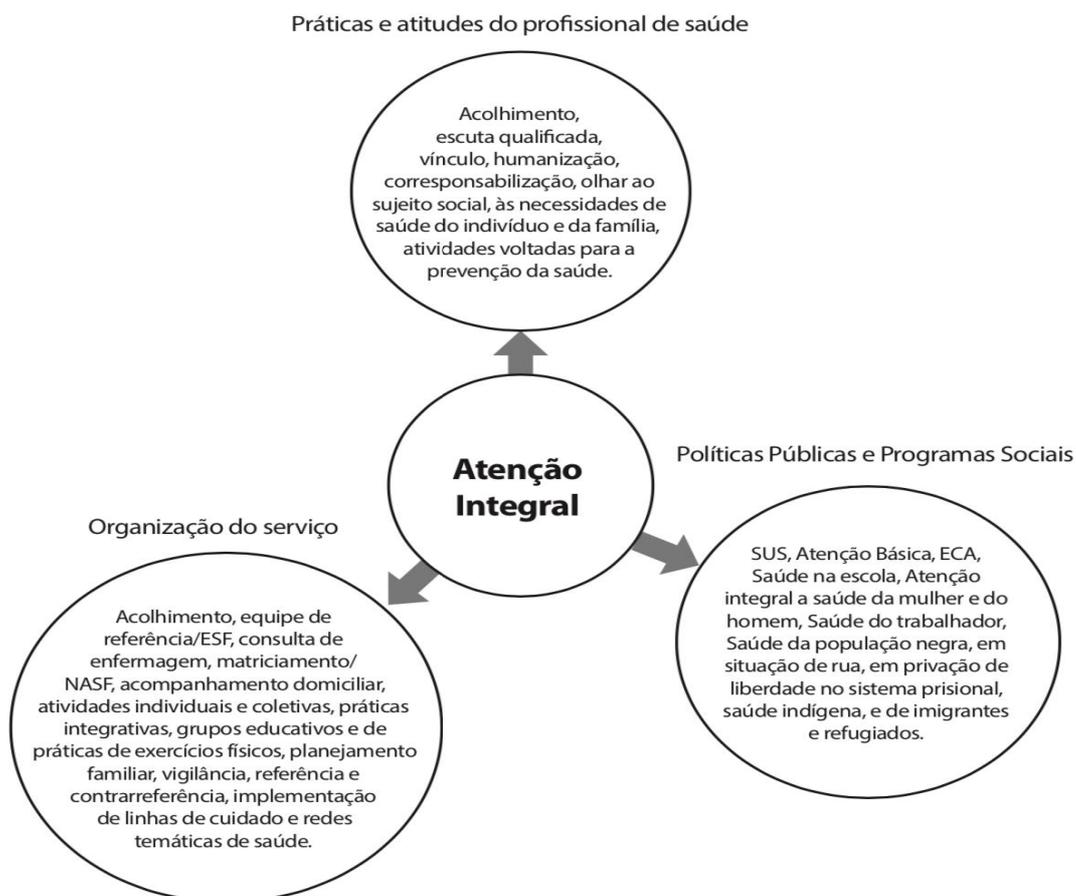
Os efeitos de longo prazo da epidemia de zika constituem mais um exemplo da necessidade de um sistema forte de proteção social especialmente em um momento de crise financeira, sanitária e em um contexto de grandes desigualdades.

Porém, a manutenção destes serviços de vital importância para a população, especialmente as mais vulneráveis, encontra-se diante do processo de desmonte de uma política nacional do cuidado em rede, cada vez menos apoiada pelo governo, e sofrendo pela implementação das medidas de austeridade previstas pela Emenda Constitucional no. 95, desde 2016. É necessário estabelecer um diálogo social amplo sobre o tema, de forma a evitar que a aplicação dessas medidas venha a cobrar um elevado custo social, em termos de sofrimentos e mortes, o que já está sendo constatado pela pandemia da COVID-19.

3.3.3 Os desafios da formação profissional e da educação na saúde para pensar a integralidade do cuidado

A integralidade em saúde pode ser concebida como um norteador de práticas, organizações de serviços e políticas de saúde (MATTOS, 2004). Uma das dimensões deste conceito remete à necessidade da identificação do sujeito em sua totalidade, preconizando que o cuidado de pessoas e dos grupos consiste em compreender o indivíduo em seus diferentes contextos, social, político e histórico, relacionando-o à família, ao meio ambiente e à sociedade da qual ele faz parte. Com isso, não nos propomos aqui a discutir a integralidade como um conceito único e sim a partir de diferentes dimensões que direcionam e ampliam as ações de saúde na busca por uma transformação no modelo de atenção, questionando o paradigma biomédico e as práticas reducionistas e fragmentadas (NASI *et al.*, 2009).

Figura 15 - Atenção à saúde a partir do eixo da integralidade



Fonte: Adaptada de HINO *et al.*, (2019, p. 1180).

Nesse caminho, emerge uma condição fundamental: o cuidado na perspectiva da integralidade pressupõe o reconhecimento das amplas e complexas demandas e necessidades relacionadas à saúde e da variedade de tecnologias possíveis de serem produzidas e empregadas no processo de trabalho (SILVA; SENA, 2008). Incluem-se neste processo as tecnologias leves que envolvem as relações entre os sujeitos, implicando vínculo, acolhimento e gestão; as tecnologias leves-duras que se referem aos saberes estruturados e específicos que operam o processo de trabalho; e as tecnologias duras que, por sua vez, englobam os equipamentos tecnológicos, tais como máquinas, normas e a estrutura organizacional (MEHRY; FRANCO, 2008). Para os autores, na produção do cuidado, o profissional da saúde faz um arranjo entre esses três pilares, com a predominância de um ou de outro, conforme seu modo de produzir cuidado.

Esse parece ser um ponto fundamental quando se analisa a educação e formação na saúde. Essa premissa exige reconstruir novos referenciais para a formação dos profissionais ancorados na interdisciplinaridade e no trabalho em

equipe (SILVA; SENA, 2008; PEDUZZI *et al.*, 2013). A prática do trabalho em equipe, baseado na interdisciplinaridade, supõem um fazer que implica a integração de saberes e conceitos, superando a concepção tradicional e fragmentada do trabalho em saúde. Esse movimento tende para a reorientação entre as dimensões curativa e preventiva, individual e coletiva, que implica na construção de um modelo de atenção e de ensino que reconheça as subjetividades, considerando o coletivo, e que seja centrado na pessoa que recebe o cuidado (SILVA; SENA, 2008). A partir desta compreensão, as autoras assinalam que:

interdisciplinaridade e integralidade são princípios complementares e convergentes na construção dos modos de pensar e fazer da educação e da atenção à saúde, visando um agir humanizado, totalizante e que compreenda a completude dos sujeitos e do processo saúde-doença. (SILVA; SENA, 2008, p. 6).

Essa concepção possibilita uma prática colaborativa que amplia o escopo das ações e serviços de saúde, reconhecendo que as necessidades de saúde são heterogêneas e complexas, devendo ser apreendidas de forma integral e não apenas focadas nas demandas espontâneas (PEDUZZI *et al.*, 2013, p. 6). O campo da saúde coletiva observa este “processo saúde-doença-cuidado” a partir desta perspectiva, reconhecendo o sujeito como um sujeito coletivo, histórico e social, influenciado pelas relações que estabelece com seus pares e com a sociedade onde vive (SILVA; SENA, 2008).

Cabe destacar que o Conselho Nacional de Saúde (CNS), através das resoluções nº 218/97 e nº 287/98, reconheceu 141 profissões da saúde, a saber: Assistentes Sociais, Biólogos, Biomédicos, Profissionais de Educação Física, Enfermeiros, Farmacêuticos, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Médicos, Médicos Veterinários, Nutricionistas, Odontólogos, Psicólogos e Terapeutas Ocupacionais. Tais resoluções representam um avanço em relação à concepção de saúde e à integralidade, visto a inclusão de profissões não tradicionalmente reconhecidos na área da saúde, além de reconhecer a importância da interdisciplinaridade no trabalho em saúde (BRASIL, 1997, 1998). No entanto, como aponta Gonze (2009), não basta somente o reconhecimento dessas profissões e sim que a formação desses profissionais seja ampliada para atender as demandas e necessidades do campo da saúde.

Conforme aponta Ceccim e Feuerwerker (2004), a ordenação de recursos humanos na área da saúde é atribuição do SUS e este deve orientar a formação profissional em coerência com suas diretrizes. No entanto, o modelo hegemônico de ensino é 'conteudista', organizado de maneira compartimentada e isolada, dividindo as pessoas por especialidades clínicas, baseado em uma metodologia de conhecimento por acúmulo de informações de forma padronizada, incentivando a especialização precoce dos profissionais e perpetuando modelos tradicionais de práticas em saúde (CRUZ *et al.*, 2015). Para os autores, essa perspectiva tradicional de ensino ignora estratégias didático-pedagógicas ou modos de ensinar que questionem o que é dado, que sejam construtivistas ou que considerem o protagonismo ativo dos estudantes. Afirmam, ainda, que as experiências mais potentes de mudança na formação de profissionais de saúde, que possibilitam a articulação entre campos e saberes diferentes, são práticas novas organizadas a partir da necessidades da população. Assim, torna-se essencial entender de que forma podemos pensar e organizar as práticas profissionais, a partir do entendimento ampliado de saúde e de cuidado integral.

A saúde coletiva é um campo fundamentado na interdisciplinaridade e na multiprofissionalidade, de saberes e práticas, que possibilitam tal entendimento ampliado do conceito de saúde (NUNES, 1994). Paim e Almeida Filho (1998) consideram que, enfatizar tanto o caráter histórico quanto estrutural do campo da saúde coletiva significa conceber um conjunto de saberes que dão suporte a práticas que problematizam questões do processo saúde e doença, a organização da assistência e as necessidades sociais de saúde. Os autores colocam que:

A superação do biologismo dominante, da naturalização da vida social, da sua submissão à clínica e da sua dependência ao modelo médico hegemônico - cuja expressão institucional no âmbito das universidades é a sua subordinação funcional, política e administrativa às faculdades de medicina - representam elementos significativos para o marco conceitual da saúde coletiva. (PAIM; ALMEIDA FILHO, 1998, p. 310).

A inserção dos estudos de gênero no campo da saúde se deu especialmente na Saúde Coletiva, área em que o conceito teve maior percepção, de acordo com Araújo, Schraiber e Cohen (2005). Sabe-se que padrões de gêneros hegemônicos impõem ao homem a imagem de força e a mulher a de vulnerável, o que sugere a baixa procura do homem por serviços preventivos, assim como um maior cuidado

das mulheres com a saúde, implicando, com isso, em um maior controle do corpo da mulher e medicalização excessiva de certas fases da vida, como a gravidez, por exemplo (COSTA-JUNIOR; COUTO; MAIA, 2016). Embora as pesquisas no campo da saúde já reconheçam que as relações e desigualdades de gênero afetam diretamente as necessidades e o cuidado em saúde (ARAÚJO, 2005; GUEDES; SILVA; FONSECA, 2009; BARRETO, 2017), essas relações ainda são pouco exploradas na formação e educação dos profissionais, e nos próprios serviços de saúde, especialmente na atenção especializada e hospitalar (COSTA-JUNIOR; COUTO; MAIA, 2016).

Historicamente as políticas de saúde da mulher foram criticadas pela visão reducionista dada as suas questões, limitadas às demandas relativas a gravidez. Com forte atuação neste campo, o movimento feminista contribuiu para introduzir questões que até então eram relegadas a esfera privada, como questões associadas à sexualidade e à reprodução, dificuldades relacionadas à anticoncepção e à prevenção de infecções sexualmente transmissíveis, e a sobrecarga de trabalho das mulheres, responsáveis pelo trabalho doméstico e pela criação dos filhos. As mulheres começam a argumentar que tais desigualdades também são responsáveis por problemas de saúde que afetam diretamente a população feminina (BRASIL, 2007).

Com base em tais reivindicações, em 1984, o MS elabora o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), incluindo ações que proporcionem a melhoria das condições de saúde em todos os ciclos de vida, contemplando as particularidades dos diferentes grupos populacionais e as condições sociais, econômicas, culturais e afetivas em que estão inseridos, considerada uma ruptura com conceitos vigentes até então. Em 2004, o programa torna-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, incorporando o enfoque de gênero e princípios como integralidade e humanização (BRASIL, 2007).

Com essas mudanças significativas, além de outras transformações advindas desde os anos 1990, no Brasil, como a expansão do HIV/AIDS e massificação da violência, foram impulsionados novos desafios no campo da saúde coletiva, tanto na produção de conhecimento quanto na formulação e implementação de políticas públicas, expondo os limites dos modelos tradicionais em saúde e propiciando “uma transição paradigmática dos estudos sobre ‘saúde da mulher’ para os de ‘gênero e saúde’” (AQUINO, 2006, p. 122).

Contudo, a autora afirma que, apesar das conquistas, ainda há muitas dificuldades a serem enfrentadas para a institucionalização da perspectiva de gênero na saúde coletiva, onde as demandas geradas pelas propostas de mudanças no modelo assistencial exigem a formação e qualificação de profissionais de saúde capazes de assumir tais desafios. Dentre os desafios impostos, alguns merecem destaque como a integração de saberes das ciências biomédicas e sociais, e a necessidade de pensar nas relações de gênero a partir de outras dimensões, como raça e classe (AQUINO, 2006). Enfrentamos ainda o risco de que institucionalizar ações sob a perspectiva de gênero seja confundida e reduzida às ações de saúde da mulher, o que não significa o entendimento e o enfrentamento do problema (PORTELLA, 2005).

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Para Victora, Knaut e Hassen (2000), o objeto de pesquisa requer uma elaborada construção, refletindo um processo de amadurecimento teórico, e de exploração do tema e da realidade empírica, que não é própria do pesquisador. Bourdieu, Chamboredon e Passeron (2005) lembram que o arcabouço teórico e metodológico fundamentam a pesquisa e é o ponto de partida de qualquer análise, e que também cabe a nós desprendermos do senso comum e dos conhecimentos já existentes em busca de novas maneiras de compreender nosso objeto, entendido como um recorte de uma totalidade real.

A partir do objeto de estudo construído e com o intuito de melhor entender as questões levantadas, a pesquisa qualitativa tornou-se a abordagem metodológica mais adequada para o desenvolvimento do estudo, pois possibilitou um mergulho profundo nas nuances e particularidades que o tema comporta, permitindo uma aproximação com a realidade das experiências das mulheres e suas famílias tal como é vivenciada por elas. De acordo com Minayo (2000), a pesquisa qualitativa não se preocupa em quantificar, mas sim, em compreender e explicar a dinâmica das relações, que por sua vez, são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos. Para a autora, tal pesquisa trabalha com a vivência, com a expectativa, com o cotidiano e com a compreensão das estruturas das ações humanas.

Os autores (VICTORA; KNAUT; HASSEN, 2000; BOURDIEU; CHAMBOREDON; PASSERON, 2005) mostram que a pesquisa qualitativa nos dá a possibilidade de redefinição do objeto ao longo do processo, não devendo tomá-lo como estático ou permanente. Com a abordagem escolhida foi possível abrir novas possibilidades de conhecimento, assumindo o objeto como uma realidade em construção, mutável e dinâmico, de modo que no campo pudéssemos nos defrontar com questionamentos antes sequer pensados.

O desenho da pesquisa é um estudo de caso exploratório, que permite a construção de um conhecimento aprofundado sobre determinado problema a partir da singularidade de um caso (GOMES, 2014). Segundo o autor, é um modelo de investigação, não somente da pesquisa qualitativa, que se originou nas pesquisas médicas e psicológicas tendo como um caso típico não um indivíduo e sim uma

organização, uma prática social ou mesmo uma comunidade. Nas pesquisas em saúde podemos perceber como exemplos de estudo de caso, tanto as experiências dos usuários ou profissionais de saúde dentro de um serviço quanto um serviço como um todo ou um conjunto de serviços dentro do sistema de saúde (GOMES, 2014).

Sendo assim, considerando o campo como um recorte espacial que o pesquisador faz de “uma realidade empírica a ser estudada a partir das concepções teóricas que fundamentam o objeto de investigação” e “um palco de manifestações de intersubjetividades e interações entre pesquisador e grupos estudados” (CRUZ NETO, 2002, p. 53-54) propomos no estudo de caso a ser desenvolvido, a análise das experiências de maternidades de mulheres com filhos que possuem algum sinal relacionada à SCZ atendidas no ambulatório de infectologia pediátrica, que integra ensino, pesquisa e assistência, dentro de um hospital público e universitário do estado do Rio de Janeiro, assim como, as percepções, práticas e atitudes dos profissionais que participam do ambulatório. Devido à importância e representatividade deste campo, optamos pelo estudo de caso, descartando a coleta de dados em outras instituições.

4.2 DELIMITAÇÃO DO CAMPO DO ESTUDO: LOCAL E PARTICIPANTES DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no ambulatório de Infectologia Pediátrica de um hospital público e universitário do estado do RJ¹², com uma estimativa de 260 crianças em acompanhamento, e uma média de 25-30 atendidas por semana no momento de realização desta pesquisa. O acompanhamento dessas crianças é realizado por uma equipe médica interdisciplinar e multiprofissional.

Desde abril de 2016, é realizado um estudo caso-controle, de seguimento clínico e laboratorial das crianças expostas ao ZIKV durante o período gestacional, acompanhadas neste ambulatório. O estudo clínico acompanha e avalia as manifestações clínicas, danos cerebrais ou de outros órgãos e sistemas, que não foram evidenciados ao nascimento. A equipe integra professores, pós graduandos, inseridos no mestrado, doutorado ou pós doutorado, alunos de graduação da Medicina e profissionais da assistência do hospital, interessados pelo estudo ou

¹² Por questões éticas escolhemos não nomear o hospital.

ingresso na pós graduação.

Os atendimentos são realizados às terças feiras, na Unidade de Pesquisa Clínica (UPC) do hospital, em três consultórios exclusivos, equipados com macas, mesas, cadeiras, balança para recém-nascidos e lactentes, sala para coleta de amostras biológicas e uma sala de espera. O estudo clínico não recebe financiamento externo, utilizando somente recursos humanos e materiais do próprio hospital.

O acesso ao ambulatório, e também ao estudo clínico, é aberto e se dá por demanda espontânea, encaminhamento de outros serviços de saúde do município e cidades vizinhas, pela própria maternidade do hospital ou por outras maternidades públicas e privadas. A pesquisadora principal e coordenadora do projeto criou uma rede de comunicação via grupo de *whatsapp* composto pelos profissionais de saúde da região de referência ao hospital, sendo que os encaminhamentos também são feitos por meio deste instrumento de comunicação.

O acompanhamento das crianças é realizado a partir do protocolo preconizado pelo MS (BRASIL, 2016):

- 0 - 6 meses: visitas clínicas mensais com pediatra; visitas a cada 3 meses com neurologista; visitas clínicas com cardiologista, oftalmologista e otorrinolaringologista, e exame radiológico com periodicidade de acordo com o exame inicial.
- 6 – 12 meses: visitas clínicas a cada 3 meses (6m, 9m, 12m) com pediatra; visita clínica semestral com neurologista; visitas clínicas com oftalmologista e exame radiológico com periodicidade de acordo com o exame inicial.
- 1 – 3 anos: visitas clínicas a cada 6 meses com pediatra e neurologista; visitas clínicas com oftalmologista e exame radiológico com periodicidade de acordo com o exame inicial.

As crianças também são atendidas por uma equipe multiprofissional, de acordo com suas necessidades, que incluem fonoaudiologia, fisioterapia e serviço social.

4.3 PLANEJAMENTO DO TRABALHO DE CAMPO: PROCEDIMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

Foi realizada uma exploração do campo a ser pesquisado, durante um mês, para adequação e planejamento do projeto de pesquisa, e posterior submissão ao comitê de ética em pesquisa (CEP), visto que inicialmente o projeto, qualificado em 2017, seria realizada em outro local. Este tempo também foi imprescindível para que os profissionais e o serviço pudessem conhecer a pesquisa e a pesquisadora, gerando uma aproximação gradual e respeitosa. Após esse 'pré-campo', tivemos acesso a carta de anuência do serviço e posterior submissão ao CEP.

O trabalho de campo é definido aqui como uma aproximação do pesquisador com a realidade social a ser estudada e sobre a qual formulou suas hipóteses e questões, onde possa estabelecer uma interação com os sujeitos dessa realidade e construir um conhecimento empírico importante para a pesquisa (MINAYO, 2010). Assim, para atingir os objetivos propostos, foram utilizadas as estratégias descritas a seguir.

4.3.1 Observação Participante

A observação participante é uma técnica que possibilita que o pesquisador se coloque como observador de uma situação social, colocando-se no lugar do outro e tendo mais condições de compreender os hábitos, atitudes, interesses, relações pessoais e características do funcionamento de um determinado grupo (MINAYO, 2010). Para Cruz Neto (2002), há variações desse tipo de técnica, entre a participação plena do pesquisador e o distanciamento total do grupo pesquisado, e uma dessas variações, que adotamos no trabalho de campo, é como "participante observador" (CRUZ NETO, 2002, p. 60) onde o pesquisador atua como observador das atividades do grupo pesquisado, deixando claro para si e para o grupo sua relação como sendo restrita ao momento da pesquisa.

A observação foi realizada nas salas de espera, nos atendimentos e nas reuniões de equipe com o intuito de caracterizar tanto o serviço de saúde quanto os profissionais de saúde inseridos no campo da pesquisa, e permitindo uma primeira aproximação do pesquisador, para torná-lo mais familiarizado com os fatos e fenômenos relacionados ao campo. Como instrumento para registro das

observações e reflexões foi utilizado o diário de campo, de fundamental importância para o processo de exploração e descrição do campo.

4.3.2 Entrevistas Semiestruturadas

A escolha pelas entrevistas semiestruturadas se justifica por algumas vantagens que essa técnica agrega, tal como o favorecimento da relação intersubjetiva entre pesquisador e participante, que permite ao pesquisador uma melhor apreensão dos sentimentos e experiências vividas, e o fato de ser um instrumento flexível, não obedecendo a regras técnicas muito estritas, em que o entrevistado ocupa um papel de destaque na construção da análise e interpretação do pesquisador (FRASER; GONDIM, 2004; MENEZES, 2006). Nesse caso, se bem realizadas, elas permitem que o pesquisador faça um mergulho no modo como cada um daqueles sujeitos percebe e significa sua realidade, levantando informações consistentes que lhe permitam descrever e compreender a lógica das relações que se estabelecem no interior daquele grupo (DUARTE, 2004). Levamos também em consideração que, quando analisadas, as entrevistas precisam incorporar o contexto de sua produção e, sempre que possível, ser acompanhada e complementada por informações oriundas da observação participante (MINAYO, 2010).

Foi utilizado um roteiro de entrevista elaborado pela própria pesquisadora. Diferente do questionário, o roteiro de entrevista não pressupõe hipóteses e questões fechadas, e sim, poucas questões visando apreender o ponto de vista dos atores sociais previstos nos objetivos da pesquisa, um instrumento para orientar uma conversa devendo ser utilizado como um facilitador, de abertura e aprofundamento para a entrevista (MINAYO, 2000).

No caso das mulheres-mães, o roteiro abordou questões relacionadas: a suas histórias de vida, aos contextos familiares, a vulnerabilidade social e de gênero em relação a infecção por zika e às experiências de maternidades, assim como, ao diagnóstico e tratamento da síndrome do bebê, visando apreender sentimentos, percepções e significados, e entender como elas organizam suas vidas a partir do diagnóstico, como convivem com essa problemática no seu cotidiano e quais são os reflexos em suas famílias (APÊNDICE A).

Com os profissionais da equipe de saúde a proposta do roteiro foi entender que práticas e atitudes são destinadas a assistência a essas mulheres, crianças e

suas famílias, de forma a abordar algumas questões: como se deu a escolha em trabalhar com essa população, percepções e vivências em relação ao seu trabalho e sobre a importância que seu trabalho tem na assistência a essa população, trajetória profissional e pessoal, e concepções em relação ao cuidado em saúde (APÊNDICE B).

4.3.3 Entrevista com a Informante Chave

Foi realizada uma entrevista informal com a médica responsável pelo ambulatório e pesquisadora responsável pelo estudo clínico, considerada como informante chave do estudo (TRIVINOS, 1987). O autor coloca que esse tipo de entrevista deve ser menos estruturada possível com o objetivo de ter uma visão geral da questão a ser pesquisada e de aproximação com uma realidade pouco conhecida para o pesquisador.

4.4 CRITÉRIOS PARA MOBILIZAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

4.4.1 Mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika

Após observar a rotina de atendimento e conhecer como são feitos os agendamentos, buscamos delimitar um melhor horário para estar no serviço, além de identificar salas/locais adequados para as entrevistas. Foram convidadas a participar do estudo: mães, com idade superior a 18 anos, de crianças com o diagnóstico da SCZ, atendidas no ambulatório e integrantes do estudo clínico, durante o período do trabalho de campo, que teve duração de 4 meses (março a julho de 2019), seguindo uma amostra por conveniência, usualmente utilizada em estudos exploratórios e qualitativos (GIL, 2008). Dessa forma, todas as mulheres que atendiam o critério de inclusão e estavam presentes no ambulatório no mesmo dia que a pesquisadora, foram convidadas a participar.

Como o ambulatório atende crianças nascidas de mães que tiveram exantema durante a gestação decorrente de doenças infecciosas do grupo STORCH + ZIKV, foi adotado como critério de exclusão mães de crianças que tiverem resultado positivo para outras doenças exantemáticas, que não a infecção pelo

ZIKV. Em caso de coinfeção, a exclusão se justifica pelo fato de que outra infecção congênita pode causar sintomatologia semelhante ao ZIKV, o que poderia potencializar o quadro neurológico já alterado pelo vírus. O diagnóstico diferencial é realizado como rotina pela equipe do ambulatório.

Antes e depois das consultas, de posse dos nomes das crianças agendadas, a pesquisadora permaneceu na sala de espera para uma primeira abordagem e uma breve explicação sobre a pesquisa. Caso a mãe aceitasse participar, a entrevista era realizada desde que tivesse local adequado para que fosse garantido acolhimento das mesmas com seus filhos. A abordagem com as mães sempre se deu por intermédio de um profissional de referência, na maioria das vezes pela informante chave desta pesquisa. Quando necessário, foi disponibilizado recursos lúdicos e uma pesquisadora assistente para o acolhimento adequado das crianças.

Para a definição do número de participantes do estudo foi usado o conceito de amostra por saturação. Segundo este conceito, o encerramento do número de participantes de um estudo é definido com a suspensão de novos participantes quando os dados passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, e o material produzido tenha preenchido todos os aspectos do objeto da pesquisa, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados, pois as informações fornecidas por novos participantes pouco acrescentariam ao material obtido (MINAYO, 2010).

4.4.2 Profissionais da assistência às crianças com Síndrome Congênita do Zika

Foram convidados a participar do estudo os profissionais de saúde ao atendimento das crianças com a SCZ no ambulatório de infectologia pediátrica do hospital referido, integrantes do estudo clínico. O convite foi realizado a todos os profissionais fixos do ambulatório e outros profissionais de apoio, em um melhor horário sugerido por eles, de modo a não comprometer sua rotina de trabalho. Foi adotado como critério de exclusão profissionais de saúde que estavam de licença ou férias no período do trabalho de campo.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise do dados se iniciou na ordenação e organização do material

empírico, impregnando-se das observações e informações obtidas no trabalho de campo, investindo na compreensão e interpretação deste material, em um momento de reunir a teoria com os dados coletados através das técnicas de investigação (GOLDENBERG, 2004; MINAYO, 2011). As autoras nos lembram que a introdução da discussão teórica com os autores é importante neste processo, lembrando que não é somente uma soma de citações e sim um diálogo verdadeiro com suas ideias principais.

Gomes (2008) coloca que o foco da análise não é um somatório de opiniões e pessoas, e sim as representações e construções que as pessoas fazem de determinado assunto, a partir do ponto de vista do outro e não mais do pesquisador. Isso implica não tomar como referência, na análise dos dados, apenas as construções e significados do pesquisador, mas tentar entender que há um outro mundo de significações, com uma lógica própria. Seguindo esse pensamento, outro ponto importante é a diferença conceitual entre 'análise' e 'interpretação', diferindo também esses dois conceitos de 'descrição'. A descrição seria puramente o somatório dos dados coletados, enquanto a análise e a interpretação são fases posteriores a essa etapa, sendo que na interpretação é necessário se abrir para uma maior aproximação possível com o outro, na busca de um ponto de vista do outro. Para o autor, a interpretação é o conceito chave da pesquisa qualitativa, sendo considerado tanto como ponto de partida quanto de chegada, apesar de considerarmos como uma fase final do trabalho.

A etapa foi conduzida por uma análise de conteúdo temática (BARDIN, 2016), que consistiu em descobrir os núcleos de sentido de determinados comportamentos ou comunicações, cuja presença ou frequência tivessem algum significado ao objeto. Para isso, foi feita uma leitura flutuante e exaustiva tanto das transcrições das entrevistas quanto do diário de campo, de forma que a pesquisadora tivesse um contato intenso com as informações colhidas, sendo retomado os objetivos iniciais da pesquisa para a organização deste material. Após essa etapa, o material foi explorado para realizar a escolha das categorias que especifiquem os temas; e, por fim, o propor as inferências e interpretações previstas de acordo com os marcos teóricos. A modalidade de abordagem compreensiva e interpretativa, sob a ótica da hermenêutica, se tornou mais útil para o desenvolvimento do trabalho proposto, entendendo que a realidade que se expressa é apreendida pela capacidade de se colocar no lugar do outro (MINAYO, 2002).

Duas questões importantes foram levadas em consideração ao longo da análise, para que o resultado final pudesse apresentar informações concisas e coerentes: a fidedignidade e validade dos dados. Para isso, Minayo (2002) sugere alguns passos: 1) teoria, método e técnicas descritos adequadamente podendo ser avaliados por outro pesquisador; 2) pelo fato de exigir uma interação do pesquisador em todo o processo, a análise deve explicitar todas as suas ações no campo, assim como, suas dificuldades, percalços e interesses na coleta de dados; 3) olhar o objeto através de diversos ângulos, comparando os resultados entre as técnicas de coleta de dados; 4) validar os relatos complementando as falas com as observações de campo; 6) alertar a fatos e dados que possam contradizer as hipóteses do pesquisador, trazendo sempre a sua apresentação e problematização; e 7) fugir da ideia de verdade única garantindo a diversidade de opiniões, ideias e sentidos dos interlocutores.

A legitimidade e a validade da pesquisa empírica encontra-se justamente nesta etapa, que implica na incorporação de teoria e método, como Duarte (2002, p. 152) coloca:

[...] de tal maneira que se tornem lentes a dirigir o olhar, ferramentas invisíveis a captar sinais, recolher indícios, descrever práticas, atribuir sentido a gestos e palavras, entrelaçando fontes teóricas e materiais empíricos.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa seguiu as diretrizes da resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS 466), atendendo aos seguintes aspectos: o consentimento das instituições e dos sujeitos da pesquisa, assegurando-lhes o sigilo, anonimato e respeito aos seus valores culturais, morais, sociais, religiosos e éticos, bem como aos seus hábitos e costumes. Os participantes foram abordados individualmente e convidados a participar da pesquisa. Foi solicitada autorização para a gravação das entrevistas e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em duas vias, uma ficando em posse do pesquisador e outra com o participante (APÊNDICES C, D), garantindo o sigilo, respeito e confidencialidade das informações. Neste momento, foi explicado o objetivo da pesquisa e como a entrevista seria realizada, ressaltando que a participação voluntária, bem como a possibilidade de interrupção de sua

participação em qualquer etapa do estudo sem qualquer prejuízo, assim como, a extinção dos áudios gravados em caso de desistência. Todas as entrevistas foram codificadas para preservar a privacidade dos entrevistados.

Ao final da pesquisa, será realizada uma proposta de divulgação dos resultados no serviço de saúde, podendo ser uma roda de conversa ou apresentação em centro de estudos. Já foi realizada uma apresentação dos resultados parciais e preliminares da pesquisa aos profissionais do ambulatório em outubro de 2019 durante uma reunião científica.

A pesquisa contou com uma fonte de financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) na forma de bolsa de pesquisa à pesquisadora principal do estudo, a qual conduziu a coleta e análise dos dados obtidos. Os dados serão guardados por cinco anos, sendo de uso exclusivo desta pesquisa e os resultados serão divulgados em eventos e revistas científicas.

O projeto foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IESC e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição pesquisada, cadastrado como instituição coparticipante, além da carta de anuência do serviço. A pesquisa foi aprovada pelo CAAE número 92156418.2.0000.5286.

5 OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as experiências de maternidades das mulheres que tiveram seus filhos com a síndrome congênita do zika e o cuidado prestado pelos profissionais que participam do atendimento a seus filhos em um hospital público e universitário no estado do Rio de Janeiro

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar o perfil das mulheres-mães de crianças acometidas pela síndrome congênita do zika atendidas no serviço pesquisado;
2. Conhecer as vivências de maternidades dessas mulheres;
3. Compreender o impacto da SCZ e vulnerabilidades anteriores;
4. Analisar as percepções, práticas e atitudes dos profissionais de saúde no cuidado prestado às crianças com a síndrome congênita em um serviço público de saúde;
5. Descrever a experiência de um serviço de referência do SUS no atendimento às crianças com a síndrome congênita do zika em uma proposta de integração entre ensino, pesquisa e assistência.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 RELATO DO TRABALHO DE CAMPO: OLHAR, OUVIR E ESCREVER

O trabalho de campo é considerado uma forma de nos aproximarmos da realidade que escolhemos estudar e entender, em uma proposta de integração entre pesquisa bibliográfica, referencial teórico e dados coletados. Contudo, embora a teoria nos prepare e proporcione um caminho para compreender a realidade a ser estudada, não pode ser tomada como uma série de verdades a serem comprovadas, pois é o momento de encontro com o desconhecido que vai nos permitir a conhecer (CARDOSO, 1977). Nesse sentido, o trabalho de campo mostra que o “olhar, ouvir e escrever” (OLIVEIRA, 2006) precisam ser guiados e moldados pela formação teórica, mas que o pesquisador também deve atentar-se para a possibilidade de alterar e repensar suas ideias a partir do que o campo vai mostrando, sendo capaz de mudar seus pontos de vista (MALINOWSKI, 1990).

Segundo Velho (1978), uma das premissas clássicas da pesquisa qualitativa é a distância necessária para se garantir uma objetividade, evitando envolvimento que possam distorcer suas conclusões. No entanto, de acordo com autor, a aproximação com o objeto de estudo, nesse tipo de pesquisa, é inevitável, e não se constitui como um erro se for constantemente relativizado e objeto de reflexão, levando em conta que o conhecimento que temos de diferentes situações é socialmente e historicamente condicionados, e também que a interpretação de uma realidade diferente sempre vai depender da subjetividade do pesquisador. Goldemberg (2004) afirma que esse processo não é passível de ser realizado plenamente, porém, quanto mais o pesquisador tomar consciência e assumir que sua subjetividade influencia na pesquisa, desde a sua escolha até os resultados, mais torna-se capaz de evitar os vieses.

Sendo assim, é necessário transformar o “exótico em familiar e o familiar em exótico” (DA MATTA, 1974 *apud* VELHO, 1978) ao tomar algo como familiar, na medida que faz parte do nosso dia-a-dia, mas que não necessariamente é conhecido, e o que nos parece exótico pode ser até certo ponto conhecido. De acordo com o autor, em sociedades de classes como a nossa, onde a organização social se dá por uma hierarquia de poder, existe um “mapa que nos familiariza com os cenários e situações sociais de nosso cotidiano, dando nome, lugar e posição aos

indivíduos” (VELHO, 1978, p. 127), mas não é suficiente para conhecermos a perspectiva do outro.

Desta forma, o campo foi guiado a partir dessas três dimensões: o olhar e o ouvir, treinados pelo referencial teórico, de forma a ter uma “domesticação teórica” (OLIVEIRA, 2006, p. 19), mas permitindo-se a relativizar o ‘conhecido’, e o escrever como um exercício constante realizado nos diários de campo, tanto de natureza descritiva quanto reflexiva, como aponta Triviños (1987). A partir daqui, o relato do trabalho de campo se dará por 1º pessoa de forma a estabelecer uma relação mais dialógica com o leitor.

O campo da pesquisa não é um local diverso na minha formação profissional, mas exatamente por isso foi necessário estar atenta a essas questões. Como psicóloga e profissional de saúde, tenho experiência com crianças hospitalizadas e com condições crônicas de saúde, e sempre acreditei, e trabalhei, no cuidar da criança envolvendo o cuidado com sua família. Fiz residência em um hospital de pediatria, também um hospital público de ensino, onde pude vivenciar o trabalho multiprofissional de forma plena, moldando minhas práticas de cuidado desde então.

A entrada no campo se deu de forma tranquila e gradual, tendo como facilitador a receptividade e o interesse da equipe por minha pesquisa. Acredito que minha formação como psicóloga, profissional que não compõem a equipe do ambulatório, e pelo método de pesquisa qualitativa, abordagem até então pouco trabalhada naquela realidade, tenha sido alguns pontos favoráveis. A curiosidade pelo o que ia ser conversado, tanto com eles quanto com as mães, foi expressado ao longo do tempo e por muitas vezes entendido como um espaço de escuta com a psicóloga: *“todo mundo aqui tá precisando”*. Por vezes, foi necessário explicar que a pesquisa não era um trabalho a ser desenvolvido por uma psicóloga e sim um trabalho científico realizado por uma pesquisadora, assim como eles faziam, somente com um método diferente que permitia aquela relação mais próxima e continuada, mas apenas como observadora.

É bem fácil e confortável assumir esse lugar ‘nativo’. No entanto, Gomes e Silveira (2011) mostram a importância de nos entender como pesquisadores, uma vez que somos sujeitos diversos que carregam definições, linguagem própria, hábitos, maneiras e normas a seguir, preferências, entre outras coisas e, diante dessa reflexão, procurei entender a forma como me colocava naquele lugar e como tal posição poderia afetar meu olhar para aqueles profissionais e aquelas famílias.

Assumir esse novo olhar e tornar aquele campo como ‘exótico’ foi a grande “aventura da pesquisa científica” (DUARTE, 2002, p. 153), que, segundo a autora, é o desafio na etapa de análise dos dados empíricos, mas que nessa pesquisa iniciou-se no campo, onde foi necessário o desenvolvimento de certas habilidades e ferramentas que a teoria sozinha não conseguiu dar conta.

Antes da submissão do projeto de pesquisa ao CEP, fui convidada para conhecer o ambulatório, o que, durante 1 mês, permitiu construir as etapas metodológicas a partir do próprio campo e estar próximo a eles. Após 4 meses, o projeto foi aprovado. Antes de voltar ao campo, realizei uma apresentação formal à equipe, resguardando alguns pressupostos da pesquisa e o próprio roteiro da entrevista que seria utilizado com eles, dando início ao trabalho.

Também fui gentilmente adicionada ao ‘zika ambulatório’, grupo de *whatsapp* da equipe de pesquisa. Nesse espaço são discutidos diferentes assuntos desde os atrasos dos profissionais às demandas das famílias e da pesquisa. As famílias tinham o contato pessoal da médica responsável a qual também participava do grupo de *whatsapp* criado por uma das mães, que revelou-se como um espaço importante de troca de informações sobre os tratamentos das crianças e contato próximo com a equipe, além de apoio entre as mulheres.

Minha rotina de observação participante no ambulatório foi se definindo da seguinte forma: todas as terças-feiras chegava às 7h30 para o *round*, momento de discussão dos casos e planejamento das consultas com a equipe multiprofissional e acadêmicos de medicina, inseridos no PIBIC¹³, onde eu tinha acesso aos nomes das crianças diagnosticadas com a SCZ e as consultas que elas realizariam naquele dia. O *round* era realizado em local diferente ao dos atendimentos, em um laboratório que serve de suporte técnico-científico e de apoio a projetos ligados a pós-graduação da área médica do hospital, onde também eram guardados os prontuários e outros documentos importantes. Às 8h a equipe se dirigia ao ambulatório, em um prédio diferente, a menos de 5 minutos de distância, levando os prontuários e outros recursos necessários para o dia.

O ambulatório é realizado em um ambiente onde funciona uma unidade de

¹³ O Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC – CNPQ) tem por objetivo estimular alunos de graduação nas atividades, metodologias, conhecimentos e práticas próprias ao desenvolvimento acadêmico, científico e tecnológico.
Fonte: <http://www.cnpq.br/web/guest/pibic/>

pesquisa clínica (UPC) do hospital, no qual três consultórios eram de uso exclusivo para os atendimentos e outros eram salas administrativas. Na entrada havia um *hall*, com dois sofás, onde as mães e crianças esperavam as consultas, uma sala de reuniões e um corredor reservado onde ficavam alguns computadores, além de dois banheiros e uma copa. A sala de coleta de amostras também ficava nesse *hall* e geralmente um aluno era responsável pela organização das consultas na recepção, onde trabalhava uma secretária da UPC. As gestantes são atendidas no andar superior, após a equipe perceber que elas ficavam muito mobilizadas em ver as crianças com microcefalia.

Além desses espaços, observei as consultas de pediatria, neurologia e fonoaudiologia. Como são consultas realizadas em separado, a cada dia escolhia uma família que pudesse acompanhar nessa rotina de atendimento. Geralmente uma família que chega às 8h no ambulatório sai por volta de 10h30-11h, dependendo das consultas a serem realizadas no dia, às vezes até mais tarde. O ambulatório tem um ritmo agitado e os profissionais só param na hora do almoço. Às 13h eles têm reuniões/sessões clínicas e, por vezes, alguns profissionais continuam atendendo após esse horário. Por volta de 14h, eles retornam para o laboratório e alguns continuam a realizar tarefas da pesquisa.

Inicialmente minha presença foi bem recebida por ser um diferencial ter uma psicóloga na equipe. Ao longo do tempo, esse lugar foi se diferenciando ao perceberem que meu trabalho era basicamente observar. A partir de então, pela vontade de intervir e com receio de estar em uma posição de avaliação do trabalho deles, decidi dar início as entrevistas com as mães e seguir com os profissionais somente ao terminar com as mulheres. Antes dessa escolha, fiz a entrevista com dois profissionais e senti que precisava pensar em uma melhor forma de abordagem para que não houvesse uma pressão para que participassem. Destaco nunca ter sentido ou percebido má vontade deles em falar comigo, embora pudesse sentir que em alguns dias estavam mais atarefados do que em outros e então procurei respeitar os limites para essa aproximação.

A equipe sempre fez um esforço para ajudar minha pesquisa, me chamando para consultas, oferecendo uma cadeira para sentar e observar, apontando as famílias que achavam importante que eu abordasse, contando histórias das mães e das crianças, me fazendo companhia na espera por uma entrevista ou conversando sobre um caso mais difícil. Essa vivência próxima permitiu uma forte identificação.

De fato, quando narrava minhas observações eu percebia o quanto eu tinha sido envolvida pelo campo, e por vezes tive dificuldades em relativizar certas atitudes e práticas. Goldemberg (2004, p. 54) assinala que tal dificuldade tem origem na interação de longo prazo com o objeto de estudo “em que é difícil evitar sentimentos de amizade, lealdade e obrigação” podendo levar até mesmo que o pesquisador censure dados considerados ‘negativos’ e que possam comprometer a imagem do grupo pesquisado, o que pode ser evitado através do exercício constante de reflexão. Diante disso, foi preciso estar mais atenta e observar como as famílias e os profissionais se colocavam diante do cuidado, entender suas percepções e estar livre para conhecê-las, para além dos meus julgamentos e pelo que eu considerava ideal.

Com o início das entrevistas com as mães, a posição de uma escuta ativa e livre permitiu a criação de um espaço de acolhimento àquelas mulheres que dava contorno aos meus objetivos enquanto pesquisadora. A escolha pela pesquisa qualitativa se deu exatamente por essa relação dialógica e profunda que consegui estabelecer com as entrevistadas, exercitando o ‘saber ouvir’ o que elas tem a dizer e não somente o que tenho para perguntar. Os registros das entrevistas com essas mulheres, no diário de campo, são repletas por falas, emoções, expressões e gestos que não constam nas gravações. Por diversas vezes, houve momentos, após o desligar da gravação, de retornos de carinho, agradecimento por ouvi-las, choro e olhares carinhosos para as crianças. Todas as vezes que voltava para casa as histórias delas me acompanhavam e foi genuinamente complexo não criar uma forte identificação e cair na armadilha de naturalizá-las como ‘guerreiras’, afinal eu também era uma mulher e mãe, com uma criança de 1 ano que mamava o dia inteiro e não dormia a noite, até então o pior dos problemas que eu conseguia vislumbrar na maternidade.

Antes de começar o trabalho de campo tinha plena convicção do quanto poderia ser difícil para as mulheres falarem sobre suas histórias, em especial no ambiente de tratamento de seus filhos, o que também poderia causar algum tipo de constrangimento. Da primeira até a última entrevista essas questões foram pensadas. A princípio, as mulheres não se importavam em ler o TCLE, pois já estavam acostumadas a participarem de pesquisas e queriam logo partir para assinatura. Além da questão ética envolvida, vi uma oportunidade de estar com aquelas mulheres, dizer de onde e quem eu era, mostrar o motivo e o contexto

daquela pesquisa, tirar suas dúvidas, assim como explicar que suas histórias não seriam transformadas somente em dados, mas também como uma forma de serem ouvidas.

A contrapartida imediata que consegui dar foi minha escuta atenta, por vezes também emocionada. Porque depois daquele encontro elas não me veriam por um longo tempo, até conseguir uma oportunidade de dar um retorno¹⁴. Não tenho a pretensão de dizer que elas puderam compreender e elaborar eventos a partir de nossos encontros, mas acredito que criamos um espaço de conversa sobre questões femininas, de mulher para mulher. Algumas questões eram mais difíceis de serem ditas, principalmente por certo pudor, ora por mim ora por elas, especialmente relacionadas a sexualidade. A pergunta sobre cor/raça também considero extremamente delicada por simplesmente não estarmos acostumados nem a perguntar nem a responder. Claramente me senti constrangida nas primeiras entrevistas, mas no decorrer do tempo tornou-se uma pergunta natural, e na medida em que eu me sentia mais a vontade em perguntar elas demonstraram ficar mais a vontade em responder.

As crianças participaram de quase todas as entrevistas com suas mães, com exceção de poucas que puderam ficar com a avó ou pai. Quando isso não acontecia, nossos encontros ocorriam com os filhos no colo: *“já tô acostumada”*, escutei bastante. Em algumas entrevistas esteve presente uma pesquisadora assistente que me ajudou a direcionar um olhar mais atento a criança, o que não conseguia fazer quando estava sozinha com as mulheres. Era angustiante quando não conseguia direcionar este olhar as crianças, mas aos poucos consegui entender que, naquele momento, o fundamental era o olhar para aquelas mulheres, que precisavam muito ser vistas e ouvidas. E por todas as vezes os filhos cederam aquele espaço para suas mães, muitos dormiram ou se aconchegaram quietinhos no colo.

No decorrer das entrevistas, precisei alterar a ordem de algumas perguntas e até mesmo retirar outras que suscitavam muitas explicações, o que é recomendado acontecer pois de um modo ou de outro o pesquisador pode acabar dizendo algo que gostaria de ouvir (DUARTE, 2002). Muitas famílias eu já conhecia pelos atendimentos, reuniões de equipe e pelos relatos dos profissionais. E muitas

¹⁴ Foi pensado em uma devolutiva a partir de grupos de mulheres, mas com o início da pandemia da covid-19 tornou-se inviável a realização neste momento.

histórias precisaram ser ressignificadas, como as famosas ‘mães difíceis’, em um processo de reflexão constante e contínuo entre o trabalho de campo, as transcrições das entrevistas e a análise dos resultados.

No momento que retomei as entrevistas com os profissionais estava mais segura e atenta a este processo de reflexão estando aberta para contar essas histórias a partir de suas perspectivas entrelaçadas com as minhas. Em contraste com a das mães, senti a entrevista com os profissionais como um ‘bate papo’. Somente dois profissionais conheci pessoalmente no dia da entrevista, sendo as únicas entrevistas feitas fora do ambulatório. No início, pedia que eles contassem um pouco sobre a trajetória pessoal e profissional e que caminho os levou até aquele momento. O resgate foi bem bonito de ouvir, de alguma forma percebo que a sensibilidade que a equipe compartilha no cuidado, até como uma competência coletiva, está ligada a suas histórias de vida, a suas escolhas em trabalhar com pediatria em um hospital do SUS e a capacidade de repensar suas práticas em contato tanto com seus alunos quanto com as famílias. Outro ponto comum e bem abordado foi a oportunidade de estarem trabalhando com grandes professores e pesquisadores, e de ascenderem em suas carreiras acadêmicas.

Durante o trabalho de campo ocorreu 1 morte, mobilizando bastante tanto os profissionais quanto as mães. A mãe da criança enviou um áudio, compartilhado no grupo de *whatsapp*, muito emocionada e agradecida por tudo o que a equipe tinha feito por ela e pelo filho. Essa família foi apontada em muitas entrevistas como o caso que mais ‘tocou’ a equipe, pela história de uma mãe que fazia tudo pelo filho. Nas entrevistas com as mulheres, a sensação de perda foi muito relatada: “*como se fosse meu filho*”. Ter entrado em contato com a morte de uma criança, potencializou os relatos de medo da morte do filho ou da sua própria como um sentimento muito presente no cotidiano das mulheres, relacionado ao fato de que não haveria vida para além daquele cuidado oferecido ao filho e a sensação de que ninguém mais fosse conseguir cuidar daquela criança na sua falta.

A médica responsável pelo ambulatório e pela pesquisa é reconhecida como figura de referência para a equipe, para as famílias e também para mim, como informante-chave da pesquisa. O encontro com ela se deu após muitos desencontros no campo inicialmente planejado e mostrou-se acertado desde o início, em outubro de 2018 através da Sônia, também sempre presente, e desde então recebendo apoio incondicional. Ali já percebi o quanto aquela profissional e

aquele campo eram diferenciados, não somente de tudo que tinha lido e presenciado sobre o cuidado às crianças com SCZ, mas também em relação a forma de lidar com a pesquisa, também como uma função social e sem a pretensão de considerarem-se como 'donos' daquele campo de saber e conhecimento, o que é comum percebermos na área acadêmica.

As desventuras que vivenciei desde a qualificação do projeto, que durou quase 1 ano, com várias tentativas para conseguir a carta de anuência, submissão ao CEP, re-submissão, até por fim, a decisão de mudança de campo, fazem parte dessa história, mas tornaram-se pouco importantes de serem relatadas.

Por um lado, estar em um campo receptivo foi algo importante e que destacou-se ao longo do trabalho. Por outro, também reconheço que aqueles que se dispõem a falar tem motivações e interesses diferentes daqueles que se recusam (GOLDEMBERG, 2004) e que estar em um lugar que integra o célebre tripé universitário seja uma característica do processo de trabalho destes profissionais que pode estar relacionado a uma produção de cuidado mais integral e preconizada pelo SUS.

6.2 AS MULHERES - MÃES

Para apreender melhor o contexto em que as narrativas das mulheres-mães se desenvolvem, na tabela 1 (APÊNDICE E) estão apresentadas as características sociodemográficas das entrevistadas e na tabela 2 (APÊNDICE F) as informações sobre suas gestações, seus filhos e sobre o tratamento das crianças. Todos os nomes utilizados são fictícios.

6.2.1 Artigo 2: Maternidades no contexto da síndrome congênita do zika sob a perspectiva de gênero e das vulnerabilidades em saúde¹⁵

RESUMO: Este artigo tem como objetivo analisar as experiências de maternidades de mulheres com filhos com a síndrome congênita do zika, atendidos em um hospital público e universitário no estado do Rio de Janeiro, Brasil, sob a perspectiva de gênero e das vulnerabilidades em saúde. Foi realizado um estudo de caso exploratório, qualitativo, com dezessete mães de crianças com a síndrome, atendidas no ambulatório de Infectologia Pediátrica deste hospital, através de entrevistas semiestruturadas e observação participante. Os dados foram conduzidos

¹⁵ Artigo elaborado para submissão após considerações da banca.

por análise de conteúdo, modalidade temática. Constatamos que SCZ se sobrepõem às condições já existentes de vulnerabilidades dessas mulheres, tais como: abandono paterno e histórias de violência na infância, pouco acesso à informações e às políticas de saúde sexual e reprodutiva, preconceito e culpabilização pela síndrome de seus filhos, sobrecarga de cuidados e impactos negativos em seu bem-estar físico, social e emocional. As mulheres entrevistadas são predominantemente não brancas, de baixa renda e moradoras de áreas de risco, além do racismo estrutural são passíveis de racismo ambiental e de violência obstétrica. Diante da maternidade dita 'especial', as mulheres demonstraram capacidade de ressignificar suas experiências e descrever vivências recompensadoras com seus filhos, porém naturalizando a sobrecarga, o sofrimento e os papéis sociais a que são submetidas, em uma luta constante por reivindicações de direitos e condições dignas de cuidado.

PALAVRAS-CHAVE: Maternidade. Zika vírus. Cuidado. Gênero. Integralidade.

INTRODUÇÃO

Uma das respostas iniciais do Estado no enfrentamento à epidemia de zika no Brasil, com início em 2015, foi aconselhar as mulheres a evitarem relações sexuais e adiarem a gravidez (BRASIL, 2017). A recomendação, além de negar desigualdades históricas e estruturais, responsabilizou unicamente as mulheres frente a possibilidade da infecção congênita da nova doença, que leva a uma série de alterações físicas, motoras e neurológicas em seus filhos, reconhecida como síndrome congênita do zika (SCZ) (EICKMANN et al., 2016). Por sua vez, a necessidade de um cuidado especializado e contínuo às essas crianças, potencializou uma sobrecarga física e mental nessas mães, marcadamente mais vulnerabilizadas (SCOTT et al., 2018; MENDES et al., 2019).

Historicamente, as mulheres de áreas mais carentes do Brasil sofrem de forma mais acentuada as deficiências de recursos da saúde e de garantias de direitos (DINIZ, 2016). Sendo assim, é necessário considerá-las como sujeitos situados em meio a diferentes formas de opressão que se combinam e condicionam o acesso ao saneamento básico, à informação, à contracepção, bem como as possibilidades de negociação do uso de contraceptivo com o parceiro, ao aborto seguro e a vulnerabilidade às violências (DINIZ, 2016; VENTURA; CAMARGO, 2016). No entanto, mesmo quando a ameaça da zika se tornou evidente, o acesso tanto ao planejamento familiar quanto às informações sobre direitos sexuais e reprodutivos ainda continuaram sendo ofertados de maneira ineficiente e desigual (PNUD, 2017), com políticas falhas voltadas para medidas individuais e de combate ao mosquito (COSTA, 2016).

A realidade dessas mulheres e suas famílias vem sendo cada vez mais objeto de interesse de pesquisadores, principalmente através de estudos antropológicos na região nordeste (ALVES; FLEISCHER, 2018; PINHEIRO, 2018; ALVES; SAFATLE, 2019). O presente estudo, por sua vez, tem por objetivo proporcionar uma nova perspectiva sobre as experiências de maternidades, aqui entendida como diversas, das mulheres com filhos vivendo com a SCZ no estado do Rio de Janeiro (RJ), terceiro estado do Brasil, e primeiro fora da região Nordeste, com maior número de casos (BRASIL, 2020), a partir de uma análise interseccional, identificando vulnerabilidades, questionamentos e conceitos a serem pensados pela saúde coletiva.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caso exploratório, qualitativo, realizado no ambulatório de infectologia pediátrica de um hospital público e universitário no estado do RJ, a partir de duas estratégias: observação participante e entrevistas semiestruturadas. Foram realizadas observações nas salas de espera, nos atendimentos e nas reuniões de equipe, no período entre março a julho de 2019, utilizando o diário de campo para registro. As entrevistas foram realizadas com dezessete mães de crianças com o diagnóstico da SCZ, gravadas e com duração média de 50 minutos. O roteiro foi elaborado pela própria pesquisadora a partir dos objetivos e marcos teóricos da pesquisa, e a amostra final por saturação.

Os dados foram conduzidos por análise de conteúdo, modalidade temática (BARDIN, 2016), através de uma abordagem compreensiva e interpretativa (MINAYO, 2002). Os relatos foram transcritos na íntegra, após a qual se deu a organização do material. Em seguida, as categorias empíricas foram identificadas, a partir das similaridades e diferenças dos conteúdos e à luz dos marcos teóricos propostos. Por fim, o material foi interpretado de acordo com o registro dos diários e diálogo com outros estudos. As seguintes categorias temáticas foram construídas: 1) contextos de vulnerabilidades anteriores a epidemia; 2) experiência de gestação, parto e comunicação do diagnóstico da criança; e 3) maternidade 'especial' e o cuidado em seus diferentes enfoques.

A pesquisa atendeu integralmente as exigências éticas da resolução 466/CNS/12, aprovado pelo CAAE número 92156418.2.0000.5286. Foram usados nomes fictícios para preservar a privacidade das entrevistadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das entrevistadas e suas famílias

Participaram deste estudo 17 mulheres, na faixa etária entre 21 e 43 anos, sendo que 13 (76,4%) declararam-se negras ou pardas. Das entrevistadas, dez (58,8%) referiram ter mais de um filho e, em sua maioria, convivem com seus parceiros (N=11 - 64,7%). Sobre suas famílias de origem, oito (47%) relataram não ter conhecido o pai e, com exceção de duas mulheres que foram criadas pelas avós, a maioria (N=15 - 88,2%) foi criada unicamente por suas mães.

Em relação ao grau de escolaridade, oito (47%) referiram nível fundamental, seis (35,2%) nível médio completo, uma cursando nível superior e duas com superior completo. Todas afirmaram não possuir ocupação profissional fora do domicílio. Das 17 entrevistadas, 13 (76,4%) relataram saída do trabalho após o nascimento do filho com a SCZ e somente quatro disseram nunca ter trabalhado fora. Das que trabalhavam anteriormente, somente duas referiram ter carteira assinada. Dentre as ocupações profissionais exercidas, foram citadas: manicure, vendedora, balconista, caixa de supermercado, vigilante e garçone. Podemos perceber que a saída do trabalho remunerado de muitas dessas mulheres está diretamente ligada a ausência de políticas públicas e de uma legislação trabalhista que as amparasse em situação de cuidado familiar.

A renda familiar das entrevistadas é predominantemente menor que 3 salários mínimos (N=12 - 70,5%). É oriunda do trabalho do parceiro, com carteira assinada ou trabalhos esporádicos, trabalho informal das próprias mulheres, como por exemplo um trabalho de manicure, cabelereira ou confecção de doces, que possam ser realizadas em casa de forma que as mulheres consigam conciliar os cuidados com o filho e as tarefas domésticas, e de benefícios assistenciais, como o bolsa-família e o benefício de prestação continuada (BPC). Somente duas mulheres relataram não receber nenhum tipo de benefício.

É importante chamar atenção para a invisibilidade e o não reconhecimento do trabalho doméstico feminino, visto como algo naturalizado do papel da mulher (HIRATA; KERGOAT, 2007). As próprias mulheres do estudo não reconhecem a situação de trabalho doméstico como trabalho e observa-se que mesmo as que vivem com seus parceiros, que não possuem trabalho formal (N=3) ou desempregados (N=6), o cuidado com os filhos e com as tarefas domésticas ainda

sugere uma exclusividade feminina, escondendo e banalizando as duplas jornadas as quais são submetidas.

No que se refere a classe sócio econômica, embora algumas possuam nível médio de escolaridade ou mesmo superior ainda assim apresentam nível econômico desfavorecido, o que nos leva a refletir sobre a razão da epidemia ter acometido predominantemente as populações mais vulneráveis. É importante ressaltar que, quanto menores os recursos econômicos e o grau de escolaridade, menor o saneamento básico e as condições ambientais desfavoráveis, o que contribui para a proliferação do mosquito responsável pela transmissão do ZIKV, características também do racismo ambiental, descrito por Carvalho (2017) como uma das razões para as desigualdades de acesso a políticas de saneamento básico que molda certos grupos populacionais mais vulneráveis a epidemia, repetindo ciclos de pobreza e marginalização de famílias negras no país (SOUZA et al, 2018).

Em relação ao local de moradia, nove entrevistadas relataram ter casa própria (52,9%), com 47,05% (N=8) residindo em área de risco. A maioria das mulheres (N=13 - 76,4%) reside em outras cidades, o que implica em longos deslocamentos para o local de tratamento da criança, gerando maior gasto com transporte e alimentação. Algumas relataram ficar o dia sem comer ou “*beliscar alguma coisa*” até voltarem para a casa (Diário de campo, 14/05/19).

A microcefalia aparece como uma das alterações mais presentes em seus filhos (N=12 - 70,5%) e, conseqüentemente, um diagnóstico mais grave e com um impacto maior em diversos aspectos de suas vidas, como o uso de cadeira de rodas, maiores dificuldades em se alimentar, necessidade de gastrostomia (GTT), complicações respiratórias e sucessivas internações, além de relatos sobre a falta de estrutura e acesso a creches, espaços de lazer e transportes adaptados.

“*Eu não sabia tomar esses medicamentos direito, esse remédio de mulher, a pílula*”: Contextos de vulnerabilidades anteriores a epidemia

A maioria das entrevistadas (70,5% - N=12) relatou não ter planejado a gravidez, mesmo utilizando métodos contraceptivos, como a pílula e a injeção. Os relatos chamam atenção para a dificuldade na efetivação de políticas de saúde sexual e reprodutiva no Brasil, o que é confirmado por estudos que apontam que mais da metade das gestações do país não são planejadas (BAUM et al, 2016;

BRANDÃO; CABRAL, 2017), sendo a responsabilidade da contracepção assumida, muitas vezes, unicamente pelas mulheres.

Ratifica-se que o acesso ao pré-natal de qualidade no Brasil também é considerado inadequado (NUNES et al, 2016), estando diretamente ligado as condições desiguais de vida da população, como observado em nossa pesquisa. Foi possível constatar que apesar de todas as mulheres do estudo relatarem ter realizado pré-natal, a maioria em serviços do SUS, elas alegam que sabiam muito pouco ou quase nada sobre a doença, deparando-se com a falta de preparo de equipamentos e profissionais, tanto na rede pública quanto na privada, pois muitas recorreram a ultrassonografias particulares ainda que de forma complementar ao pré-natal da rede pública.

Eu fazia pré-natal e quando descobriram que eu tava com zika meio que eles se recusaram a me atender. Aí conversei com minha médica que eu acompanhava aqui com alergista e ela me disse que ia tentar encaminhar pra cá [...]. Eu até tinha consulta lá só pra constar porque eu precisava ter algum lugar perto para ir caso acontecesse alguma coisa né? Eu ia, diziam que meu filho tava bem, escutavam o coração dele, que tava tudo ok, mas eu já sabia que não tava (Ângela, 35, negra).

Ao serem questionadas sobre as medidas profiláticas em relação a zika, todas referiram o uso do repelente, considerada como uma das medidas oficiais recomendada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), o que representou não ser uma medida suficiente. O estudo chama atenção para a falta de conhecimento sobre a transmissão sexual, evidenciando algo que extrapola medidas individuais das mulheres, comumente responsabilizadas e cobradas, inclusive por seus parceiros. É importante frisar que as mulheres que fazem parte deste estudo foram afetadas pelos primeiros dois anos da epidemia, onde o conhecimento ainda estava sendo construído, no entanto, ainda no momento da entrevista, desconheciam sobre este tipo de transmissão, muitas vezes se culpabilizando e sendo culpabilizadas.

Meu marido disse que se ele nascesse assim a culpa era minha, mas 'o que eu posso fazer se o mosquito me picou?' as vezes ainda fala 'talvez se você tivesse passado repelente todo dia ele não teria nascido assim...' (Rafaela, 21, negra).

Alguns relacionamentos afetivos descritos ou mesmo suas histórias de vida podem ser entendidos ou como fatores de proteção ou como fatores que as deixaram ainda mais vulneráveis diante da infecção pelo ZIKV. Apesar de muitas descreverem relacionamentos positivos com seus parceiros, os relatos de violência

de gênero são importantes de serem conhecidos para que possamos pensar em estratégias de promoção à saúde voltadas para o fortalecimento das mulheres e não apenas focada em seus comportamentos individuais. A violência na gestação, por exemplo, pode ser mais frequente do que outros agravos rastreados durante o pré-natal, embora a formação em saúde não prepare os profissionais para lidarem com o problema, tanto no rastreamento quanto no acolhimento dessas mulheres nos serviços de saúde (BERGER, 2010).

Nesse contexto das violências de gênero, certas histórias nos chamaram atenção, como o caso de Maria, 21 anos, parda, que engravidou com 17 anos de seu namorado, sem planejar, e viveu um relacionamento abusivo até pouco tempo depois do filho nascer; de Ana, 43 anos, branca, que mora com seu companheiro há 5 anos e conta que o parceiro sempre foi violento, chegando a bater nela várias vezes, e que só continua na relação por não ter renda para criar sua filha; e de Paula, 23 anos, parda, que além do abandono paterno de sua filha, sofreu com a culpabilização pela infecção por ZIKV: *“ele dizia que eu ficava me esfregando com outros homens dentro do mato e por isso eu tive a zika”*.

As mulheres são particularmente mais vulneráveis a esse tipo de violência em sociedades onde há papéis rígidos de gênero e normas culturais que apoiam que o direito do homem prevaleça nas relações conjugais (KRUG et al, 2002). Alguns relatos ainda apontam para outros tipos de violência sofrida por essas mulheres em suas famílias de origem, como histórico de suicídio, negligência familiar e violência doméstica.

Cabe destacar também as opressões que as mulheres sofrem desde meninas, baseada em uma “ordem patriarcal de gênero” (SAFFIOTI, 2001, p.116). A autora fala sobre a legitimação de dominação a qual mulheres, crianças e adolescentes são submetidas, sendo responsável por uma estrutura de poder que molda as subjetividades entre os gêneros e se situa aquém da consciência, e que por muitas vezes, é reproduzida pelas próprias mulheres.

Minha mãe era meio desorientada, meio irresponsável. A gente não tinha nem certidão de nascimento, eu fui registrada com 13 anos. E na escola que a gente estudava a professora só deixava a gente assistir as aulas, mas não podia tá matriculada. Aí ela casou com um rapaz que registrou a gente, eu e meus 2 irmãos. Na época eu saí da escola porque eu queria trabalhar pra ter minhas coisas porque minha mãe não me dava, porque faltava coisas pra mim (Angélica, 26, parda).

meu pai me tirou do colégio com 13 anos por conta de uma recuperação, ele não deixou nem eu fazer a prova. Eu tinha ficado em 3 matérias e uma era educação física que ele não deixava fazer por causa do short curto [...] por isso eu fugi de casa, com 15 anos. Era uma cabeça doentia[...] Eu fugi com o primeiro homem que eu conheci, 20 anos mais velho que eu (Helen, 26, parda).

Podemos reconhecer o quanto essa estrutura influencia e manifesta-se nas falas quando, por exemplo, Angélica responsabiliza a mãe por não registrado seus filhos, mas não fala nada do pai que pode ter omitido ou negado paternidade, como é comum acontecer, e da própria escola que sabia sobre sua situação, mas nada fez. E também sobre o quanto das relações se configuram a partir deste modelo, na dependência da figura masculina/parceiro para uma suposta resistência à opressão do pai/ busca de autonomia, exemplo dado pela fala de Helen.

Não podemos deixar de enfatizar as relações de vulnerabilidades decorrentes da interseccionalidade entre gênero, raça e classe. Metade das mulheres entrevistadas moram em comunidades ou em áreas de risco, sujeitas a violência urbana e condições precárias de saneamento, e em sua maioria são pretas e pardas. Braga (2017) aponta para um dado importante sobre a invisibilidade e o silenciamento das mulheres negras nas narrativas sobre a zika, em que é preciso ressaltar que nem todas as mulheres estão igualmente sujeitas a serem infectadas. O mosquito, responsável pela transmissão do ZIKV, é mais comumente encontrado em locais com saneamento básico e coleta de lixo precários, localizados em comunidades ou locais mais pobres, onde há pouco acesso a serviços e informações sobre saúde, características do racismo ambiental (CARVALHO, 2017):

eu morava do lado de um valão. Lá tinha o tempo todo mosquito e eu ficava desesperada. O pai dele na época falava 'não é nada não' porque eu tava cheia de pintinha. E o médico também falou que não era nada, aí eu fiquei calma né? E passava repelente sempre... (Maria, 21, parda)

o posto fica perto da boca de fumo e o que acontece todas as vezes que eu ia na consulta é que a gente chegava lá e o médico não tava então eu fiquei um bom período sem anotação no cartão (Joana, 40, negra)

No meu bairro não tem saneamento básico, nunca recebi visita de serviço de saúde, mesmo sabendo que eu ia ter um filho. Não tenho uma psicóloga quando eu precisei, pra mim e pra meu marido, porque eu poderia estar em depressão. O governo tem condições de dar isso e não dá, é muito difícil lidar com essas coisas (Angélica, 26, parda)

“Mãe, ele tem microcefalia!”: Experiências de gestação, parto e comunicação do diagnóstico da criança

A surpresa de uma gravidez não planejada, o clima de medo e incerteza em suas gestações, as condições desiguais em que vivem e o impacto do diagnóstico são fatores percebidos como desfavoráveis a saúde física e mental da mulher, podendo gerar sofrimento psíquico muitas vezes naturalizado, tanto por elas quanto por sua rede de apoio (BULHOES et al, 2020).

A pesquisa demonstrou que a comunicação do diagnóstico foi considerada pelas entrevistadas como um momento estressante, tenso, doloroso e coberto de incertezas, descrito por elas como uma experiência “desesperadora”. Neste processo, elas verbalizaram questões que envolviam a falta de acolhimento dos profissionais de saúde, que nos levam a pensar sobre a revelação do diagnóstico, de forma brusca e pouco cuidadosa, como uma forma de violência obstétrica. Apesar do termo ter sido abolido pelo MS pela política de governo atual (O GLOBO, RIO DE JANEIRO, 05 JUL 2019), a violência obstétrica é reconhecida como questão de saúde pública (OMS, 2014) e realidade no Brasil (DINIZ et al, 2015; ASSIS, 2018; LANSKY et al, 2019). Neste contexto, apresentamos um relato emocionado de uma das mulheres do estudo, onde o aborto é sugerido por um profissional de saúde de forma bastante rude durante a ultrassonografia que constatou a microcefalia de seu bebê, podendo também ser indicativo de racismo institucional (WERNECK, 2018):

eu fui para o hospital com muita mancha e febre pensando que fosse uma alergia [...] Fiz o exame pra saber se era zika, ele não deixou eu ver e disse que eu tinha que fazer uma ultra urgente. Ele me deixou assustada e fui com dinheiro que eu tinha pra pagar a conta de luz fazer a ultra. Aí voltei com o resultado. Ele me disse que eu estava grávida, mas que meu filho tinha 100% chance de nascer com microcefalia. ‘Então você vai ter que tirar agora’. E eu ‘como assim?’ ‘Tem que tirar, você vai colocar mais uma criança doente no mundo?’ Aí a cabeça foi a mil, tava com quase 2 meses de gravidez [...] Chegaram a dizer que ele era mongoloide, eu saí de lá desesperada (Ângela, 35, negra).

É necessário e relevante tratar a violência obstétrica atrelada ao racismo institucional para analisar os serviços de saúde, em especial as maternidades (ASSIS, 2018). As práticas discriminatórias e desrespeitosas, como ameaças, descuido no manejo da dor e uso de gírias pejorativas, utilizadas no cotidiano de assistência às mulheres no período gravídico-puerperal, em geral, não são consideradas como práticas violentas pelos profissionais apontando para uma

banalização da violência institucional (AGUIAR; D'OLIVEIRA; SCHRAIBER, 2013). Para as autoras, as práticas de saúde tem sua ligação com as práticas sociais que banalizam e naturalizam a violência, e vão além disso, criam formas de reprodução de violências que transformam-se em atos de cuidado e “boas práticas assistenciais” (p.2293).

É importante colocar que a comunicação do diagnóstico aconteceu, na maioria das situações no momento do parto (N=6) ou após o nascimento da criança (N=3), e que as mulheres que tiveram a suspeita da doença, confirmada por sorologia ou não, tiveram seus filhos em maternidades da rede pública de saúde, onze (64,7%) de referência para gestações de alto risco. Somente uma entrevistada teve seu filho em maternidade da rede privada de saúde.

Em contrapartida, foi percebido que quando há uma conversa franca e aberta com os profissionais, respeitando suas necessidades para expressar suas emoções e esclarecer suas dúvidas, esse impacto negativo pareceu ser amenizado, contribuindo para uma melhor aceitação do diagnóstico e adesão ao tratamento. Destaca-se a importância dos profissionais, responsáveis pelo acompanhamento da criança, também estarem comprometidos com o cuidado a mãe, garantindo a manutenção da saúde mental da cuidadora. Os profissionais da equipe do ambulatório, cenário deste estudo, demonstram práticas de cuidado integrais e acolhedoras, sob a ótica da clínica ampliada (CAMPOS; AMARAL, 2002), reconhecidas pelas mulheres, demarcando uma realidade de assistência que não é comum a todas as crianças com a SCZ ou outro tipo de deficiência.

Fico até emocionada porque eu sinceramente não acreditava que existia profissionais com tanto amor. Aqui todo mundo é igual. E a gente vê que não tem discriminação (Thais, 43, negra).

“Ele não é doente, ele é especial”: As maternidades e o cuidado em seus diferentes enfoques

O tornar-se mãe de uma criança ‘especial’ gera uma necessidade de adaptação a uma nova realidade, a partir de um processo de elaboração e ressignificação da criança idealizada e da própria maternidade. As ‘mães de primeira vez’ tentam entender como seria a sua vida se seu filho não tivesse uma deficiência, relatando muito medo de ter outro filho, mesmo com vontade de dar um irmão ao filho, enquanto as que já tinham outros filhos descrevem uma experiência de

maternidade totalmente nova e diferente de tudo que viveram, além do impacto na criação de seus filhos mais velhos que ficam “*de lado*” (Diário de campo, 28/05/2019).

A falta de tempo para o autocuidado também é bem comum nas histórias dessas mulheres, como um aspecto de sua saúde que é negligenciado por não se permitirem a pensar em si. Em estudo realizado por Kuper et al (2019), com mães do Rio de Janeiro e Recife, os achados indicaram que mães de crianças com SCZ são mais propensas a desenvolver sintomas de depressão, ansiedade e estresse em relação as mães de crianças sem a SCZ. Para os autores, o impacto na saúde mental é percebido entre mães de crianças pequenas, independente de o filho ter uma deficiência ou não, porém as mães das crianças com SCZ parecem ser ainda mais vulneráveis a um sofrimento psíquico, especialmente associado a um baixo apoio social.

O número de mulheres que levam os filhos nas consultas sozinhas (N=13, 76,4%) foi muito maior das que levam com os pais (N=3) ou com um familiar (N=1), e elas percebem o quanto este suporte é importante.

Minha mãe é a única pessoa que eu posso contar. Minha mãe é que tá sempre comigo, ela é a pessoa que tá junto o tempo todo, não é homem não. (Virginia, 24, branca)

Na maioria dos relatos, o pai aparece como invisível no cuidado, com os filhos e com as responsabilidades domésticas, com algumas justificativas em comum: “*ele tem que trabalhar*”, “*ele sai muito cedo e chega muito cansado*” e “*mãe é mãe*”. Compreendemos que a identidade da mulher é construída a partir deste papel social, como pode ser percebido nos relatos e resumido em uma fala de Beatriz, 29, parda: “*a gente que é mãe tem que se conformar que tudo fica por nossa conta mesmo.*” Por outro lado, é importante pensarmos sobre as formas de estar com os filhos, entendida como diferente para homens e mulheres. Aos pais cabe os passeios e brincadeiras e às mães dar banho, dar comida, trocar fralda, práticas essencialmente femininas. As próprias mulheres descrevem as atividades que seus parceiros desempenham com os filhos, mas nem todas consideram como práticas de cuidado, legitimando que os homens não são capazes de desempenhar papéis de cuidadores e de que só elas sabem cuidar dos filhos, reproduzindo a ideia do homem como apoio e provedor da família (Diário de campo, 14/05/2019).

Ao analisar as repercussões psíquicas em mães de crianças com a SCZ,

Bulhões et al (2020) indicam que o constante desgaste, tanto físico quanto psíquico, decorrente da sobrecarga do cuidado pode ser um fator que promova o surgimento ou agravamento de transtornos mentais. Uma das diferenças percebidas entre as falas das entrevistadas foi de uma intensificação do sofrimento mental e sobrecarga física mais acentuada nos relatos de mães de crianças com o diagnóstico de SCZ com microcefalia em comparação as mães dos filhos sem microcefalia, também corroborado pelo estudo de Santos et al (2019) que aponta para uma redução da qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia, e percebida nos relatos das mulheres:

Dia desses eu quase desisti de tudo, não tava mais aguentando. Eu entendo que ela é minha filha, mas eu não vejo nada acontecer. Ela faz fisioterapia? Faz, mas 2 sessões. O que ajuda? Nada! Pra mim não tá servindo pra nada (Virginia, 24, branca)

as pessoas não sabem o que a gente passa na rua [...] A mãe precisa muito de força, a gente precisa muito de apoio, com quem conversar, um psicólogo pra gente, de conversar com os pais, vê as necessidades de cada um...muita coisa precisa mudar, pra nós e para os nossos filhos. (Angélica, 40, parda)

É perceptível ao longo das entrevistas que, em alguns momentos, as mulheres relatam conseguir lidar com as adversidades e, em outros, nota-se um desabafo quanto ao peso e impacto em suas vidas.

eu queria uma vida diferente e se ele fosse uma criança normal eu teria essa vida, a gente poderia fazer muitas coisas juntos, mas por ele ser assim...eu não consigo fazer mais nada. eu sei que eu tive que aceitar né? Sou mãe dele, não podia largar dele, tive que aceitar e fazer o melhor pra ele. Mas, as vezes é muito cansativo. (Rafaela, 21, negra).

No entanto, na maioria das falas, sempre emocionadas, há uma necessidade de não perceberem o filho como alguém que lhe trouxe sobrecarga, mas sim, alguém que promoveu mudanças positivas, como uma forma de privilégio ou graça divina. Não temos aqui o intuito de dizer que essas mulheres não possam ser resilientes e terem ressignificado sua maternidade (SÁ et al, 2017; ALVES; FLEISCHER, 2018), mas que isso não deva ser considerado como uma imposição simplesmente por serem mães, e que possam contar com apoio e suporte para que exerçam sua maternidade de forma integral e menos sofrida. A ideologia de maternidade construída em nossa cultura e a romantização da mãe ‘forte’, ‘guerreira’ e ‘especial’ dificulta este processo de aceitação por parte das mulheres, que por

serem vistas socialmente como figuras de força e resignação, precisam estar sempre disponíveis e agradecidas por seus filhos, e, por muitas vezes, naturalizam a sobrecarga e o sofrimento que sentem.

Essas formas de valorização também são percebidas através dos filhos ‘especiais’, que são vistos como crianças fortes e que lutam para melhorar. As mulheres entrevistadas verbalizaram as melhores expectativas para seus filhos, mesmo algumas não sendo condizentes com o prognóstico da SCZ. Diversos estudos constataam uma tendência em ressaltar as potencialidades e qualidades do filho com deficiência e de reorganização, otimismo, persistência, alegria e amor frente a maternidade (FALKENBACK; DREXLER; WERLER, 2008; KREUTZ; BOSA, 2013). É importante dizer que não consideramos tais estratégias como uma negação e sim como formas de enfrentamento a uma realidade tão difícil e de investimento que as mulheres fazem com seus filhos:

Eu quero trabalhar as habilidades que ele tem. Eu sei que ele não vai andar. Mas ele tem como se desenvolver dentro das habilidades dele. A gente não tem tanto recurso para explorar tudo o que ele pode fazer, mas acho que a gente já consegue muito [...] Dói menos que ficar naquela esperança de que ele vai fazer as coisas que a gente quer. E não muda nada pra gente isso, ele ser cadeirante, não falar (Amália, 27, branca).

A partir desses recursos, as mães desenvolvem uma capacidade de identificação com seus filhos que as permite desenvolver e oferecer bons cuidados maternos. Todas afirmam orgulhosas saber exatamente o que seus filhos sentem e querem, mesmo sem eles poderem falar. O cuidado se expressa pelo toque, olhar e contorno que essas mães dão aos seus filhos durante as entrevistas. Mesmo aquelas que referem ter tido uma reação negativa na descoberta da gravidez ou no diagnóstico, com sentimentos ambivalentes a criança, referem uma culpa e repudiam aquilo que já pensaram e sentiram como se tivessem sido “*desnaturadas*” e “*sem juízo*” (Diário de Campo, 28/05/2019).

Em relação a seus outros filhos, nota-se que as mulheres posicionarem a criança com a SCZ em um lugar diferenciado dos irmãos em uma escala de necessidades, refletindo a ideia da criança ‘especial’ que precisa de cuidados e atenção redobrada (PINHEIRO, 2018). Como aponta o autor, é comum que no nascimento de qualquer criança os pais dediquem-se mais ao bebê em detrimento

dos irmãos mais velhos, porém no caso de uma criança 'especial' essa fase irá durar por toda vida.

assim, é um amor diferente né? Porque por mais que eu ame muito minha filha, ele precisa o tempo todo de mim então eu acabo focando muito mais nele. (Amália, 27, branca).

Em estudo sobre a experiência de irmãos de crianças com deficiência, foi demonstrado que os irmãos apresentam um amadurecimento precoce e um alto nível de independência se comparados às outras crianças da mesma faixa etária. Além disso, aponta a presença de sentimentos de solidão, rejeição e isolamento, com uma probabilidade de experimentar maiores níveis de estresse e apresentar maior carência por atenção dos pais, assim como, dificuldades na elaboração e identificação da deficiência do irmão (YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013). O número de filhos e a idade dos irmãos também aparecem como variáveis que tendem a atenuar o impacto da deficiência na famílias, pois eles podem dividir a carga de sentimentos e responsabilidades (MESSA; FIAMENGI JR., 2010). Em relação a SCZ, o relacionamento entre os irmãos é pouco abordado e pouco visto no cuidado às famílias.

Com relação aos relacionamentos sociais e interpessoais, percebemos que a inserção na sociedade dessas mulheres é permeada tanto pelas dificuldades decorrentes da própria SCZ, como locomoção e alimentação, quanto por dificuldades impostas pela falta de estrutura dos espaços públicos para receber as crianças com deficiência, assim como creches e escolas. Muitas vezes, os preconceitos, tanto na sociedade quanto nas relações familiares, também aparecem como uma frustração relatada por parte de algumas mães, que pelo constrangimento que vivem nos espaços públicos que frequentam com seus filhos, ficam desanimadas:

na família do meu marido eles não tem amor por ele e ficam falando para os outros que ele é uma criança debilitada, doente [...] E na rua as pessoas são muito sem noção, ficam cochichando, tem muito preconceito, parece que as pessoas nunca viram uma criança com microcefalia, tipo 'ah coitadinho é deficiente'. Eu fico bem desanimada de sair na rua com ele por causa das pessoas, fico muito constrangida e aí prefiro nem sair (Rafaela, 21, negra)

Um estudo realizado por Matsukura et al (2007) mostra que mães de filhos com deficiência, seja esta intelectual, física, problemas de aprendizagem ou de comportamento, possuem uma rede de apoio menor quando comparadas as demais

mães que possuem filhos sem deficiência. Esse achado é evidenciado aqui e confirmado por outros estudos realizados com crianças com a SCZ (SÁ et al., 2017; ALVES; SAFATLE, 2019). Diante disso, as redes virtuais configuram-se como uma importante estratégia frente ao apoio social dessas mulheres. Para Alves e Fleischer (2018), ao mesmo tempo em que essas mulheres amenizam seu sofrimento junto a essas redes, também compartilham a solidão diante das desigualdades que enfrentam. Essa percepção se dá através da fala de Maria, que vivencia a maternidade como algo solitário e se sente muito agradecida por ter com quem contar.

Eu converso bastante com algumas mães e muitas são sozinhas, que não tem ninguém pra conversar, tem umas que tem marido, tem outra que tá separada do pai do filho só tem a mãe, então pra algumas mães é bom pra conversar, desabafar, tirar a angústia que tá no coração delas, porque é muito difícil [...] E a maternidade já é solitária, com um filho sendo especial é mais difícil porque a gente tem que ficar lutando todo dia...é uma coisa que a gente tem que ficar pra lá e pra cá e ele fica cada vez mais pesado pra carregar sozinha (Maria, 21, parda)

Os grupos de *whatsapp* aparecem como uma rede importante entre as mães, possibilitando a troca de informações e funcionando como um 'grupo de ajuda', compartilhando angústias e esperanças, numa rede mútua e de fortalecimento de vínculos entre elas e entre as crianças. Para além do suporte emocional e espaço de trocas, esse tipo de apoio contribui para desenvolver o sentimento de pertencimento, onde elas podem se sentir compreendidas, diminuindo o sentimento de isolamento e possibilitando o desenvolvimento de habilidades para lidar com as crianças e outras questões. As mães entrevistadas estão em um grupo de *whatsapp* com duas profissionais do ambulatório, a quem recorrem quando precisam (Diário de Campo, 30/04/2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatamos que mesmo diante de situações de extrema vulnerabilidade, as entrevistadas demonstraram capacidade de ressignificar as experiências de maternidades e descrever vivências recompensadoras, criando novas possibilidades de estarem juntos aos seus filhos. As mulheres sentem necessidade de se sentirem vistas, ouvidas e confirmadas em sua luta, que na maioria das vezes é solitária. Há relatos de sofrimento e sobrecarga emocional, naturalizados tanto por elas quanto

por sua rede de apoio, como parceiros, familiares e profissionais de saúde, visto como parte da maternidade 'especial'. Na pesquisa, consideramos que as maternidades são diversas, e com isso, precisamos também questionar certas ideologias que rotulam a mãe 'especial', que tem que dar conta de mais e suportar mais que todas as outras.

A maioria encontra-se em um relacionamento estável com um homem-pai-parceiro, e muitos aparecem como referência invisível no cuidado com a criança. Diante desse dado, é relevante pensarmos que a mesma ideologia que naturaliza a mulher como cuidadora, também coloca o homem como provedor e incapaz de cuidar dos filhos. Torna-se essencial a sensibilização dos profissionais de saúde para o engajamento dos homens no cuidado com, destacando a importância que seu envolvimento pode gerar na saúde, bem estar e formação de vínculos com a criança, exercendo a 'paternidade ativa' e aliviando a sobrecarga em suas parceiras.

Sendo assim, é necessária a incorporação da perspectiva de gênero nas práticas dos profissionais, o que amplia tanto a possibilidade de desconstrução dos estereótipos sobre o cuidado e a promoção da 'paternidade ativa', quanto nos casos de violência institucional, que nesta pesquisa apareceu como violência obstétrica, e ainda na identificação e acolhimento das gestantes e mulheres que sofrem a violência do parceiro íntimo ou violência doméstica.

REFERÊNCIAS

ASSIS, J.F. de. Interseccionalidade, racismo institucional e direitos humanos: compreensões à violência obstétrica. *Serv. Soc. Soc.*, São Paulo, n. 133, p. 547-565, 2018

AGUIAR, JM de; D'OLIVEIRA, AFPL ; SCHRAIBER, LB . Violência institucional, autoridade médica e poder nas maternidades sob a ótica dos profissionais de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 29, p. 2287-2296, 2013.

ALVES, R; FLEISCHER, S. 'O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?' Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, Recife. Ano 22, v. 29(2), n. 2, p. 6-27, 2018

ALVES, Raquel Lustosa da Costa; SAFATLE, Yasmin Bheringcer dos reis e. "Mães de "micro": perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (sczv) em Recife/PE". *Áltera*, v. 1, 8:115-145, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde.  Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de

Vigilância em Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. São Paulo: edições 70, 2016.

BAUM, P. et al . Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, 2016

BRANDAO E.R; CABRAL C.S. Da gravidez imprevista à contracepção: aportes para um debate. Perspectivas. Cad Saude Publica, 33(2):e00211216, 2017.

BRAGA, I M M. A invisibilidade da mulher negra nas narrativas das políticas públicas de enfrentamento ao zika vírus. VIII jorxada internacional de politicas publicas, 2017.

BULHOES, C de S G et al. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, 2020

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; AMARAL, Márcia Aparecida do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 12, n. 4, p. 849-859, 2007 .

CARVALHO LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. Cad Genero Divers. 3(2):134-, 2017.

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

DINIZ, Simone Grilo et al . Violência obstétrica como questão para a saúde pública no Brasil: origens, definições, tipologia, impactos sobre a saúde materna, e propostas para sua prevenção. J. Hum. Growth Dev., São Paulo, v. 25, n. 3, p. 377-384, 2015

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 13, supl. 2, p. 2065-2073, 2008 .

FREIRE I.M et al. Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. Cad Saúde Pública, 2018.

HIRATA, H; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. Cadernos de Pesquisa, v.37, n.132, p.595-609, 2007

KUPER H, et al. The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross- sectional study. PLoS Negl Trop Dis 13(9): e0007768, 2019.

KRUG, EG et al. World report on violence and health. Geneva, World Health Organization, 2002.

KREUTZ, Carla Meira; BOSA, Cleonice Alves. "Um sonho cortado pela metade...": estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. *Estud. psicol. (Natal)*, Natal, v. 18, n. 2, p. 305-313, 2013.

LANSKY, S. et al. Violência obstétrica: influência da Exposição Sentidos do Nascer na vivência das gestantes. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 2811-2824, 2019.

MESSA, Alcione Aparecida; FIAMENGHI JR, Geraldo Antônio. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 529-538, 2010.

NUNES, JT et al. Qualidade da assistência pré-natal no Brasil: revisão de artigos publicados de 2005 a 2015. *Cad. Saúde Colet.*, 2016, Rio de Janeiro, 24 (2): 252-261

O GLOBO 05 JUL 2019. Disponível em: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2019/05/07/ministerio-diz-que-termo-violencia-obstetrica-tem-conotacao-inadequada-e-deixara-de-ser-usado-pelo-governo.ghtml>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE — OMS. Prevenção e eliminação de abusos, desrespeito e maus-tratos durante o parto em instituições de saúde. 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). *Hermenêutica dialética como caminho do pensamento social*. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2002.

MENDES, A. G. et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3785-3794, 2020

PINHEIRO, D.A.J.P. "Mãe é Quem Cuida": A Legitimidade da Maternidade no Discurso de Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco. *Mediações*, Londrina, v. 23 n. 3, p.132-163, 2018.

PNUD (Programa das nações unidas para o desenvolvimento). *Uma avaliação do impacto socioeconômico do vírus zika, na América latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso*. Nova York, 2017.

SAFFIOTI, HIB. Contribuições feministas para o estudo da violência de gênero. *Cad. Pagu* [online]. 2001, n.16, pp. 115-136.

SANTOS D.B.C et al. Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. *Rev Esc Enferm USP*. 2019;53:e03491.

SÁ F.E, et al. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com

microcefalia por vírus zika. Rev Bras Promoç Saúde, Fortaleza, 30(4): 1-10, out./dez., 2017

SANTOS JHA, FARIAS AM. Ela vale por cinco crianças: o impacto da microcefalia na maternagem. Anais do Conbracis, Campina Grande 2017. 2(7):1-12.

SCOTT, R. P. et al. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018.

SOUZA, Wayner Vieira de et al. Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. BMC Public Health, v. 18, n. 1, 2018.

VENTURA, Miriam; CAMARGO, Thais Medina Coeli Rochel de. Direitos Reprodutivos e o Aborto: As mulheres na epidemia de Zika. Rio de Janeiro, Vol. 07, N. 15, 2016, p. 622-651.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. Saude soc., São Paulo , v. 25, n. 3, p. 535-549, Sept. 2016 .

YAMASHIRO JA, MATSUKURA TS. Older Siblings of children with disabilities and children with typical development: daily life and fraternal relationships. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, 2013 maio/ago, 24(2);87-94.

6.3 OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

O perfil dos entrevistados não será totalmente detalhado pelo compromisso ético em proteger a identidade dos participantes. No entanto, algumas características mais significativas estão apresentadas na tabela 3 (APÊNDICE G) para facilitar a compreensão de quem são esses profissionais. Todos os nomes utilizados são fictícios.

6.3.1 Artigo 3: A experiência dos profissionais de saúde no cuidado às crianças com a síndrome congênita do zika em um hospital universitário no estado do Rio de Janeiro, Brasil¹⁶¹⁷

RESUMO: Este artigo tem como objetivo analisar o cuidado às crianças com a

¹⁶ Uma versão preliminar deste artigo foi apresentada no 14º Congresso Internacional Rede Unida (virtual), em outubro de 2020, intitulada: 'O cuidado em saúde às famílias com crianças com a síndrome congênita da zika'.

¹⁷ Artigo elaborado para submissão após considerações da banca.

síndrome congênita do zika, pela perspectiva dos profissionais, em um hospital público e universitário no estado do Rio de Janeiro, Brasil. Foi realizado um estudo de caso exploratório, qualitativo, através de observação participante e entrevistas semiestruturadas com onze profissionais de saúde. Os dados foram conduzidos por análise de conteúdo, através de modalidade temática. Sob a perspectiva do cuidado como uma das dimensões da integralidade em saúde, percebemos que os profissionais, em sua maioria mulheres e médicas, são sensíveis às questões das famílias, considerada também como unidade de cuidado, e reconhecem a diferença no atendimento que prestam frente ao modelo biomédico ainda hegemônico. No entanto, apontam seus limites frente a uma rede fragmentada e graves deficiências nos serviços públicos. Tais limites parecem inviabilizar uma assistência que acolha as dimensões afetivas e sociais dessas famílias, em especial, das mulheres, legitimadas na centralidade do cuidado de seus filhos. É constatada a importância de pensar em uma formação em saúde crítica e reflexiva que possibilite um olhar integral às necessidades dessas famílias, incluindo uma perspectiva de gênero interseccional que compreenda o complexo processo de determinação social em saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome congênita de zika. Cuidado. Integralidade. Profissionais de saúde.

INTRODUÇÃO

A realidade das famílias que convivem com síndrome congênita do zika (SCZ), após cinco anos do início da epidemia no Brasil, aponta para a escassez de serviços especializados e de estimulação precoce, equipes pouco qualificadas, encaminhamentos equivocados, diagnósticos imprecisos e longos itinerários que promovem uma desgastante peregrinação por sucessivos serviços de saúde, prejudicando a qualidade do cuidado e da atenção à saúde, e gerando sobrecarga física e mental, principalmente nas mulheres cuidadoras (MENEZES et al., 2019; HAMAD; SOUZA, 2019; DUARTE et al., 2019; VALE; ALVES E CARVALHO, 2020). Por outro lado, os fatores que levaram ao crescimento dos casos de zika ainda persistem, com problemas de saneamento básico, de acesso aos serviços de saúde, de direitos reprodutivos e de acesso à informações de qualidade às mulheres e suas famílias, marcadamente mais vulnerabilizadas (DINIZ, 2016; PNUD, 2017).

A orientação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016) é que toda criança com alterações decorrentes da infecção pelo zika vírus (ZIKV), seja assistida por equipe multiprofissional para auxiliá-la em seu desenvolvimento, dependendo da avaliação de suas necessidades, cabendo ao profissional da atenção básica estar capacitado para realizar a coordenação deste cuidado, da criança e da sua família, bem como realizar a puericultura regularmente. No entanto, no estado do Rio de Janeiro, um

dos estados mais afetados do Brasil após Bahia e Pernambuco, até abril de 2020, havia 264 casos confirmados da SCZ. Destes, apenas 54% (N=143) receberam atendimento na atenção primária e 57,6% (N=152) atendimento especializado (BRASIL, 2020).

Diante deste cenário, nos questionamos, sem a pretensão de ter respostas definitivas: 1) se as políticas públicas em resposta ao enfrentamento do ZIKV tem servido para reduzir, reproduzir ou aumentar as condições de vulnerabilidade da população, em consonância com o que aponta Ayres et al (2009); 2) se a organização da rede de saúde tem acolhido as demandas das famílias atingidas pela epidemia em uma proposta de visão ampliada e integral, tal como é preconizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS); e 3) de que forma tais questões são abordadas na formação profissional e na educação permanente dos profissionais de saúde, a partir do que Chauí (2003, p.11) coloca: “A educação é inseparável da formação e é por isso que ela só pode ser permanente”.

A integralidade na atenção à saúde é definida como um princípio doutrinário do SUS, que pode ser entendida através da orientação de políticas em resposta a certas questões de saúde, na organização da rede de serviços ou na construção de práticas em saúde, que respondam às demandas e necessidades da população, considerando a complexidade dos determinantes sociais no processo saúde-doença em uma dimensão ampliada do conceito de saúde (MATTOS, 2004). Portanto, falar de integralidade significa romper com o modelo biomédico hegemônico que reduz o sujeito somente a sua doença e não leva em consideração seu contexto social e suas condições de vida, apresentando-se não somente como orientadora e guia das ações de saúde, mas também como um processo contínuo de luta e busca por transformações de nossa sociedade (OLIVEIRA; CUTOLO, 2018).

É a partir desta perspectiva que abordaremos o cuidado como um fenômeno complexo que implica em uma formação em saúde voltada para as necessidades da população e não meramente como reprodutora de um modelo de atenção fragmentado e hierarquizado, devendo permear as práticas e o processo de trabalho em saúde (CARNUT, 2007), entendido não por uma perspectiva estritamente médica e sim como uma “atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde” (AYRES, 2009, p. 89).

Com isso, o estudo tem por objetivo analisar o cuidado em saúde, a partir da perspectiva dos profissionais, na assistência especializada às crianças com a SCZ e suas famílias, em um hospital público e universitário no estado do Rio de Janeiro (RJ), descrevendo um serviço público de saúde inserido na rede de atenção a esta população, dentro de uma proposta de pesquisa e inovação em saúde, em um contexto político de desmonte do SUS e de ataques a ciência e as universidades públicas. Este debate torna-se uma contribuição necessária para o campo da saúde coletiva, uma vez que o ponto de vista dos profissionais não é tão explorado nos estudos sobre a SCZ, permitindo um olhar mais relacional sob esta questão.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caso exploratório, qualitativo, realizado no ambulatório de Infectologia Pediátrica de um hospital público e universitário no estado do RJ, onde também é realizado um estudo caso-controle, de seguimento clínico e laboratorial de crianças expostas ao ZIKV durante o período gestacional, o 'projeto zika'. Foram realizadas observações nas salas de espera, nas consultas e nas reuniões de equipe, no período entre março a julho de 2019, utilizando o diário de campo para registro. As entrevistas foram gravadas, com duração média de 30 minutos, realizadas no próprio local em horário previamente combinado, utilizando um roteiro elaborado pela própria pesquisadora a partir dos seus objetivos e marcos teóricos.

O convite foi feito à 14 profissionais envolvidos no estudo clínico: nove de forma presencial, um através de contato por *whatsapp* e três via e-mail. A escolha pelo contato via e-mail foi feita aos profissionais que a pesquisadora não conhecia e que não estavam diretamente ligados a equipe do ambulatório. Destes, obtivemos resposta somente de um profissional, mas houve uma impossibilidade de marcação da entrevista. A amostra final foi de 11 profissionais. A pesquisadora responsável pela pesquisa clínica não fez parte da amostra da pesquisa, mas assumiu a condição de informante chave desta pesquisa.

Os dados foram examinados através de uma análise de conteúdo temática (BARDIN, 2016). Os relatos foram transcritos na íntegra, após a qual se deu a organização do material empírico e na análise detalhada do material selecionado. Em seguida, a partir das similaridades dos conteúdos presentes nos relatos e dos marcos teóricos do estudo, foi realizada a categorização temática, a partir do

agrupamento em “núcleos de sentido” (p.135). Emergiram as seguintes categorias temáticas: 1) o ‘projeto zika’ e a rede de cuidado à SZC; 2) a participação das famílias no cuidado da criança; e 3) práticas de cuidado e especificidades do trabalho em saúde na atenção especializada.

A pesquisa atendeu integralmente as exigências éticas da resolução 466/CNS/12, aprovado pelo CAAE número 92156418.2.0000.5286. Foram usados nomes fictícios para preservar a privacidade dos entrevistados.

RESULTADOS

Participaram deste estudo onze profissionais de saúde, na faixa etária entre 31 e 50 anos, com média de idade de 42 anos. A maioria é composta por médicos (N=8 - 72,7%), mulheres (N=9 - 81,8%) e brancos (N=9 - 81,8%). Todos os entrevistados possuem pós-graduação ou especialização, com tempo de formação entre 6 e 26 anos, com média de 14 anos, e entre 5 meses a 5 anos no programa. Os profissionais possuíam ou realizavam, no momento da entrevista, mestrado (N=5), doutorado (N=5) ou estágio probatório para entrada na pós-graduação (N=1). Dentre eles, três também são professores da Universidade a qual o hospital está vinculado, sendo que dois com dedicação exclusiva. Cinco profissionais trabalhavam em outros serviços de saúde (N=4) e consultório particular (N=1). Em sua maioria, residem próximo ao local de realização do estudo (N=8 - 72,7%), são casados ou com união estável (N=9 - 81,8%) e com filhos (N=7 - 63,6%), sendo que uma profissional estava grávida no momento da realização da entrevista.

O ‘projeto zika’ e a rede de cuidado à SZC

O estudo clínico, realizado no ambulatório às terças-feiras, apelidado por seus integrantes como ‘projeto zika’, tem como foco o acompanhamento clínico e laboratorial de crianças expostas ao ZIKV durante o período gestacional, com microcefalia ou não, e avaliação de manifestações clínicas, danos cerebrais ou de outros órgãos e sistemas, que não são evidenciados ao nascimento. As consultas são realizadas seguindo a periodicidade recomendada pelo protocolo do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015) e avaliação da própria equipe, de acordo com as necessidades de cada criança. O acompanhamento é realizado por uma equipe que inclui: pediatras, infectologistas, neurologista, ortopedista, fisioterapeuta, fonoaudiologia, assistente social e biólogo. Os encaminhamentos e exames complementares são feitos a outras clínicas do hospital, como otorrinolaringologia,

radiologia e cardiologia.

Para ingresso no 'projeto zika', com objetivo acadêmico, os profissionais passam por 'estágio probatório', que consiste na construção de seu projeto, na participação em disciplinas, na assistência e posterior ingresso no mestrado ou doutorado. A equipe é composta por professores, pesquisadores, inseridos no mestrado, doutorado ou pós doutorado, e profissionais da assistência do hospital.

O ambulatório e o projeto tem rotinas definidas de planejamento, supervisão e discussão de casos, assim como, uma delimitação das funções de cada membro, que se revezam a cada momento em suas funções, orientados sempre pela profissional médica e pesquisadora responsável. As reuniões de equipe, semanais, destacam-se na dinâmica do trabalho, e constituem um momento de integração e gerenciamento do trabalho coletivo, possibilitando o planejamento do cuidado.

a gente começa de manhã cedo para ver como que está a situação das crianças, o planejamento... no final do dia, a gente fica pra atualizar a planilha, discutir quem veio, qual vai ser a programação seguinte (Roberto, 50, médico)

o nosso projeto é um projeto de pesquisa e de ensino, a gente tem 250 crianças vinculados à um projeto de pesquisa, não a uma estrutura realmente permanente dentro do hospital, dentro da estrutura do município. Eu acho que ele é muito bom, mas as custas de profissionais que estão se doando, que estão ali fazendo isso caminhar. O ideal seria que fosse permanente, que fosse dentro da estrutura do hospital, com todos os serviços envolvidos e que tivesse investimento (Rafaela, 49, médica)

O relato de Rafaela vai ao encontro das percepções de outros profissionais do projeto em relação a rede de cuidado que essas famílias estão inseridas e aos profissionais que assistem essas crianças. Para eles, os profissionais e serviços de saúde foram bastante impactados pela epidemia e não foram preparados para atender as demandas dessa nova síndrome, nem receberam investimento suficiente. Com isso, o acompanhamento da criança é prejudicado por serviços fragmentados e a falta de diálogo entre os diferentes níveis de assistência, dificultando a integralidade do cuidado.

não estão preparados, mas não é só pro zika. É pra crianças com deficiências em geral. Eles mandam vir pra hospital universitário, sendo que várias vezes é gripe, é gastroenterite, coisa que qualquer criança tem. Não acho que tenha pediatria capacitada nem quantitativamente em termos de consulta, nem qualitativamente. Não tem instituição de reabilitação suficiente pra todo mundo que necessita, quanto tem não é a quantidade de vezes na semana ou a qualidade de atendimento que a criança necessita. Não tem neurologista no serviço público suficiente pra atender todas as crianças que convulsionam. As emergências não tão preparadas pra

receber crianças de paralisia cerebral... não vejo, infelizmente, nenhum preparo do sistema público pra essas crianças (Larissa, 33, médica).

Para os profissionais, as limitações que estas famílias encaram estão em todos os espaços em que circulam, a partir do momento que recebem o diagnóstico, quando não conseguem acesso aos atendimentos de reabilitação e estimulação precoce, nas dificuldades nos transportes, no acesso aos benefícios financeiros, nas situações de preconceito que vivem e tantas outras entraves que o cuidado com um filho com necessidades especiais em saúde impõem ao seu dia a dia.

se você consegue aqui dar um atendimento digno, não vou nem dizer o melhor, você sabe que, quando chegar lá na frente, porque o serviço de saúde é um serviço de continuidade, ele não vai ter. O que vai adiantar? Essa criança sai daqui bem atendida, mas ela não tem continuidade, ela volta pra gente pior. (...) E aí, quando a gente fala de acesso, a gente fala de mobilidade. Porque, se ela mora longe, ela não tem o transporte pra chegar, nem sempre o TFD (tratamento fora de domicílio) funciona, nem todas têm acesso... a questão da mobilidade envolve também os dispositivos que ela precisa, que é um carrinho adaptado, é uma órtese pro filho dela, enfim. (Mariana, 49)

É importante ressaltar que este campo de pesquisa não é a realidade de cuidado da maioria da população acometida pela SCZ. O ambiente e o desenho de assistência do estudo clínico parece favorecer a aproximação com as famílias e com suas necessidades. Apesar de algumas crianças serem atendidas pela atenção básica e por serviços de reabilitação, como é preconizado pelo protocolo do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016), os profissionais aqui referidos são mencionados pelas mães, principais responsáveis por levar os filhos ao serviço, como o maior apoio diante dos cuidados. Em observação nas salas de esperas e nas consultas, as relações são construídas para que aquele espaço se configure como um serviço que seja também um lugar de escuta e acolhimento, desde a coleta de sangue até as consultas com a equipe (Diário de campo, 26/03/2019).

A confiança e a segurança na equipe parece ser um dos principais fatores que garantem a adesão destas famílias, baseada no reconhecimento da capacidade e disponibilidade dos profissionais. Constata-se que a equipe construiu um espaço mais diferenciado com as mães, mas não necessariamente para além do binômio mãe-criança, como foi esperado. Por um lado, a organização das consultas no ambulatório, na qual todos os atendimentos são realizados separadamente, favorece uma dissociação de demandas, onde a consulta médica ainda é reconhecida como um momento para falar do tratamento e de questões mais técnicas como sintomas,

exames, medicações e pedidos de relatórios. Da mesma forma, as questões sociais e econômicas, como benefícios, com a assistente social e as questões emocionais e mais subjetivas, encontram seu espaço nas consultas com os profissionais por quem as mulheres possuem um vínculo mais diferenciado. Por outro lado, as próprias mulheres não estão acostumadas a serem assistidas de forma integral, mesmo reconhecendo aqueles profissionais como melhores por terem uma disponibilidade maior em escutá-las (Diário de campo, 30/04/2019).

É importante ressaltar a presença de acadêmicos de medicina, inseridos no PIBIC, situação que não foi bem explorada pela pesquisa, mas que deve ocupar um lugar central em qualquer discussão acerca de práticas de cuidado e ensino, em que os estudantes devem assumir um papel ativo de reflexão neste processo, “*visto que toda a prática educativa requer a existência de pessoas que ensinando, aprendem e que aprendendo, ensinam*” (CARÁCIO et al, 2014, p.2136). Os estudantes participam ativamente do ambulatório pela manhã e participam de várias etapas da pesquisa, como o preenchimento do Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), levantamento de informações importantes e organização da ‘fila de espera’ das crianças, mas não participam das consultas (Diário de campo, 16/03/2019).

A participação das famílias no cuidado com a criança

Os profissionais compreendem que o cuidar dessas crianças implica conhecer essa família, saber quem são, de onde vem, e quais são suas dificuldades e potencialidades. Destacam a importância da participação familiar, principalmente da mãe, que é reconhecida como a cuidadora mais presente. Consideram as mães, mulheres fortes e resilientes que precisaram abdicar de vários aspectos de sua vida para se dedicar aos cuidados com os filhos e percebem limitações na rede de apoio social dessas mulheres.

eu acho muito difícil para o cuidador, principalmente para a mãe que é normalmente a que encara mesmo. Na maior parte das vezes ela tem uma família grande, ela tem outros filhos e ela acaba abandonando tudo para cuidar desse filho, porque ela não tem uma rede (Rafaela, 49, médica)

É um trabalho árduo para essas mulheres. E uma mãe chega e diz assim: ‘eu estou muito cansada’. E esse cansaço, foi de lágrimas que não paravam de descer. E não tem nenhum acompanhamento psicológico. Ela não tem nenhum suporte (Maria, 34)

Observamos nas salas de espera e nas consultas, a mãe assumindo a função de cuidadora e o pai, quando este está presente, como suporte à mãe, que ajuda a

carregar as bolsas e a buscar documentos no hospital, papel também assumido por outras figuras femininas, como a avó materna. Além disso, é corriqueiro as mulheres serem chamadas de “mães” na interação com alguns profissionais (Diário de campo, 30/04/2019). Essa tendência comum nos serviços de saúde, especialmente no cuidado com a criança, reforça a naturalização do papel da mulher e na redução de sua identidade, pouco questionando o papel do cuidado paterno, contribuindo para a sobrecarga das mães e reproduzindo estereótipos de gênero associados à maternidade e à paternidade, que podem impactar negativamente as práticas assistenciais (SALLY et al, 2017; VALE; ALVES; CARVALHO, 2020).

Nota-se que o bom vínculo estabelecido com as mães mobiliza a equipe a buscar este cuidado ampliado, centrado na família, promovendo sentimentos de empatia, respeito e confiança, assim como, laços de cumplicidade e corresponsabilidade entre eles. Esse vínculo também parece tornar possível a identificação do profissional com a luta dessa família diante das demandas do tratamento da criança. Uma das maiores dificuldades levantadas pelos profissionais em relação ao cuidado são as questões socioeconômicas e a desagregação familiar, que leva a dificuldades em todas as esferas da vida daquela família. Porém, eles identificam que, para as mulheres, a maioria dessas questões são minimizadas por uma força e amor, que ajudam a lutar, cuidar e proteger o filho.

são praticamente todos de baixa renda. O acometimento é na grande periferia, morros, pessoas sem condição financeira. Eu coletei anamnese deles, a grande maioria vive com menos de um salário mínimo por família... desempregados... condição social muito degradada, sem casa adequada, sem infraestrutura e saneamento básico (Marcelo, 50, médico)

de repente, você tem uma criança com microcefalia, que você vai ter que parar toda sua vida pra cuidar dele, porque requer atenção 100%. E aí um problema gera o outro, porque é uma mãe que tinha uma renda, hoje em dia é uma mãe que não tem mais aquela renda. É uma família que perdeu uma renda. Pra ficar em função do bebê. E o pai vai embora, a maioria das vezes eles abandonam. Eu acho que a gente tem aqui uns 2, 3 pais que ainda estão até hoje com as crianças. Porque filho feio não tem pai, é o que a gente vê (Cintia, 38, bióloga)

Alguns profissionais relataram certa resistência por parte de algumas mulheres, parceiros e familiares em aceitar o diagnóstico, trazendo a tona sentimentos de culpa, medo, preconceito, e incertezas em relação ao futuro e a suas limitações no cuidado com o filho. No entanto, essas dificuldades também são percebidas nos relatos dos profissionais quando são confrontados com perguntas

que não são se sentem permitidos a não saber, diante das quais se sentem ora impotentes ora responsáveis.

E eles vêm, perguntam: ah, meu filho vai andar? Vai conversar? Vai ter uma vida normal? Então, a gente não pode prever nada, eu não tenho como dar... então as vezes a gente tem atenção pra essas pessoas que questionam sobre futuros incertos. A gente não tem essa resposta. A gente estuda isso. Não sei qual vai ser, se vai andar, se vai ter uma vida social e, às vezes, me surpreende que alguns deles tenham desenvolvimento, mesmo com uma doença severa, uma doença grave e eles conseguem ter alguma evolução positiva. Mas, o que me preocupa é eles não terem essa percepção e a crianças vão adoecendo... (Marcelo, 50, médico)

Aprender a não julgar e desconstruir preconceitos é uma habilidade importante de exercitar na prática do profissional de saúde, que a vivência no projeto pareceu possibilitar a estes profissionais. A relação saber-poder e profissional-usuária mostra ter sido repensada, potencializando uma relação menos hierarquizada e mais horizontalizada. Importante lembrar que sendo um hospital universitário, a possibilidade do aluno vivenciar essas práticas como um tipo de ensino diferenciado de clínica ampliada, adquire grande valor.

quando você trabalha com criança especial, você trabalha muito com a vulnerabilidade, não só com a da criança e do adulto, porque no outro serviço eu pego adulto especial, mas você trabalha com a vulnerabilidade da família. Então você cresce, aprende a viver e percebe que às vezes as suas dificuldades pessoais, que talvez você tenha fora do contexto do trabalho, são mínimas em relação à problemática que essas famílias enfrentam (Mariana, 49, médica)

Eu sempre passo para os meus alunos a importância de você ver o paciente, de você saber que ali atrás tem uma pessoa, tem uma família. Então assim, todas as pessoas que trabalham comigo eu trago aqui pra cima (coleta de sangue) e aí eles vão ver. Vão ver a coleta que é difícil, que é criança. Vão ver o quanto elas choram, ver o quanto as mães ficam ali fora chorando junto com eles (Cintia, 38, bióloga)

Práticas de cuidado e as especificidades do processo de trabalho em saúde na atenção terciária

Foi percebido diversas estratégias que humanizam o atendimento e proporcionam às famílias um sentimento de pertencimento ao serviço. A equipe demonstra incorporar em sua prática ações de apoio e fortalecimento das famílias baseadas no vínculo e acolhimento, como estratégias de humanização (GOMES; PINHEIRO, 2005; CARNUT, 2017). Os profissionais demonstraram sensibilidade em reconhecer as necessidades da família, em especial a mãe, e a escuta revelou-se

como um instrumento importante no acesso a sua história, suas dificuldades e organização de suas vidas frente às demandas advindas do tratamento da criança. Demonstram preocupação e esforço em buscar os recursos necessários, com o objetivo de apoiar as famílias em sua trajetória de cuidado. Os relatos apontam para a capacidade destes profissionais de ressignificar a família como sujeito de seus cuidados:

quando a gente tem um surto de uma doença como essa, a gente tem que se preparar para lidar com a família até porque a gente tem pouco tempo para vincular essa mãe no projeto. Quando ela está no pré-natal ela já está mais preparada, mas quando ela está na maternidade e a gente diagnostica é difícil. Como é que eu vinculo? Já tem o choque "olha, o seu filho tem uma microcefalia". Aí você precisa que essa família perceba que apesar de tudo que ela está vivenciando, ela precisa e deve acompanhar, que isso pode ter impacto na qualidade de vida da criança. Então isso tudo a gente precisa aprender a lidar. Por mais que a gente tenha anos de experiência isso não é fácil (Rafaela, 49, médica)

Além de muitas terem acesso fácil aos profissionais do projeto, com o número pessoal de alguns profissionais, a equipe se mostra sempre disponível em relação a remarcações e certas demandas médicas. Outra prática muito comum é a comemoração de datas especiais, como o Dia das crianças e Natal, percebido por eles como um importante fator de vinculação e diferencial do cuidado que prestam, e demonstrando contextos positivos que vivenciam a partir desse cuidado:

eles se sentem seguros quando eles vêm aqui... enfim, não posso resolver todos os problemas, mas eu posso ajudar em alguma coisa. Então eu acho que eu tenho uma certa importância. Eles têm nosso telefone, elas ligam pra gente quando precisam... eles levam as crianças nos outros médicos, nas emergências, mas eles sempre vêm aqui depois (Amanda, 42, médica)

E eu acho que eles são muito vinculados a coisa de sempre ter festa, que eu acho que traz um olhar diferente, não é só a doença, existe vida também. Eu acho que isso é de uma grandeza enorme, porque foge do "eu, profissional de saúde e o que eu tenho de fazer é ir lá, botar meu estetoscópio", não. É uma festa, um dia das crianças, é natal é poder ajudar, é poder mostrar para elas que elas não estão sozinhas, que tem um grupo de apoio. Eu acho isso maravilhoso e tento sempre participar porque eu acho que é um diferencial no atendimento. (Rafaela, 49, médica)

Por vezes, mostram-se críticos em relação as suas práticas que podem reproduzir ideias que responsabilizam os sujeitos por suas vulnerabilidades. A fala de Maria exemplifica um olhar para além da demanda que leva essa família ao encontro com aquela equipe, levando em consideração os modos e espaços de vida dos sujeitos, um olhar que se amplifica em um contexto de trabalho multiprofissional. É importante também demarcar a perspectiva de gênero na fala da profissional

quando ela entende que a maternidade é vivenciada a partir de representações sociais, que faz com que as mulheres realizem um trabalho de cuidado invisível com pouco apoio e remuneração ausente, e que ainda se apresenta de maneiras diferentes entre mulheres brancas e negras:

às vezes, inconscientemente, você acaba culpabilizando essas mulheres. "Você não fez, mãe? Você deveria ter feito", às vezes a gente não tem o cuidado de entender o motivo. Acho que isso é uma lição de vida. Acho que não dá para a gente romantizar e tem que entender que o que elas fazem é um trabalho e um trabalho não reconhecido, não remunerado, precarizado. Que elas fazem aquilo que podem e não tem ninguém que faça por elas (Maria, 34, assistente social)

Fica evidente a importância de adoção de práticas de prevenção a saúde mental das mães no cuidado com a criança, porém não há uma rede estruturada de apoio à equipe que também possam contemplar outros aspectos fundamentais para uma assistência integral. Percebemos que na falta dessa rede, os profissionais do ambulatório não se sentem protagonistas deste tipo de cuidado e fornecem apoio como 'acham que conseguem'. Por vezes, o 'só ouvir' não é reconhecido como algo que faz diferença no cotidiano dessas mulheres, esquecidas e invisibilizadas em suas demandas, como aparece no relato de uma assistente social, que recebeu uma mãe e uma criança recém chegadas ao serviço:

tive um atendimento hoje muito difícil [...] A forma como ela tomou conhecimento do diagnóstico do filho, uma forma onde ela não teve nenhum acompanhamento e foi difícil para a gente... porque ela ficou muito emocionada [...] e a gente sentiu o quanto ela estava fragilizada. Naquele momento a gente não tinha muito suporte para dar. O que a gente fez naquele momento só foi ouvi-la... a gente fez o acolhimento como pôde (Maria, 34, assistente social)

Para além do apoio psicológico tradicional, a sala de espera também pode ser um momento rico de acolhimento e de educação em saúde sobre direitos, violências, cultura do cuidado, entre outras questões que caminhem no sentido do fortalecimento das mulheres-mães, podendo ser incorporado no processo de trabalho de qualquer membro da equipe e também buscando por outros programas, recursos, movimentos, no próprio hospital ou articuladas em rede, que poderiam ser mais acionados para colaborar.

Identificou-se que o cotidiano de cuidado a essas famílias pode ser gerador de angústia, uma vez que os profissionais convivem com os limites do seu trabalho, podendo ao mesmo tempo, os impulsionar a buscar práticas de saúde mais integrais e humanizadas, como também os desanimar, principalmente quando percebem que

não conseguem ser resolutivos, podendo até mesmo gerar dilemas.

não sei se é uma fase que a gente está passando, a gente está numa fase muito complicada em relação à medicina, o governo, tudo junto... eu pelo menos tô um pouco desanimada (Marília, 39, médica).

quando você vê que você consegue, em algum momento, ou dar um conforto pra essa mãe ou às vezes, mesmo aquele paciente grave, grave... você consegue ajudar ela a posturar melhor, até fazer uma higiene melhor porque ela não vai conseguir avançar tanto, eu fico contente. Mas eu fico sempre com aquele senso da dívida que eu devo mais, que eu tenho que me empenhar mais pra ajudar ela e ajudar a criança (Mariana, 49, fisioterapeuta).

Tais experiências nos permitem perceber que, “mesmo sem uma formulação teórica ou mesmo sem utilizar o termo”, como diz Mattos (2004, p.1415), os profissionais entrevistados praticam a integralidade em seu cotidiano. Além de terem suas práticas baseadas na interação entre ensino, pesquisa e assistência, incorporam também o aprendizado que o trabalho com essas famílias proporciona, tanto no nível individual quanto no profissional, necessária a formação de todo profissional de saúde que vai ao encontro da discussão de um sistema de saúde mais justo e igualitário.

DISCUSSÃO

A partir do modelo de atenção à saúde proposto pelo SUS e considerando a complexidade da determinação social do processo saúde-doença, com o reconhecimento das vulnerabilidades e questões de gênero, as instituições de ensino vem tentando construir modelos pedagógicos implicados no cuidado integral e, na formação interdisciplinar e multiprofissional. No entanto, ainda prevalece o modelo biomédico, centrado na doença, nas especialidades médicas e em práticas individuais e curativas, demonstrando dificuldades em avançar no processo ensino-aprendizagem (SILVA; SENA, 2008; CARÁCIO et al, 2014).

A coordenação de uma rede de cuidado que abrange a atenção especializada com a atenção básica sob uma lógica de trabalho compartilhado é o atendimento preconizado para as crianças com a SCZ e suas famílias (BRASIL, 2016), onde o hospital está inserido em uma rede de atenção à saúde. No entanto, essa perspectiva de trabalho, enquanto rede, não emerge nas falas dos profissionais entrevistados aqui, apontando para pouca integração e interação desta equipe com os outros níveis de atenção, que faz com que os profissionais percebam suas

práticas como isoladas. Dessa forma, na superação deste modelo no cuidado com a criança, a importância do trabalho colaborativo, entre profissionais e família, em uma perspectiva de superação de saberes rígidos e estruturados, potencializam a continuidade e o fortalecimento do cuidado, tendo por objetivo principal a criação de vínculos, bem como o compartilhamento de responsabilidades (DUARTE et al, 2019).

Mattos (2004) aponta que, na prática, a busca pela integralidade se expressa na capacidade dos profissionais em incorporar em seu cotidiano de trabalho o entendimento das necessidades mais silenciosas daquele sofrimento manifesto no sujeito a ser cuidado, e na criação de dispositivos e a adoção de processos coletivos de trabalho pelos serviços, que sejam voltadas para a prevenção, e que possa ir além das experiências individuais. Para o autor, não se trata somente de desenvolver uma rotina ou protocolo para oferecer ações preventivas, e sim ser capaz de compreender as especificidades de cada encontro e ter uma postura técnica que identifique as necessidades de prevenção e assistência, para assim, poder intervir. Neste sentido, o que caracteriza a integralidade é principalmente uma habilidade de reconhecer o que pode ser feito a partir daquele encontro do sujeito com a equipe (MATTOS, 2014).

Embora se reconheça as limitações deste estudo para possíveis generalizações no campo do cuidado com as famílias afetadas pela SCZ, considera-se fundamental refletir sobre estes resultados na formação dos profissionais de saúde, ao mesmo tempo que é necessário construir novos modelos de ensino que possibilitem a perspectiva da integralidade. Essa construção aparece como uma oportunidade de redefinir saberes e práticas hierarquizadas nos serviços de saúde, mais próximas em responder as necessidades e demandas do sujeito (SILVA; SENA, 2008; OLIVEIRA; CUTOLO, 2018). Assim, a formação do profissional de saúde deve incluir o desenvolvimento de certas habilidades e competências que o preparem para as relações pessoais, a formação de vínculos e a convivência humanizada com os pacientes e com a equipe de saúde (GONZE; SILVA, 2010). Para além disso, tomar o cuidado, como um “modo de pensar e fazer saúde” (AYRES, 2009, p.41), assumindo um papel central neste processo.

Até aqui falamos sobre a “integralidade focalizada” (CECILIO, 2016, p.120), que acontece nos espaços de cada serviço de saúde e é resultado do esforço da equipe como um todo em traduzir as necessidades de saúde, sempre complexas, do

sujeito a ser cuidado. Em contraste, a “integralidade ampliada” (p.124) é pensada em rede, a partir de uma perspectiva ‘macro’ e como responsabilidade do sistema de saúde, não somente de um único lugar ou profissional, com o objetivo de “*pensar o sistema de saúde menos como pirâmide de serviços racionalmente organizados de forma hierarquizada e mais como uma rede com múltiplas entradas, múltiplos fluxos*” (p.122).

Diante do início da epidemia no Brasil, o ‘não saber’ ou ‘não estar preparado’ para cuidar dessas crianças pareceu ter ficado mais restrito à questão da SCZ em seus aspectos biomédicos, apesar da microcefalia ter sempre existido: “*a princípio, todo mundo ficava um pouco ressabiado de atender...precisa procurar atendimento em hospital especializado? quem é que acompanha? vamos encaminhar pra onde? elas não tinham acompanhamento, a gente não sabia onde tratar*”. Percebemos que houve uma falha no olhar para as vulnerabilidades, interseccionalidades e aspectos psicossociais envolvidos, tanto nas esferas macro quanto na micro, apontando para uma formação em saúde pouco crítica, em especial a formação médica, predominante na área da saúde, que perpetua iniquidades na gestão, no ensino e nas práticas de cuidado. Tais aspectos refletem a própria organização da rede de serviços e da atenção em torno do trabalho médico, com os demais profissionais funcionando como auxiliares, acarretando em um cuidado fragmentado e na formação de profissionais de saúde extremamente técnicos (PEDUZZI et al, 2013).

Não podemos deixar de observar que estamos falando sobre um processo de trabalho que encontra seus limites e potencialidades dentro de uma instituição hospitalar, pública e universitária, diante de um contexto que pede por transformações e nos instiga a pensar em outras maneiras de trabalho em saúde. Dentre as possibilidades, o cuidado e conhecimento são produzidos a partir do tripé indissociável da universidade pública, que integra ensino, pesquisa e extensão, como uma proposta de formação articulada a própria realidade e, assim, contextualizada aos problemas e demandas da população, em uma relação dialética entre teoria e prática (DIAS, 2009). Entre os limites esbarramos em um modelo de atenção fragmentado tanto nos diferentes níveis de assistência à saúde nos quais essas famílias são assistidas, como em sua interface com uma rede ampliada e intersetorial de cuidado, que encontra uma rede de saúde ineficiente e desgastada, produto de um contexto de mudanças políticas que influenciaram tanto as políticas sociais e econômicas, como forma de proteção social, quanto as reformas na área

da saúde que tornaram-se inviáveis, assim como a desvalorização dos profissionais de saúde e da ciência brasileira.

Por fim, um dado relevante observado e que merece seu lugar nessa discussão é o perfil dos profissionais entrevistados: a maioria é mulher, branca e médica, que confirma tanto uma feminização das profissões relacionadas ao cuidado, já observada em vários estudos (LOPES; LEAL, 2005; SCAVONE, 2005; WERMELINGER et al, 2010; WOLFF, 2010; MATOS; TOASSI; OLIVEIRA, 2013), quanto da formação médica predominante na área da saúde, como um “*ambiente marcadamente ocupado e gerido pela população branca*” (BORRET et al, 2020, p.). Por um lado, tendo profissionais de saúde mulheres responsáveis pelo cuidado dessas crianças possivelmente facilita o entendimento das demandas e necessidades das mulheres-mães. Por outro, observa-se uma tendência em reproduzir, no ensino e no cuidado, uma série de violências e preconceitos, quando há um olhar para as necessidades do outro a partir de seu lugar social de privilégios, sem reconhecer as interseccionalidades implicadas, tais como gênero, raça, classe e sexualidade (BORRET et al, 2020).

Para que tal perspectiva interseccional seja adotada é necessária a construção de ambientes acadêmicos que acolham a diversidade e deem enfoque a essas questões na formação dos profissionais de saúde, de uma maneira transversal, em um processo de ensino-aprendizagem que promova a inclusão e a necessária reflexão de que somos sujeitos coletivos e socialmente construídos em meio a diversas estruturas de poder que são passíveis de serem reproduzidas tanto em nossas relações sociais quanto em nossas práticas de cuidado (BORRET et al, 2020; LOPES JR et al, 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados confirmam a potência de boas práticas, baseada na integralidade do cuidado, colaborando para a humanização da assistência às crianças com a SCZ e suas famílias. As práticas de cuidado na perspectiva multiprofissional, como discussões de casos e planejamento da assistência, e em uma integração com ensino e pesquisa comprometidas e implicadas com a realidade social, favorece uma visão mais ampliada do usuário e das várias dimensões de sua vida e de sua saúde, e fortalece as decisões grupais e a aprendizagem coletiva, constituindo-se em um processo mais eficiente de ensino-aprendizagem e por um cuidado integral e

humanizado. Dessa forma, o trabalho mostra-se mais colaborativo, distanciando-se da fragmentação e hierarquização predominantes na organização tradicional do trabalho em saúde, orientado pelo paradigma biomédico, embora tenham sido observados e colocados outros desafios, como a incorporação da perspectiva de gênero interseccional na formação e prática em saúde para fortalecer o trabalho junto às mulheres e famílias.

Num contexto de crise política, econômica e social que encontra-se o Brasil, somado a crise sanitária mundial que se instalou com a pandemia por COVID-19, este estudo aponta práticas possíveis e reflexões necessárias sobre a importância de pensarmos o cuidado para além das práticas em saúde, mas também em articulação às políticas públicas, sociais e econômicas, de proteção e enfrentamento das vulnerabilidades, também papel das pesquisas realizadas na área da saúde, para além do desenvolvimento científico e tecnológico a que muitas vezes são propostas.

REFERÊNCIAS

AYRES J. R. C. M et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D; FREITAS, C.M de (org.). Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências. 2 ed. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2009.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v. 8, n. 14, p. 73-92, set.2003- fev.2004.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 3, p. 16-29, set-dez 2004.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. São Paulo: edições 70, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde. volume 51, abr. 2020

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde.. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BORRET et al. Reflexões para uma Prática em Saúde Antirracista. *Revista brasileira de educação médica*. 44 (sup.1) : e0148, 2020

CARNUT, L. Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. *Saúde debate* [online]. 2017, vol.41, n.115, pp.1177-1186

CHAUÍ, M. A universidade pública sob nova perspectiva. Revista Brasileira de Educação. Set /Out /Nov /Dez 2003 n. 24. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n24/n24a02.pdf> acesso em 20 jun. 20

CECILIO, L. C. de O. As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Eqüidade na Atenção em Saúde IN: Pinheiro, R; Mattos, R. A de (org.). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, p.117-130, 2006

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. Campinas, 2003. Disponível em: <<http://www.hc.ufmg.br/gids/integralidade.doc>>.

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

DIAS, A. M. I. Discutindo caminhos para a indissociabilidade entre Ensino, pesquisa e extensão. Revista Brasileira de Docência, Ensino e Pesquisa em Educação Física. Vol. 1, n. 1, p.37-52, Agosto/2009.

DUARTE, J dos S. et al . Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. Cad. saúde colet., Rio de Janeiro , v. 27, n. 3, p. 249-256, Sept. 2019 .

GONZE, G.G; SILVA, G. A. da. A integralidade na formação dos profissionais de saúde: tecendo valores. Physis, Rio de Janeiro , v. 21, n. 1, p. 129-146, 2011.

GOMES, M. C. P. A; PINHEIRO, R. Reception and attachment: integral practices in health care administration in large urban centers. Interface - Comunic., Saúde, Educ., v.9, n.17, p.287-301, 2005.

HAMAD, G. B. N. Z; SOUZA, K. V. de. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, 2019.

LOPES JR et al. Ensino e Cuidado em Saúde LGBTI+: Reflexões no Contexto da Pandemia da Covid-19. Revista brasileira de educação médica. 44 (sup.1) : e0152, 2020.

MATOS, S S; QUADROS, M T; SILVA, A. C. DA S. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. Anuário Antropológico, volume 44, n.2, pp.229-260, 2019

MATTOS, R.A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos In: Pinheiro, Roseni; Mattos, Ruben Araujo de. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001. p.39-64.

_____. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). Cad. Saude Publica, v.20, n.5, p.1411-6, 2004

MENEZES, A et al. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. *Av Enferm*, 37(1) 38:46; 2019

MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar assistência. 2003. Disponível em: <<http://www.hc.ufmg.br/gids/perda.doc>>

OLIVEIRA, I.C; CUTOLO, L.R.A. Integralidade: Algumas Reflexões. *Rev. bras. educ. med.*, Brasília , v. 42, n. 3, p. 146-152, 2018.

OLIVEIRA, T.G. Zika Vírus: conhecimentos, sentimentos e rede de apoio social de gestantes. *Rev. Enferm. UFSM*, Santa Maria, v10, e11, p. 1-19, 2020

PNUD (Programa das nações unidas para o desenvolvimento). Uma avaliação do impacto socioeconômico do vírus zika, na América latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso. Nova York, 2017. Disponível em: <https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/library/ods/a-socio-economic-impact-assessment-of-the-zika-virus-in-latin-am.html>

SALLY E.O.F et al. Articulando gênero e saúde: formação de profissionais no âmbito da rede cegonha. *Demetra*; 2017; 12(4); 921-937

SCAVONE L. Equidade de gênero e saúde: o cotidiano das práticas do Programa de saúde da família do Recife. In: Villela W, Monteiro S, organizadores. *Gênero e saúde: Programa Saúde da Família em questão*. Rio de Janeiro: Abrasco, Brasília: UNFPA; 2005. p. 99-109

SILVA, Kênia Lara; SENA, Roseni Rosângela de. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 48-56, mar. 2008

VALE, Paulo Roberto Lima Falcão do; ALVES, Deisyane Vitória; CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. "Bem corrido": reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre , v. 41, 2020 .

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa buscou compreender as experiências de maternidades de mulheres que tiveram seus filhos acometidos pela síndrome congênita, decorrente da infecção por zika na gravidez, atendidas pelo SUS no estado do RJ, e de cuidado dos profissionais de saúde que assistem essas crianças. Partimos do pressuposto que as mulheres têm suas vidas transformadas, da gestação ao parto, tanto pela infecção por zika ou pelo medo da infecção e possíveis consequências para o bebê, quanto pela comunicação da notícia da síndrome de seus filhos, o que afeta também suas vivências enquanto mães e como mulheres, gerando impacto em suas relações afetivas, familiares e sociais. A ideologia da maternidade como algo natural e sagrado à mulher, a sobrecarga no cuidado, a invisibilidade do trabalho doméstico feminino e uma rede de saúde que impõem um itinerário desgastante de cuidado ao filho se associam a este fenômeno reforçando desigualdades que se entrelaçam entre raça, classe e gênero. Soma-se a isso outras relações de vulnerabilidades presentes nas histórias de vida dessas mulheres que podem gerar impactos negativos em sua saúde física e mental.

Para alcançar o objetivo proposto, foi adotada uma perspectiva dessas questões sob o marco da interseccionalidade, da vulnerabilidade em suas dimensões individuais, sociais e programáticas e, do cuidado nos âmbitos da divisão sexual do trabalho e da integralidade em saúde. O referencial teórico proposto permite uma aproximação da complexidade das questões que envolvem a epidemia de zika e a SCZ no Brasil, desde as opressões históricas que as mulheres vivenciam e que são responsáveis pela construção de um ideal de maternidade que as cerceiam, passando pelas relações de vulnerabilidades estruturadas por desigualdades entre raça, classe e gênero, até a formação e educação em saúde dos profissionais que cuidam dessas mulheres e seus filhos, assim como a própria organização da atenção à saúde.

A partir destes marcos teóricos, procuramos analisar de forma ponderada o contexto atual que a SCZ impôs nas vidas dessas famílias, através das narrativas das mulheres-mães e também dos profissionais de saúde. A escolha por dar voz tanto as mulheres quanto aos profissionais que assistem seus filhos permitiu um olhar mais amplo e relacional, pela perspectiva da integralidade como uma das dimensões do cuidado em saúde, assumindo que são esses profissionais os

grandes agentes de mudanças na atenção à saúde destas famílias. A opção pela pesquisa qualitativa se mostrou acertada pela oportunidade da relação dialógica que foi estabelecida com as mulheres e com os profissionais participantes da pesquisa, permitindo a criação de espaços de escuta e reflexões. De acordo com Velho (1978), a pesquisa qualitativa possibilita transformações do próprio campo a partir de sua investigação, uma vez que se desenvolve de forma a problematizar, questionar e contestar lugares, posições e estruturas de poder.

Com isso, também nos propomos a pensar sobre as políticas públicas e a formação em saúde, de forma a considerar as vulnerabilidades e desigualdades expostas, no desafio de articular uma rede integrada e intersetorial de atenção à essas crianças, e na oferta de apoio psicossocial à essas famílias, em especial às mulheres, para que tenham o direito de exercer suas maternidades de forma digna e respeitosa.

A formação em saúde tornou-se um objeto de estudo necessário à medida que pensar o cuidado em saúde sob a perspectiva da integralidade implica em romper com modelos hegemônicos e construir novas formas de aprender e ensinar em saúde, que levem em conta boas práticas que entendam o processo saúde-doença-cuidado a partir da análise proposta. O trabalho de campo foi realizado no âmbito do SUS o que permitiu referenciar o tratamento público dessas crianças e descrever uma experiência de ensino, pesquisa e assistência que dá certo, apesar dos constantes ataques sofridos pela atual política do governo brasileiro.

Nas falas dos profissionais, é enfática as práticas referenciadas baseadas no vínculo, acolhimento, escuta qualificada e valorização das questões subjetivas da cuidadora, em contraste com a precariedade de recursos, tanto da rede de atenção quanto das famílias. Contudo, é importante ressaltar que isto se deve, em parte, a integração de ensino, pesquisa e assistência, proporcionado em um hospital universitário, onde o saber é construído tanto pelas famílias quanto pelos profissionais de saúde que se permitem a aprender com elas. Podemos fazer uma analogia ao protagonismo dos chamados “médicos beira de leito” (DINIZ, 2016, p.11), termo utilizado pela autora para refletir o protagonismo dos médicos clínicos responsáveis pela descoberta da doença e pela transmissão vertical do vírus ao lado de seus pacientes no epicentro da epidemia no Brasil, a região Nordeste.

Diante da epidemia do ZIKV, o país tornou-se um verdadeiro ‘campo de pesquisa’ e, embora as famílias reconheçam a importância dessas pesquisas, não

deixam de se ressentir com o fato de seus filhos terem sido tratados de forma instrumental, porque, geralmente, os pesquisadores não dão um *feedback* sobre os resultados dos exames e achados clínicos, cabendo a elas a informação somente depois da publicação dos artigos científicos ou das matérias nos veículos de comunicação (MATOS; SILVA; QUADROS, 2018). A experiência do estudo clínico aqui descrito permite a presença da família de forma ativa, onde as relações estabelecidas são dinâmicas, em que mulheres e crianças ensinam profissionais e alunos em um processo de superação de saberes estruturados.

Por outro lado, alguns limites foram observados, característicos de um processo de trabalho em saúde dentro de um hospital e também a reprodução de certos estereótipos de gênero, que tratam as mulheres ora como vítimas ora como guerreiras, e naturalizam suas relações de vulnerabilidade, como por exemplo a função exclusiva de mãe e cuidadora, a exploração de seu trabalho e ausência ou pouca participação da figura paterna nos cuidados.

A comunicação entre os diferentes níveis da assistência mostrou-se uma busca isolada e solitária de cada família, quando deveria ser um compromisso do sistema de saúde. A atenção básica aparece como um ponto isolado da rede de atenção a estas famílias, sendo necessário o fortalecimento desta linha de cuidado junto as equipes, contribuindo para que o cuidado seja menos fragmentado e desconexo, com desdobramentos positivos tanto para família quanto para a equipe. Há também uma necessidade de atenção à intersectorialidade, apontado neste trabalho como um grande desafio, exigindo do setor saúde uma atuação integrada, com parcerias entre diferentes setores e segmentos sociais, devido a complexidade do cuidado prestado.

No que se refere as mulheres, o perfil das participantes corrobora com os achados da literatura, que identificam que mulheres de baixa renda, pretas ou pardas e sem formação superior foram as mais suscetíveis ao contágio pelo ZIKV, apontando para a sua marginalização (DINIZ, 2016; MARINHO *et al.*, 2016; SOUZA *et al.*, 2018). Constata-se que a SCZ se sobrepõem à condições já existentes de vulnerabilidade, como o abandono paterno e histórias de violência na infância, pouco acesso à informações e à políticas de saúde sexual e reprodutiva, preconceito e culpabilização por terem sido infectadas pela zika, violência obstétrica sofrida nos serviços de saúde e a sobrecarga de cuidados.

Como já relatado, as mulheres não possuem ocupação profissional fora do

domicílio e muitas precisaram deixar seus trabalhos para dedicar-se exclusivamente ao trabalho de cuidado e também pela condição imposta para receber o benefício da criança que, em geral, fica no nome delas. Muitas famílias perderam o direito ao bolsa família sob o argumento de 'excesso de renda', o que não é a realidade que elas enfrentam: *“viver com as migalhas que o Estado dá? [...] eu acho que é mais difícil do que lidar com as dificuldades dos nossos filhos”*. Alguns pesquisadores tem questionado esse entendimento errôneo em que os benefícios não podem ser complementares, pois cada um cumpre seu papel distinto no amparo social as famílias, já que o BPC é uma renda garantida para as demandas da pessoa com deficiência enquanto o bolsa família deve assegurar as demandas dos demais membros da família que pararam de trabalhar (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019).

As mães 'especiais' deste estudo, termo que mereceu destaque, demonstraram que existe uma necessidade de suporte para ressignificação de sua experiência com os filhos. Através do discurso de serem mulheres 'guerreiras' e mães 'especiais', criam novas possibilidades para garantirem o cuidado de seus filhos, muitas vezes isentando o papel do homem, do Estado e da sociedade em geral em detrimento de seu bem estar físico, mental e social. Diante desta realidade, se assumem como cuidadoras e desenvolvem um “cuidado solitário e solidário” (NEVES; CABRAL, 2008, p. 555), uma vez que ajudam outras mulheres nas mesmas situações, sendo frequente o sentimento que só elas sabem e podem cuidar de seus filhos.

Diante do exposto, grande parte das questões levantadas aqui dependem que as políticas públicas sejam repensadas a partir de uma abordagem de gênero, visando a superação da concepção hegemônica da mulher como única responsável pelo trabalho de cuidado, estimulando relações sociais mais justas e plurais, que possibilite: autonomia, divisão das tarefas, autocuidado, tempo para lazer, cultura e estudo, possibilidade de trabalho remunerado e capacitação profissional (SILVEIRA, 2003; SOARES, 2003). A ampliação de equipamentos públicos, como creches e escolas integrais, aparecem como uma política essencial e que também possam promover inclusão a essas crianças que estão confinadas dentro de suas casas e nos hospitais.

Nesse sentido, em relação às crianças vivendo com a SCZ, também reconhecidas como crianças 'especiais', discutimos sobre as possibilidades de infância que estão sendo pensadas e proporcionadas a elas e se, de algum modo,

estamos nos preparando para recebê-las em sociedade. As dificuldades para criação de crianças que possuem algum tipo de deficiência no Brasil são inúmeras, como a rede de serviços de saúde e de reabilitação precárias, discussões insuficientes sobre inclusão escolar das crianças, dificuldades e negação no acesso à direitos sociais, assim com, como transportes coletivos, praças e brinquedos que não atendem as necessidades de infância dessas crianças. Outra questão que nos mobilizou foi de como podemos pensar em infância e deficiência em um contexto que está se diversificando e expandindo com a SCZ.

É importante frisar que o termo SCZ ainda não é tão reconhecido pelas mulheres quanto a microcefalia, mesmo que muitas crianças tenham o diagnóstico da SCZ sem microcefalia. No momento de assinatura do TCLE, muitas ouviram esse termo pela primeira vez. Uma das entrevistadas que mais demonstrou dificuldade em aceitar o diagnóstico da SCZ tem ensino superior e trabalhou na área da saúde por quase 20 anos, o que nos mostra que nem sempre a aceitação passa por um entendimento lógico e natural.

Para além disso, e sem a intenção de esgotar o assunto, apontamos algumas lacunas na discussão proposta, em especial com sugestões para estudos futuros sobre novos arranjos familiares e novas formas de parentalidade, além família nuclear tradicional, e o cuidado com os irmãos das crianças com SCZ.

Todas as histórias contadas aqui são únicas e não temos como objetivo generalizar as experiências da mulheres com seus filhos e sim ilustrar uma realidade contextualizada de forma histórica, geográfica e social (PINHEIRO, 2018), evidenciando a pluralidade das desigualdades sociais, raciais, de classe e de gênero. Dessa forma, a pesquisa é entendida como um instrumento de capaz de fortalecer as demandas e lutas das mulheres por maternidades possíveis. Por fim, esperamos que a pesquisa possa ser utilizada para uma melhor compreensão e reconhecimento dos aspectos relacionados às maternidades discutidas, dando uma maior visibilidade à sobrecarga e a ausência de escuta das mulheres, com a desconstrução de conceitos naturalizados e estruturais, como *“a gente que é mãe tem que se conformar que tudo fica por nossa conta mesmo”*.

A partir das narrativas expostas, foi pensado em estratégias de fortalecimento dessas mulheres baseadas na potência dos grupos, nos locais de tratamento de seus filhos, onde possam perceber que não estão isoladas e sozinhas, e que também considerem esses lugares como espaços de cuidado delas. Um lugar que

possa dar oportunidade de verbalizar suas questões, de trocar informações e debater sobre possibilidades para um melhor entendimento das situações de saúde e cuidado, além de intervenções de educação em saúde. O grupo poderia abordar temas de interesse a mulher e também de incentivo à paternidade ativa, também baseada em um dos eixos prioritários da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (BRASIL, 2008).

No que se refere aos profissionais de saúde, esperamos trazer com este estudo subsídios para necessárias reflexões sobre os desafios que enfrentam na produção de cuidados mais equânimes e justos, para além dos protocolos e de núcleos de saberes especializados, de modo que incorporem em seus processos de trabalhos olhares mais atentos e implicados no enfrentamento às vulnerabilidades e na desmistificação de certas práticas.

Finalizo com uma fala de Angélica, que também deu nome a esta pesquisa:

Eu falo isso não é só pra mim, é pra todas as mães. Poderia colocar uma palestra com algumas mães, que quisessem algum conforto, um tratamento especial. Porque as pessoas olham pra gente e pensam 'ah que peninha daquela mãe', mas falta também explicar que 'olha o filho dela é especial, mas olha, tem tratamento, olha o que ela faz'. Olha só o que a gente faz!

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, R.; ARAUJO, I. S. A mídia em meio às “emergências” do vírus zika: questões para o campo da comunicação e saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 10, n. 1, p. 1-15, 2016. DOI 7/reciis.v10i1.1088.
- AKOTIRENE, K. **Interseccionalidade**. São Paulo: Polém, 2019.
- ALBUQUERQUE, G. S. C.; SILVA, M. J. S. Sobre a saúde, os determinantes da saúde e a determinação social da saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 953-965, 2014.
- ALBUQUERQUE, M. F. *et al.* Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 10, p. e00069018, 2018.
- ALBUQUERQUE, M. I. N. **Uma revisão sobre as Políticas Públicas de Saúde no Brasil**. Recife: [s. n.], 2015.
- ALMEIDA, H. B. Novos feminismos e a luta pelos direitos das mulheres. *In*: RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. O. (org.). **Problemas de gênero**. Rio de Janeiro: Funarte, 2016. p. 27-30.
- ALVES, C. A. **Tessituras do cuidado**: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2016.
- ALVES, R.; FLEISCHER, S. O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só? Desabafos da maternidade em tempos de síndrome congênita do zika vírus. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018.
- ALVES, R. L. C.; SAFATLE, Y. B. R. Mães de “micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (sczv) em Recife-PE. **Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 8, p. 115-145, 2019.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Tradução: Dora Flaskman. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2017.
- AQUINO, E. M L. Gênero e saúde: perfil e tendências da produção científica no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. spe, p. 121-132, 2006.
- ARAUJO, M. F.; SCHRAIBER, L. B.; COHEN, D. D. Penetração da perspectiva de gênero e análise crítica do desenvolvimento do conceito na produção científica da Saúde Coletiva. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 15, n. 38, p. 805-818, 2011.
- ARAUJO, M. F. Diferença e igualdade nas relações de gênero: revisitando o debate. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 41-52, 2005.

AYRES, J. R. C. M.; CASTELLANOS, M. E. P.; BAPTISTA, T. W. F. Entrevista com José Ricardo Ayres. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 51-60, 2018.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 5. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BAUM, P. *et al.* Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, p. e00064416, 2016.

BARBOSA, R. H. S. **Mulheres, reprodução e Aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+**. 314 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

BARRETO, M. L. Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, p. 2097-2108, jul. 2017.

BARROS, S. M. M. *et al.* **Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica**. Nova Perspectiva Sistêmica, v. 26, n. 58, p. 38-59, 2017.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.

BERGER, S. M. D. *et al.* Formação de agentes comunitárias de saúde para o enfrentamento da violência de gênero: contribuições da Educação Popular e da pedagogia feminista. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 18, p. 1241-1253, 2014.

BERNARDES, L. C. G.; ARAUJO, T. C. Aborto e deficiência: percepção de pessoas com deficiência, gestores públicos e bioeticistas no contexto da epidemia de zika. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 13, n. e2, p. 1-17, 2018.

BIROLI, F. **Gênero e desigualdades: os limites da democracia no Brasil**. São Paulo: Boitempo, 2018.

BITENCOURT, S. M. A maternidade para um cuidado de si: desafios para a construção da equidade de gênero. **Estudos de Sociologia**, Araraquara, v. 24, n. 47, p. 261-281, 2019.

BORRET, R. H. *et al.* Reflexões para uma prática em saúde antirracista. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 44, supl. 1, p. e0148, 2020.

BOSAIPO, D. S. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus zika. **Ciência & Saúde Coletiva**, ago. 2019.

BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON, J-C.; PASSERON, J-C. **A construção do objeto – o fato é construído**: as formas da demissão empirista. *In*: BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON, J-C.; PASSERON, J-C. **Ofício de sociólogo**. Petrópolis: Vozes, 2005.

BRASIL. Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 11 abr. 2019. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/71137350/do1e-2019-04-11-decreto-n-9-759-de-11-de-abril-de-2019-71137335. Acesso: 18 jan. 2020.

BRASIL. Medida Provisória nº 894, de 4 de setembro de 2019. Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 4 set. 2019. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=8004249&ts=1570126290705&disposition=inline>. Acesso em: 12 jun. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da pessoa com deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso: 9 ago. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990a. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 13 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso: 10 ago. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990b. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso: 12 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**, v. 51, n. 14, abr. 2020a. Disponível em: <https://www.conasems.org.br/wp-content/uploads/2020/04/Boletim-epidemiologico-SVS-14.pdf>. Acesso: 15 maio. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Coronavírus Brasil**: painel coronavírus. Brasília: Ministério da Saúde, 2020b Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/> Acesso: 9 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. **Boletim Epidemiológico**, v. 51, n. 5, jan. 2020. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/05/Boletim-epidemiologico-SVS-05.pdf>. Acesso: 9 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança**: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso: 15 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**, v. 48, 2017. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/marco/23/2017-V-48-N-8-Indicadores-priorit--rios-para-o-monitorem-do-Plano-Nacional-pelo-Fim-da-Tuberculose-como-Problema-de-Sa--de-P--blica-no-Brasil.pdf>. Acesso: 20 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 25 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/09/Microcefalia---Protocolo-de-vigil--ncia-e-resposta---vers--o-1---09dez2015-8h.pdf>. Acesso: 20 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso: 15 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso: 14 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Relatório de gestão 2003 à 2006**: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_2003a2006_politica_saude_mulher.pdf. Acesso: 20 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher**: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_atencao_mulher.pdf. Acesso: 18 jan. 2020.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas

Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/item/id/522095>. Acesso: 15 jan. 2020.

BRUNONI, D. *et al.* Microcephaly and other zika virus related events: the impact on children, families and health teams. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

BUENO, F. T. C. *et al.* Zika e *Aedes aegypti*: antigos e novos desafios. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1161-1180, 2017

BULHÕES, C. S. G. *et al.* Repercussões psíquicas em mães de crianças com síndrome congênita do zika Vírus. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. e20190230, 2020.

CALHEIROS, M.; TREVISAN, C.; SIEBRA, S.; PINTO, J. (org.). **Atenção à criança: atenção integral às crianças com alterações do crescimento e desenvolvimento relacionadas às infecções Zika e Storch**. Recife: Instituto Aggeu Magalhães, 2019. Disponível em: <http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/09/Livro-Atencao-v2.9.pdf>. Acesso: 10 maio 2020.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging Infectious Disease**, v. 21, n. 10, p. 1885-1886, 2015.

CAMPOS, P. F. S.; OGUISSO, T.; FREITAS, G. F. Cultura dos cuidados: mulheres negras e formação da enfermagem profissional brasileira. **Cultura de los Cuidados**, v. 11, n. 22, 2007.

CAO-LORMEAU, V. M. *et al.* Zika virus, French Polynesia, South Pacific. **Emerging Infectious Disease**, v. 20, n. 6, p. 1085-1086, 2014.

CARDOSO, C. W. *et al.* Outbreak of exanthematous illness associated with zika, chikungunya, and dengue viruses, Salvador, Brazil. **Emerging Infectious Disease**, v. 21, n. 12, p. 2274, 2015.

CARDOSO, R. C. L. Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método. *In*: CARDOSO, R. **A aventura antropológica: teoria e pesquisa**. São Paulo: Paz e Terra Antropologia, 1977.

CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, p. e00101417, 2018.

CARVALHO, L. P. Vírus zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.

CASAS, X. Novos casos de zika no Brasil ofuscados por Covid-19. **Human Rights Watch**, 28 maio 2020. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/news/2020/05/28/375260>. Acesso: 15 jul. 2020.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

CASTRO, L. R.; NOGUEIRA, C. O. COVID-19 e zika: narrativas epidêmicas, desigualdades sociais e responsabilização individual. **Boletim Cientistas Sociais**, n. 31, 2020. Disponível em: <http://www.anpocs.com/index.php/ciencias-sociais/destaques/2345-boletim-n-31-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso: 15 jul. 2020.

CASTRO, R. 90% das grávidas querem testes para saber se tiveram zika e 70% demandam maior acesso a ultrassons. **Rede Dengue, Zika e Chikungunya**, 09 ago. 2016. Disponível em: <https://rededengue.fiocruz.br/noticias/503-90-das-gravidas-querem-testes-para-saber-se-tiveram-zika-e-70-demandam-maior-acesso-a-ultrassons-3#:~:text=Tr%C3%AAs%20em%20cada%20quatro%20procuram,realiza%20o%20atendimento%20pr%C3%A9%20natal>. Acesso: 15 jul. 2020.

CARLOTO, C. M. O conceito de gênero e sua importância para a análise das relações sociais. **Serviço Social em Revista**, v. 3, n. 2, p. 201-213, 2001.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018.

CARNEIRO, S. Mulheres em movimento. *In*: RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. O. (org.). **Problemas de gênero**. Rio de Janeiro: Funarte, 2016. p. 149-168.

CARVALHO, A. I. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. *In*: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - FIOCRUZ. **A saúde no Brasil em 2030: prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. v. 2, p. 19-38. Disponível em: <https://saudeamanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2016/07/11.pdf>. Acesso: 02 jan. 2020.

CASTILHOS, W; ALMEIDA, C. Discursos sobre o aborto na epidemia de Zika: análise da cobertura dos jornais O Globo e Folha de S.Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, supl. 1, p. e00190518, 2020.

CEBALLOS, A. G. C. **Modelos conceituais de saúde, determinação social do processo saúde e doença, promoção da saúde**. Recife: [s. n.], 2015. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/3332/1/2mod_conc_saude_2016.pdf. Acesso: 15 jan. 2020.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. Mudança na graduação das profissões de saúde sob o eixo da integralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1400-1410, 2004.

CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS. **Unheard voices**: women's experiences with zika in Brazil. New York: Center for Reproductive Rights, 2018. Disponível em: <https://www.reproductiverights.org/sites/default/files/documents/CRR-Zika-Brazil%20%281%29.pdf>. Acesso: 15 jul. 2020.

CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE - CEBES. O debate e a ação sobre os determinantes sociais da saúde: posição dos movimentos sociais. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 90, p. 496-498, jul./set. 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4063/406341766020.pdf>. Acesso: 10 jan. 2020.

CHIES, P. V. Identidade de gênero e identidade profissional no campo de trabalho. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 18, n. 2, p. 507-528, ago. 2010.

CORREIA, M. Vítimas do Zika e grupo de risco para o coronavírus: 'Minha filha morreu à mingua'. **Sul 21**, 15 abr. 2020. Disponível em: <https://www.sul21.com.br/ultimas-noticias/coronavirus/2020/04/vitimas-do-zika-e-grupo-de-risco-para-o-coronavirus-minha-filha-morreu-a-mingua/>. Acesso: 10 maio 2020.

COSTA, A. M. A determinação social da microcefalia. **Revista Desafios do Desenvolvimento**, v. 13, n. 87, 2016. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/desafios/index.php?option=com_content&view=article&id=3267&catid=29&Itemid=34. Acesso: 20 jun. 2017.

COSTA-JUNIOR, F. M.; COUTO, M. T.; MAIA, A. C. B. Gênero e cuidados em saúde: Concepções de profissionais que atuam no contexto ambulatorial e hospitalar. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, Rio de Janeiro, n. 23, p. 97-117, 2016.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 7, n. 12, p. 171-188, 2002.

CRUZ, K. T. *et al.* PET-Saúde: micropolítica, formação e o trabalho em saúde. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v.19, supl.1, p. 721-730, 2015.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. *In*: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método, criatividade. Petrópolis: Vozes, 2002.

CURRY, C. L. *et al.* Knowledge and perceptions of Zika virus among reproductive-aged women after public announcement of local mosquito-borne transmission. **Journal of Obstetrics and Gynaecology Research**, Kyoto, v. 44, n. 3, p. 503-508, 2018.

CUTRIM, I. A.; SEFAIR, C. A necropolítica neoliberal e as políticas de austeridade no governo de Jair Bolsonaro. **Pixo: Revista de Arquitetura, Cidade e Contemporaneidade**, v. 3, n. 10, 2019.

CUTULO, R. L. A. Modelo Biomédico, reforma sanitária e a educação pediátrica. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, Florianópolis, v. 35, n. 4, p. 16-24, 2006.

DANTAS, K. O. *et al.* Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, p. e00157918, 2019.

DAVIS, A. **Mulheres, raça e classe**. Tradução: Heci Regina Candiani. São Paulo: Boitempo, 2016.

DINIZ, D. **Zika**: do sertão nordestino a ameaça global. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira: 2016a.

DINIZ, D. Vírus zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, p. e00046316, 2016b.

DINIZ, D. Não grite eugenia: ouça as mulheres. *In*: RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. (org.). **Problemas de gênero**. Rio de Janeiro: Funarte, 2016. p. 39-48.

DINIZ, D.; BRITO, L. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 10, n. 2, p. 1-5, 2016.

D'OLIVEIRA, A. F.; DINIZ, C. S. G.; SCHRAIBER, L. Violence against women in health-care institutions: an emerging problem. **Lancet**, v. 359, n. 11, p. 1681-1685, 2002.

DUARTE, J. S. *et al.* Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo zika vírus no contexto domiciliar. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 249-256, 2019.

DUARTE, L. F. D. A outra saúde: mental, psicossocial, físico-moral? *In*: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (org.). **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 115, p. 139-154, 2002.

DUFFY, M. R. *et al.* Zika virus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **The New England Journal of Medicine**, v. 360, n. 24, p. 2536-2543. 2009.

ETIENNE, C. *et al.* Zika virus disease in the Americas: a storm in the making. **American Journal of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 97, n. 1, p. 16-18, 2017.

FAYE, O. *et al.* Molecular evolution of zika virus during its emergence in the 20(th) century. **PLoS Neglected Tropical Disease**, v. 8, n. 1, p. e2636, 2014.

FEDERECI, S. **Calibã e a bruxa**: mulheres, corpo e acumulação primitiva. Tradução: Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2017.

FIMAMORI, S.; FERREIRA, F. Gênero, cuidado e famílias. **Tramas e Interseções Mediações**, Londrina, v. 23 n. 3, p. 132-163, 2018.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 93-112, 2017.

FORMENTI, L. Diretor do Ministério da Saúde aconselha mulheres de Pernambuco a adiar a gravidez. **Estadão**, São Paulo, 12 nov. 2015. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,diretor-do-ministerio-da-saude-aconselha-mulheres-de-pe-a-adiar-gravidez,10000001872>. Acesso: 20 jan. 2020.

FRANCA, G. V. A. *et al.* Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 27, n. 2, p. e2017473, 2018.

FRANCHINI, B. S. O que são as ondas do feminismo? **Revista QG Feminista**, mar. 2018. Disponível em: <https://medium.com/qg-feminista/o-que-s%C3%A3o-as-ondas-do-feminismo-eeed092dae3a#:~:text=Uma%20%E2%80%9CConda%E2%80%9D%20feminista%2C%20foi,momento%20hist%C3%B3rico%20tinham%20demandas%20diferentes>. Acesso: 12 jun. 2020.

FRASER, M. T. D.; GONDIM, S. M. G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. **Revista Paideia**, v. 14, n. 28, p. 139-152, 2004.

FREITAS, P. S. S. *et al.* Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v. 1, n. 43, p. e24, 2019.

FREIRE, M. M. L. Maternalismo e proteção materno-infantil: fenômeno mundial de caráter singular. **Cadernos de História da Ciência**, São Paulo, v. 7, n. 2, 2011.

FREIRE, M. M. L. ‘Ser mãe é uma ciência’: mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 15, supl., p.153-171, jun. 2008.

FREIRE, M. M. L. **Mulheres, mães e médicos**: discurso maternalista em revistas femininas (Rio de Janeiro e São Paulo, década de 1920). 2006. 333 f. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

GALLI, B. Aonde está o direito ao aborto? Comentário sobre o documentário Zika, The Film. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. eES010616, 2016.

GARBOIS, J. A.; SODRE, F.; DALBELLO-ARAUJO, M. Da noção de determinação social à de determinantes sociais da saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 63-76, 2017.

GARCIA, L. P. Epidemia do vírus zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e tratamento. **Texto para Discussão**, Brasília, 2018. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/8282/1/td_2368.pdf. Acesso: 12 jun. 2019.

GIFFIN, K. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, supl., p. 103-112, 2002.

GIFFIN, K. **Estudos de gênero e saúde coletiva: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Saúde Debate, 1995.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução: Mathias Lambert. [S. l.: s. n.], 2004. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf.

GOLDENBERG, M. Análise e relatório final. In: GOLDEMBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais**. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004. p. 45-52.

GOMES, R. **Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês, 2014.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. **Pesquisa social: teoria, método, criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2008.

GOMES, M. H. A.; SILVEIRA, C. Sobre o uso de métodos qualitativos em Saúde Coletiva, ou a falta que faz uma teoria. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 1, fev. 2012.

GUEDES, R. N.; SILVA, A. T. C.; FONSECA, R. M. G. S. A violência de gênero e o processo saúde-doença das mulheres. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 625-631, 2009.

GUIMARAES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho do care no Brasil, França e Japão. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 151-180, 2011.

HAMAD, G. B.; SOUZA, K. V. Síndrome congênita do zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. **Texto Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 29, p. e20180517, 2020.

HAMAD, G. B.; SOUZA, K. V. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. e20190022, 2019.

HADDOW, A. D. *et al.* Genetic characterization of zika virus strains: geographic expansion of the Asian lineage. **PLoS Neglected Tropical Disease**, v. 6, n. 2, p. e1477, 2012.

HEILBORN, M. L.; SORJ, B. Estudos de gênero no Brasil – 1975-1995. *In*: RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. O. (org.). **Problemas de gênero**. Rio de Janeiro: Funarte, 2016.

HERBER, S. *et al.* Prevalência e causas da microcefalia congênita sem a presença do surto do vírus Zika no Sul do Brasil. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 95, n. 5, p. 600-606, 2019.

HINO, P. *et al.* Integrality in the perspective of collective health: pathways for the formation of the nurse. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 4, p. 1119-1123, 2019.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social**, v. 1, n. 26, p. 61-73, 2014.

HIRATA, H.; DEBERT, G. G. Apresentação. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 46, p. 7-15, 2016.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, v. 37, n. 132, p. 595-609, 2007.

HUMAN RIGHTS WATCH. Esquecidas e desprotegidas: o impacto do vírus zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. **Human Rights Watch**, jul. 2017. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/12/306265>. Acesso em: 01 out. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL - INSS. Benefício assistência a pessoa com deficiência (BPC). **INSS**, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/saiba-mais/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>. Acesso em: 01 fev. 2020.

IOOS, S. *et al.* Current zika virus epidemiology and recent epidemics. **Médecine et Maladies Infectieuses**, v. 44, n. 7, p. 302-307, 2014.

JANCZURA, R. Risco ou vulnerabilidade social? **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 11, n. 2, p. 301-308, 2012.

KERGOAT, D. Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo. *In*: HIRATA, H. *et al.* (org.). **Dicionário crítico do feminismo**. [S. l.]: Ed. UNESP, 2009.

KERGOAT, D. O cuidado e a imbricação das relações sociais. *In*: ABREU, A. R. P.; HIRATA, H.; LOMBARDI, M. R. **Gênero e trabalho no Brasil e na França: perspectivas interseccionais**. São Paulo: Boitempo, 2016, p. 17-26.

KUPER, H. *et al.* The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 13, n. 9, p. e0007768, 2019.

KUPER, H.; SMYTHE, T.; DUTTINE, A. Reflections on health promotion and disability in low and middle-income countries: case study of parent-support programmes for children with congenital zika syndrome. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 3, 2018.

LANSKY, S. *et al.* **Violência obstétrica: influência da Exposição Sentidos do Nascer na vivência das gestantes**. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 2811-2824, 2019.

LAVINAS, L. Dos debates interditados a virada das ruas do feminismo. *In*: RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. O. (org.). **Problemas de gênero**. Rio de Janeiro: Funarte, 2016. p. 31-34.

LESSER, J.; KITRON, U. The social geography of zika in Brazil. **Nacla Report on the Americas**, v. 48, n. 2, p.123-9, 2016.

LINDE, A. R.; SIQUEIRA, C. E. A vida das mulheres na era do Zika: vidas controladas por mosquitos? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 5, p. e00178917, 2017.

LOPES, J. R. *et al.* Ensino e Cuidado em Saúde LGBTI+: Reflexões no Contexto da Pandemia da Covid-19. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 44, supl.1, p. e0152, 2020.

LOURO, G. L. **A emergência do gênero**. *In*: LOURO, G. L. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista**. Petrópolis: Vozes, 1997. p. 14-36.

LÖWY, I. **Zika no Brasil: história recente de uma epidemia**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019. 171 p. (Coleção Temas em Saúde).

LUCCHESI, P. T. R.; AGUIAR, D. S. Descrição introdutória ao tema. *In*: LUCCHESI, P. T. R. (org.). **Políticas públicas em saúde pública**. São Paulo: BIREME: OPAS: OMS, 2002. p. 3-10. Disponível em: http://www.professores.uff.br/jorge/wpcontent/uploads/sites/141/2017/10/polit_intro.pdf. Acesso: 10 jan. 2020.

MADEIRO, C. Só com a covid-19? Negação à microcefalia por zika desafiou ciência em 2015. **Viva Bem**, 20 abr. 2020. Disponível em: <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/04/20/so-com-a-covid-19negacao-a-microcefalia-por-zika-desafiou-ciencia-em-2015.htm>. Acesso: 18 ago. 2020.

MALAGÓN-OVIEDO, R. A, CZERESNIA D. The concept of vulnerability and its biosocial nature. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 19, n. 53, p. 237-249, 2015.

MALINOWSKI, B. Objeto, método e alcance desta pesquisa. *In*: ZALUAR, A. (org.). **Desvendando máscaras sociais**. [S. l.]: Francisco Alves Ed., 1990.

MATOS, S. S.; QUADROS, M. T.; SILVA, A. C. S. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 2, p. 229-260, 2019.

MATTA, G. C.; MOROSINI, M. V. G. Atenção à saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**, p. 39-44, 2008. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/ateprisau.html>. Acesso: 15 jun. 2020. [verbetes pesquisados: Atenção à saúde; Atenção primária à saúde].

MATTA, G. C.; MOROSINI, M. V. G. Atenção primária à saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**, 2008. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/ateprisau.html>. Acesso: 15 jun. 2020.

MATTAR, L. D.; DINIZ, C. S. G. Reproductive hierarchies: motherhood and inequalities in women's exercising of human rights. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 107-19, 2012.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004.

MAZZARIELLO, C. C.; FERREIRA, L. B. "Gênero". *In*: UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - USP. **Enciclopédia de antropologia**. São Paulo: USP, Departamento de Antropologia, 2015. Disponível em: <http://ea.fflch.usp.br/conceito/genero>. Acesso: 10 jan. 2020.

MBEMBE, A. **Necropolítica**: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. Tradução: Renata Santini. São Paulo: [s. n.], 2018. 80 p.

MERHY, E. E; FRANCO, T. B. Trabalho em saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**, 2008. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/ateprisau.html>. Acesso: 15 jun. 2020.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, dez. 2012.

MENDES, A. G. *et al.* Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3785-3794, 2020.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: OPAS, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf. Acesso: 10 jan. 2020.

MENEZES, A. S. S. *et al.* Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. **Avances en Enfermería**, v. 37, n. 1, p. 38-46, 2019.

MENEZES, R. A. **Difíceis decisões**: etnografia de um centro de tratamento intensivo. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. (Coleção Antropologia & Saúde).

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010

MINAYO, M. C. S. Hermenêutica dialética como caminho do pensamento social. *In*: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (org.). **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

MONTEIRO, S. R. R. P. O marco conceitual da vulnerabilidade social. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 17, n. 2, p. 29-40, jul./dez. 2011.

MORAIS, H. M. M. *et al.* Organizações Sociais da Saúde: uma expressão fenomênica da privatização da saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 1, p. e00194916, 2018.

MOREIRA, M. C M.; MENDES, C H. F.; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

MOREIRA, W. Revisão de literatura e desenvolvimento científico: conceitos e estratégias para confecção. **Janus**, Lorena, v. 1, n. 1, 2004. Disponível em: https://portais.ufg.br/up/19/o/Revis__o_de_Literatura_e_desenvolvimento_cient__fico.pdf. Acesso: 10 jan. 2020.

MOURA, S. M. S. R.; ARAUJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 44-55, mar. 2004.

MUNOZ SANCHEZ, A. I; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 319-324, abr. 2007.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 527-538, 2009.

NICHIATA, L. Y. *et al.* Potencialidade do conceito de vulnerabilidade para a compreensão das doenças transmissíveis. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. esp. 2, p. 1769-1773, 2011.

NUNES, E. D. Saúde coletiva: história de uma ideia e de um conceito. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 5-21, 1994.

NUNES, J.; PIMENTA, D.N. A epidemia de zika e os limites da saúde global. **Lua Nova**, São Paulo, n. 98, p. 21-46, 2016.

OLIVEIRA, P. S. *et al.* Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 12, p. e00226618, 2019.

OLIVEIRA, R. C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. *In: O trabalho do antropólogo*. Brasília: Paralelo 15; São Paulo: EdUnesp, 2006.

ONU MULHERES. Trabalhadoras e suas famílias precisam de mais apoio na resposta à Covid-19. **ONU Mulheres**, 03 abr. 2020. Disponível em: <http://www.onu.mulheres.org.br/noticias/trabalhadoras-e-suas-familias-precisam-de-mais-apoio-na-resposta-a-covid-19/>. Acesso: 12 jun. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Apoio psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do zika vírus**: guia preliminar para provedores de saúde. Genebra: OMS, 2016. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204492/WHO_ZIKV_MOC_16.6_por.pdf;jsessionid=F7A4CE97ECBC6D5AD24D5B93E136C010?sequence=5. Acesso: 20 jun. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Prevenção e eliminação de abusos, desrespeito e maus-tratos durante o parto em instituições de saúde**. Genebra: OMS, 2014. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134588/WHO_RHR_14.23_por.pdf;jsessionid=BE31CBFC7AFECA3F01EBAD9D2D0D7A6?sequence=3. Acesso: 14 abr. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. Diminuindo diferenças: a prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde: documento de discussão. Rio de Janeiro: OMS, 2011. Disponível em: <http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/10/Documento-Tecnico-da-Conferencia-vers%C3%A3o-final.pdf>. Acesso: 14 abr. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. Folha informativa – COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus). **Paho.org.**, 2020. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875. Acesso: ago. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. **Relatório 30 anos de SUS, que SUS para 2030?** Brasília: OPAS, 2018. Disponível em: <https://saude.amanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/06/serie-30-anos-sus.pdf>. Acesso: 14 ago. 2020.

ORNELL F, *et al.* “Pandemic fear” and COVID-19: mental health burden and strategies. **Brazilian Journal of Psychiatry**, São Paulo, v. 42, n. 3, 2020.

PAIM, J. S.; ALMEIDA FILHO, N. Saúde coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas? **Revista de Saúde Pública**, v. 32, n. 4, p. 299-316, 1998.

PEITER, P.; PEREIRA, R.; FRANCA, I. Análise de dimensões do acesso à saúde das crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ) na Região Metropolitana do Rio de Janeiro. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. e200064, 2020.

PEIXOTO, G. Agências da Caixa no RJ continuam com filas para auxílio emergencial de R\$ 600. **G1**, Rio de Janeiro, 11 maio 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2020/05/11/agencias-da-caixa-no-rj-continuam-com-filas-para-auxilio-emergencial-de-r-600.ghtml>. Acesso: 14 ago. 2020.

PIMENTEL, P. L. B.; FURTADO, F. M. F.; SALDANHA, A. A. W. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. **Psicologia em Estudo**, v. 23, 6 ago. 2018.

PINHEIRO, D. A. J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 113-133, 2017.

PINHEIRO, D. A. J. P. “Mãe é quem cuida”: a legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. **Mediações**, Londrina, v. 23 n. 3, p. 132-163, 2018.

PINTO, C. R. J. Feminismo, história e poder. **Revista de Sociologia e Política**, Curitiba, v. 18, n. 36, p. 15-23, 2010.

PISCITELLI, A. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. **Sociedade e Cultura**, v. 11, n. 2, p. 263-274, jul./dez. 2008.

POLIGNANO, M. V. **História das políticas de saúde no Brasil**: uma pequena revisão. [S. l.: s. n.], 2015. Disponível em: <http://medicinadeemergencia.org/wp-content/uploads/2015/04/historia-das-politicas-de-saude-no-brasil-16-030112-SES-MT.pdf>. Acesso: 10 jan. 2020.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, p. 430-434, 2016.

RIBEIRO, C. R.; GOMES, R.; MOREIRA, M. C. A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 11, p. 3589-3598, 2015.

RIBEIRO, D. A questão das mulheres negras precisa ser central. *In*: RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. O. (org.). **Problemas de gênero**. Rio de Janeiro: Funarte, 2016. p. 21-26.

RIBEIRO, D. As diversas ondas do feminismo acadêmico. **Portal Geledes**, 2014. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/diversas-ondas-feminismo-academico/>. Acesso: abr. 2020.

RIZZOTTO, M. L. F. Neoliberalismo e saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**, 2009. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/ateprisau.html>. Acesso: 02 jan. 2020.

ROCHA, P. R.; DAVID, H. M. S. L. 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. 129-13, 2015.

RODRIGUES, A. C.; LIRA, L. Questões sobre Antropologia e Emergências em Saúde: algumas palavras sobre a experiência do Zika Vírus e a Pandemia da Covid-19. **Boletim Cientistas Sociais**, n. 31, 2020. Disponível em: <http://www.anpocs.com/index.php/ciencias-sociais/destaques/2345-boletim-n-31-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso: 13 out. 2020.

RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. O. Problemas de gênero – ensaio sobre a (des)construção de um campo. *In*: RODRIGUES, C.; BORGES, L.; RAMOS, T. R. O. (org.). **Problemas de gênero**. Rio de Janeiro: Funarte, 2016.

SÁ, S. A. *et al.* Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 2, p. e00246518, 2020.

SANTOS, J. H. A.; FARIAS, A. M. Ela vale por cinco crianças: o impacto da microcefalia na maternagem. **Anais do Conbracis**, Campina Grande, v. 2, n. 7, p. 1-12, 2017.

SARTI, C. A. O feminismo brasileiro desde os anos 1970: revisitando uma trajetória. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 12, n. 2, p. 264, 2004.

SCAVONE, L. Estudos de gênero: uma sociologia feminista? **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 173-186, 2008.

SCAVONE, L. Equidade de gênero e saúde: o cotidiano das práticas do Programa de saúde da família do Recife. *In*: VILLELA, W.; MONTEIRO, S. (org.). **Gênero e saúde: Programa Saúde da Família em questão**. Rio de Janeiro: Abrasco; Brasília: UNFPA, 2005. p. 99-109.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 5, n. 8, p. 47-59, 2001.

SCOTT, R. P. *et al.* Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018.

SCOTT, R. P. *et al.* A epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 73-92, 2017.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil para a análise histórica. **Educação e Realidade**, v. 20, n. 2, p. 71-99, 1995.

SEGATA, J. A importância das Ciências Humanas na pesquisa e combate às pandemias. **Notícias IFCH/UFRGS**, [2020]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/ifch/index.php/br/a-importancia-das-ciencias-humanas-na-pesquisa-e-combate-as-pandemias>. Acesso: 10 ago. 2020.

SEVALHO, G. The concept of vulnerability and health education based on the theory laid out by Paulo Freire. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018.

SILVA, K. L.; SENA, R. R. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 48-56, 2008.

SILVA, M. R. F. *et al.* Reflexões sobre as ações extensionistas e de pesquisa no combate à COVID-19 na universidade do estado do Rio Grande do Norte. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 3622-3646, 2020.

SILVEIRA, M. L. Políticas públicas de gênero: impasses e desafios para fortalecer a agenda política na perspectiva da igualdade. *In*: GODINHO, T.; SILVEIRA, M. L. (org.). **Políticas públicas e igualdade de gênero**. São Paulo: Coordenadoria Especial da Mulher, 2004. Disponível em: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/05630.pdf>. Acesso: 20 nov. 2019.

SOLAR, O.; IRWIN, A. **A conceptual framework for action on the social determinants of health**. Social Determinants of Health Discussion Paper 2 (Policy and Practice). Geneva: WHO, 2010. Disponível em: https://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH_eng.pdf. Acesso: 20 nov. 2019.

SORJ, B. Trabalho, gênero e família: quais políticas sociais? *In*: GODINHO, T.; SILVEIRA, M. L. (org.). **Políticas públicas e igualdade de gênero**. São Paulo: Coordenadoria Especial da Mulher, 2004. Disponível em: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/05630.pdf>. Acesso: 20 nov. 2019.

SOUSA, C. A. *et al.* Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, p. e20180025, 2018.

SOUZA, A. Sexo é para amador, gravidez é para profissional, diz ministro sobre microcefalia. **Extra**, Rio de Janeiro, 18 nov. 2015. Disponível em: <https://extra.globo.com/noticias/saude-e-ciencia/sexo-para-amador-gravidez-para-profissional-diz-ministro-sobre-microcefalia-18080803.html>. Acesso: 20 nov. 2019.

SOUZA, W. V. *et al.* Microcephaly epidemic related to the zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. **BMC Public Health**, v. 18, n. 1, 2018.

TABOADA, N. G. *et al.* Resiliência: em busca de um conceito. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 16, n. 3, p. 104-113, 2006.

TEIXEIRA, G. A. *et al.* Análise do conceito síndrome congênita pelo zika vírus. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 567-574, 2020.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNICEF. **Early childhood development**: the key to a full and productive life. [S. l.: s. n.], 2015. Disponível em: <http://www.unicef.org/dprk/eecd.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2020.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; CARVALHO, E. S. S. “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com síndrome congênita pelo zika. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 41, p. e20190301, 2020.

VELHO, G. Observando o familiar. *In*: NUNES, E. O. **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VENTURA, D. F. L. *et al.* Desafios da pandemia de COVID-19: por uma agenda brasileira de pesquisa em saúde global e sustentabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 3, p. e00040620, 2020.

VENTURA, M.; CAMARGO, T. M. C. R. Direitos reprodutivos e o aborto: as mulheres na epidemia de zika. **Direito e Práxis**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 15, p. 622-651, 2016.

VIANNA, R. A. O. *et al.* Experience in diagnosing congenital Zika syndrome in Brazilian children born to asymptomatic mothers. **Acta Tropica**, v. 206, June 2020.

VIANNA, R. A. O. *et al.* Children born to mothers with rash during zika virus epidemic in Brazil: first 18 months of life. **Journal of Tropical Pediatrics**, v. 65, n. 6, p. 592-602, 2019.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. A construção do objeto de pesquisa. *In*: VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VIEIRA, C. A. L.; ÁVILA, A. A. Um olhar sobre o fenômeno da maternidade naturalista: refletindo sobre o processo de maternagem. **Gênero**, Niterói, v. 18, n. 2, 2018.

VIVAS, F.; FALCÃO, M. STF rejeita ação que pedia liberação de aborto em caso de infecção pelo vírus da zika. **O Globo**, Brasília, 01 maio 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/politica/noticia/2020/05/01/stf-rejeita-acao-que-pedia-liberacao-de-aborto-em-caso-de-infeccao-pelo-virus-da-zika.ghtml>. Acesso em: 12 jun. 2020.

WARGAS, T. Políticas públicas e saúde. Gestão pública da saúde e relações intergovernamentais. *In*: LUCCHESI, P. T. R. (org.). **Políticas públicas em saúde pública**. São Paulo: BIREME: OPAS: OMS, 2002. p. 10-116. Disponível em: http://www.professores.uff.br/jorge/wp-content/uploads/sites/141/2017/10/polit_intro.pdf. Acesso: 14 abr. 2020.

WERNECK, G. L.; CARVALHO, M. S. A pandemia de COVID-19 no Brasil: crônica de uma crise sanitária anunciada. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 5, p. e00068820, 2020.

WILLIAMSON, K. E. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 685-696, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Report of the WHO-China Joint Mission on Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)**. [S. l.]: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/who-china-joint-mission-on-covid-19-final-report.pdf>. Acesso: 14 ago. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Situation report zika virus microcephaly guillain-barré syndrome**. [S. l.]: WHO, 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246155/zikasitrep30Jun16-eng.pdf?sequence=1>. Acesso: 15 jan. 2019.

ZANLUCA, C. *et al.* First report of autochthonous transmission of zika virus Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569-572. 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA: MÃES

I) DADOS PESSOAIS E SOCIODEMOGRÁFICOS:

1. Idade : _____
2. Escolaridade: _____
3. Religião: _____. Pratica? Sim () Não ()
5. Raça/ cor (auto declarada): _____
6. Ocupação profissional () Sim. _____
 Há quanto tempo? _____
 () Não
 () Desempregada . Há Quanto tempo ? _____
- 7 Situação trabalhista: INSS? Empregador paga() Autônoma () não tem ()
8. Estado civil (no papel): solteira () casada () separada () divorciada () viúva()
9. Situação conjugal : _____. Há quanto tempo? _____
10. Teve outro/s casamento/s? Não()
 Sim(). Quantos? _____
11. Que idade tem/tinha seu companheiro? _____
12. Qual a escolaridade dele? _____
13. Ele trabalha? Sim () Em que? _____
 Não ()
14. Desempregado: quanto tempo? _____
15. Ele tem INSS? Empregador paga() autônomo () não tem () .
16. Quantas vezes ficou grávida? _____ Abortos: _____
17. Quantos filhos tem? _____ idades: _____
18. São todos do parceiro atual? [colocar um círculo em volta dos filhos que são dele, acima]
19. Onde mora? _____. Com quem?
 _____.
20. Renda Mensal da família: _____
21. Quem contribui? _____
22. Recebe o BPC? Sim () Não ()

II) DADOS SOBRE O ACOMPANHAMENTO NO SERVIÇO DE SAÚDE

1. Idade da criança acompanhada no serviço: _____

2. Quanto tempo está sendo acompanhada? _____
3. Quem acompanha a criança? _____
4. Mãe realizou pré-natal? Sim (). Onde? _____
Não ()
5. Quem/Onde fez o encaminhamento ao serviço atual? _____

6. Serviços onde foram atendidas antes do serviço atual? _____

7. Regularidade do acompanhamento no serviço atual: _____
8. Faltas/ Justificativas: _____

III) DADOS SOBRE A SÍNDROME CONGÊNITA

1. Onde recebeu a possibilidade do diagnóstico da síndrome congênita/microcefalia do bebê? _____

2. Quando a mãe teve zika ou suspeita da doença? _____.

IV) HISTÓRIA PESSOAL E FAMILIAR

Como é sua família de origem? São do RJ? Foi criada por quem? Moram perto ou longe? Convivem?

Como você se relaciona com sua família? (são unidos? Se ajudam? Há conflitos?)

Até quando você estudou? (se parou, qual foi o motivo?)

Como é sua situação financeira? Está empregada? Recebe apoio? Quando começou a trabalhar?

É casada? Quantas vezes casou? Como é a relação atual? Como foram as relações anteriores? Por que se separou? Como é o relacionamento com os ex-companheiros? Como é a criação dos filhos?

Como é a relação atual? Que projetos de vida vocês tem juntos? No dia a dia de vocês, quem cuida da casa e dos filhos?

Como você foi criada? A maternidade e o casamento faziam parte dos seus planos quando mais jovem?

V) A MATERNIDADE

Tem outros filhos? Quantos? Desejados? Que idade tinha? Recebeu apoio?

Utiliza algum método contraceptivo? Qual? Teve experiência com aborto?

O que significam os filhos para você? Quais são as dificuldades e compensações?

Ser mãe de menino e menina é diferente?

Como foi a experiência com cada filho? (momento de vida, relacionamento com o companheiro). O que mudou na sua experiência atual?

Como percebe a experiência de ser mãe, tanto para você quanto para as mulheres em geral? Vale a pena? É difícil? Há conflitos (trabalhar fora, responsabilidades domésticas, cobrança familiar, dificuldades econômicas, preocupações nos cuidados com os filhos).

De que forma cuida de sua saúde (autocuidado, lazer, doenças)?

VI) A ZIKA E A SÍNDROME CONGÊNITA / MICROCEFALIA

Como foi a descoberta da gravidez? Foi desejada? O que sentiu quando soube?

Essa gravidez foi diferente das outras? O que o nascimento deste filho trouxe para você, seu casamento, seu trabalho?

Estava preocupada com a zika durante a gravidez?

Que tipos de informações sobre a doença você teve acesso? Preveniu-se de alguma forma? E seu companheiro?

Sofreu algum tipo de cobrança em relação a gravidez? Sofreu ou sofre algum tipo de preconceito? Quando? Como reagiu?

Como / onde você recebeu a suspeita do diagnóstico da microcefalia/ síndrome de seu filho? Teve conflitos (ter ou não ter o bebê)?

Qual foi a reação de seu parceiro? Como ficou o relacionamento entre vocês?

Com quem você pode contar? Procurou algum tipo de ajuda (emocional, material, religiosa)? Conhece outras mulheres e/ou famílias com crianças com a síndrome?

Participa de alguma organização?

VII) SERVIÇO DE SAÚDE

De que lugar da rede veio encaminhada ao serviço atual (sus ou plano particular)?

Como tem sido o acompanhamento e tratamento de seu filho? Como é sua relação com os profissionais que atendem seu filho e o serviço de saúde que você está?

Está compreendendo o tratamento?

Como é vir para o serviço (tempo, deslocamento, alimentação, gastos com passagens)?

O que espera em relação ao serviço? Tem sugestões?

VIII) EXPECTATIVAS E PLANOS FUTUROS

Quais são suas expectativas em relação ao seu filho? E as expectativas de seu companheiro?

Quais são seus desejos pessoais?

IX) OPINIÕES LIVRES E SUGESTÕES

Você gostaria de falar ou explicar alguma coisa que considera importante de ser conversado e que não chegamos a tocar nesta entrevista? Como se sentiu falando dessas coisas? Tem alguma sugestão?

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA: PROFISSIONAIS DE SAÚDE

I) DADOS PESSOAIS E SOCIODEMOGRÁFICOS:

1. Idade : _____

2. Profissão: _____.

Tem especialização/pós : Não ()

Sim () área: _____

3. Tempo de serviço: _____. Tempo no projeto: _____

4. Tipo de vínculo: _____. Carga horária: _____

5. Religião: _____. Pratica? Sim () Não ()

6. Raça/ cor (auto declarada): _____

7. Bairro onde mora: _____

8. Estado civil (no papel): solteira () casada () separada () divorciada () viúva ()

9. Situação conjugal : _____. Há quanto tempo? _____

() Separada . Há quanto tempo? _____

10. Tem filhos? Sim (). Quantos? _____

Não (). Tem desejo de ter? _____

II) TRAJETÓRIA PESSOAL E PROFISSIONAL

O que planejava fazer e o que fez profissionalmente? Como se deu a escolha em trabalhar com as crianças com síndrome congênita da zika? Qual sua função no programa? Recebeu treinamento? Há supervisão ou espaços de discussão?

II) ATENDIMENTO AS CRIANÇAS E FAMÍLIAS DO PROGRAMA

Qual o caso mais difícil que você atendeu até o momento? O que sentiu? Que atitudes tomou?

Que emoções e sentimentos este trabalho provoca?

Este trabalho propicia algum aprendizado pessoal e/ou profissional? Quais?

Você mudou concepções ou valores de vida após este trabalho? Quais?

Você mudou alguma conduta profissional e/ou ética após este trabalho?

Já sentiu medo de ser infectada (o) pela zika? Como e quando? O que sentiu?

Utiliza alguma prevenção em relação a doença?

III) O SERVIÇO DE SAÚDE E AS CRIANÇAS ACOMETIDAS PELA SÍNDROME CONGÊNITA

Como você percebe o atual contexto de epidemia para uma gestação? Como você acha que os profissionais de saúde estão lidando com a atual situação? Quem você acha que são os principais impactados nessa situação?

Os serviços de saúde estão preparados para lidar com as crianças e famílias acometidas pela zika? O que está faltando? O que funciona?

Que protocolos de atendimento/assistência a esta população você conhece? O que você considera importante? Acredita que funciona? O que é necessário mudar?

Quais são as principais dificuldades no atendimento a esta população?

Você percebe atitudes discriminatórias em relação a essas mulheres e suas famílias? Se sim, como isso ocorre?

Como é realizado o trabalho no programa de assistência a essa população? Existe trabalho em equipe?

Como você percebe sua atuação a importância do programa na vida dessas pessoas? O que você sugere para melhorar a qualidade da assistência?

Existem outros recursos acionados por você para o atendimento dessa população?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) MÃES



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está convidada a fazer parte da pesquisa **“A experiência da maternidade no contexto do zika vírus e da síndrome congênita sob a perspectiva de gênero e cuidado em saúde”**, que tem por objetivo conhecer a experiência das mães que tiveram seus filhos com a infecção congênita da zika, ou seja, quando o vírus da zika passa para o bebê ainda na barriga da mãe.

Sua participação é voluntária e, se aceitar, você poderá desistir e retirar o seu consentimento a qualquer momento. Sua recusa em participar do estudo não lhe trará nenhum prejuízo, inclusive no atendimento neste serviço de saúde.

Sua Participação:

Você responderá a algumas perguntas na forma de uma entrevista em data e horário que desejar. Será uma conversa, onde falaremos sobre sua história de vida e experiência no cuidado com seu filho (a).

O tempo aproximado desta entrevista é de 60 minutos, mas este tempo pode variar conforme o ritmo de nossa conversa. Se for preciso, poderemos interromper e continuá-la em outro dia, conforme sua conveniência.

As entrevistas serão gravadas para posterior transcrição. Todo o material produzido será guardado pelo período de cinco anos e serão destruídos após esse prazo. Todas as informações que você nos fornecer serão mantidas em segredo e utilizadas apenas para a pesquisa. Somente as pesquisadoras que trabalham nesta pesquisa terão acesso às suas respostas. Quando divulgarmos os resultados deste trabalho, seu nome e qualquer outra informação que possa identificá-la serão ocultados, de forma a garantir que ninguém saiba que se trata da sua história.

Sua participação na pesquisa se restringe a responder livremente as perguntas que lhes serão feitas. Nenhum outro procedimento ou atividade que implique em riscos para sua integridade física e psicológica serão realizados. Você apenas pode sentir algum tipo de desconforto ao abordar assuntos de sua vida em uma entrevista ou ficar aborrecida pelo tempo gasto com essa atividade. Se isso ocorrer e você necessitar de auxílio psicológico ou médico, nós acompanharemos você até o serviço de saúde para atendimento.

Avisaremos aos participantes quando concluirmos a investigação e se você desejar poderá ter acesso aos resultados da pesquisa.

As vantagens:

Embora você não tenha nenhum benefício direto e imediato com este estudo, você terá a oportunidade, por meio da sua história de vida, de ajudar-nos a entender como é a experiência de mulheres que tiverem seus filhos com a síndrome congênita da zika / microcefalia. Assim, os resultados obtidos poderão colaborar para a criação e/ou aperfeiçoamento de medidas que auxiliem outras/os mulheres e famílias que passarem por esta condição no futuro. Além disso, o serviço de saúde receberá o retorno da pesquisa, e poderá aperfeiçoar o atendimento com este conhecimento que você nos trará.

Se você entendeu perfeitamente a pesquisa e deseja participar dela, precisamos que assine este termo nos autorizando a entrevistá-la e utilizar suas informações em nosso estudo. Este termo de consentimento é um documento importante e você irá receber uma cópia na qual consta os contatos da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

Seu consentimento:

Estou totalmente esclarecida dos objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa. Li este documento e ouvi as explicações da pesquisadora. Minha participação é de livre e espontânea vontade, não fui pressionada por ninguém para responder a esta pesquisa. Sei que tenho a liberdade para continuar ou recusar, em qualquer momento, a participar da pesquisa, e que minha identidade será preservada. Também sei que meu atendimento no serviço de saúde não será, em momento algum, afetado se quiser me retirar da pesquisa. Desta forma, concordo em participar e assino este documento.

Você também deverá rubricar todas as folhas do termo, assim como, a pesquisadora responsável pelo estudo.

Data / Nome e assinatura do pesquisador

Data / Nome do participante da pesquisa

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos,

procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (CEP FM/UFF), por e.mail ou telefone, de segunda à sexta, das 08:00 às 17:00 horas:

E-mail: etica@vm.uff.br Tel/fax: (21) 26299189

Contato da pesquisadora responsável:

Fernanda Monteiro Dias – Doutoranda IESC/ UFRJ

Telefones: (21) 981143295 E-mail: nandamdias@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa/IESC/UFRJ:

Praça Jorge Machado Moreira, 100. Cidade Universitária – Ilha do Fundão/Rio de Janeiro – RJ Tel: (21) 2598-9293 – site: www.iesc.ufrj.br;

e-mail: cep@iesc.ufrj.br

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - PROFISSIONAIS DE SAÚDE



UNIVERSIDADE
FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO
UFRJ

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está convidado (a) a fazer parte da pesquisa **“A experiência da maternidade no contexto do zika vírus e da síndrome congênita sob a perspectiva de gênero e cuidado em saúde”**, que tem por objetivo analisar as percepções, práticas e atitudes dos profissionais de saúde na assistência prestada aos bebês com a síndrome congênita e suas famílias em um serviço público de saúde.

Sua participação é voluntária e, se aceitar, você poderá desistir e retirar o seu consentimento a qualquer momento. Sua recusa em participar do estudo não lhe trará nenhum prejuízo.

Sua Participação:

Você responderá a algumas perguntas na forma de uma entrevista em data e horário que desejar. Será uma conversa, onde falaremos sobre sua trajetória profissional e experiência de trabalho.

O tempo aproximado desta entrevista é de 60 minutos, mas este tempo pode variar conforme o ritmo de nossa conversa. Se for preciso, poderemos interromper e continuá-la em outro dia, conforme sua conveniência.

As entrevistas serão gravadas para posterior transcrição. Todo o material produzido será guardado pelo período de cinco anos e serão destruídos após esse prazo. Todas as informações que você nos fornecer serão mantidas em segredo e utilizadas apenas para a pesquisa. Somente os pesquisadores que trabalham nesta pesquisa terão acesso às suas respostas. Quando divulgarmos os resultados deste trabalho, seu nome e qualquer outra informação que possa identificá-la serão ocultados, de forma a garantir que ninguém saiba que se trata da sua história.

Sua participação na pesquisa se restringe a responder livremente as perguntas que lhes serão feitas. Nenhum outro procedimento ou atividade que implique em riscos para sua integridade física e psicológica serão realizados. Você apenas pode sentir algum tipo de desconforto ao abordar assuntos de sua vida em uma entrevista ou ficar aborrecida pelo tempo gasto com essa atividade. Se isso ocorrer e você necessitar de auxílio psicológico ou médico, nós acompanharemos você até o serviço de saúde para atendimento.

Avisaremos aos participantes quando concluirmos a investigação e se você desejar poderá ter acesso aos resultados da pesquisa.

As vantagens:

Embora você não tenha nenhum benefício direto e imediato com este estudo, o serviço de saúde receberá o retorno da pesquisa e poderá aperfeiçoar o atendimento com este conhecimento que você nos trará.

Se você entendeu perfeitamente a pesquisa e deseja participar dela, precisamos que assine este termo nos autorizando a entrevistá-la (o) e utilizar suas informações em nosso estudo. Este termo de consentimento é um documento importante e você irá receber uma cópia na qual consta os contatos da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

Seu consentimento:

Estou totalmente esclarecida (o) dos objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa. Li este documento e ouvi as explicações da pesquisadora. Minha participação é de livre e espontânea vontade, não fui pressionada por ninguém para responder a esta pesquisa. Sei que tenho a liberdade para continuar ou recusar, em qualquer momento, a participar da pesquisa, e que minha identidade será preservada. Também sei que meu trabalho no serviço de saúde não será, em momento algum, afetado se quiser me retirar da pesquisa. Desta forma, concordo em participar e assino este documento.

Você também deverá rubricar todas as folhas do termo, assim como, a pesquisadora responsável pelo estudo.

Data / Nome e assinatura do pesquisador

Data / Nome do participante da pesquisa

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (CEP FM/UFF), por e.mail ou telefone, de segunda à sexta, das 08:00 às 17:00 horas:

E-mail: etica@vm.uff.br Tel/fax: (21) 26299189

Contato da pesquisadora responsável:

Fernanda Monteiro Dias – Doutoranda IESC/ UFRJ

Telefones: (21) 981143295 E-mail: nandamdias@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa/IESC/UFRJ:

Praça Jorge Machado Moreira, 100. Cidade Universitária – Ilha do Fundão/Rio de Janeiro – RJ Tel: (21) 2598-9293 – site: www.iesc.ufrj.br; e-mail: cep@iesc.ufrj.br

APÊNDICE E – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMIGRÁFICAS E ECONÔMICAS DAS MULHERES ENTREVISTADAS

Mulheres	Idade	Escolaridade	Religião	Moradia	Ocupação profissional	Cor/Raça	Estado Civil / Situação Conjugal	Com quem reside	Renda familiar	Benefício
JOANA	40	9º ano	Católica	Casa própria/ área de risco	Não trabalha fora do domicílio	negra	Solteira/ companheiro: 44, autônomo	4 filhos	R\$2000	BPC e Bolsa família
MARIA	21	9º ano	Não tem	Casa sogros/ área de risco	Não trabalha fora do domicílio	parda	Solteira/ companheiro: 21, não trabalha/ estudante	Sogros, 2 cunhadas companheiro filho (está grávida).	não soube informar	BPC
ANA	43	Superior completo	Espírita	casa própria	Não trabalha fora do domicílio	branca	Solteira/ companheiro: 50, não trabalha – “É envolvido”	Companheiro filha	R\$3500	BPC e Bolsa família
BEATRIZ	38	médio completo	Evangélica	casa própria	Não trabalha fora do domicílio	parda	Casada/ companheiro: 31, vigilante	2 filhos marido	R\$1200	-
ANGELICA	25	8º ano	Evangélica	Casa alugada/ área de risco	Não trabalha fora do domicílio	parda	Solteira/ vive com companheiro (26, “faz bicos”)	2 filhos	R\$ 1500	BPC
RAFAEL	21	Superior	Assembléia	casa	Não trabalha	negra	Solteira/	Filho	R\$3000	BPC

A		incompleto (educação física)	de Deus	própria	fora do domicílio		companheiro: 25, técnico	companheiro		
PAULA	23	9º ano	Evangélica	casa própria	Não trabalha fora do domicílio	parda	solteira	Mãe	Mais ou menos R\$2000	BPC
VANESSA	22	médio completo	Evangélica	Casa da sogra/área de risco	Não trabalha fora do domicílio	negra	Solteira/ companheiro: 25, não trabalha	Companheiro 2 filhos	Não soube informar, os dois não trabalham e recebem ajuda dos pais	Bolsa família
LAURA	23	8º ano	Não tem	Casa da mãe	Não trabalha fora do domicílio	parda	solteira	Mãe 2 filhos	R\$998	BPC
ALICE	30	8º ano	Evangélica	Casa alugada/área de risco	Não trabalha fora do domicílio	parda	solteira	3 filhos	R\$1000 e pouco	BPC
SIMONE	22	8º ano	Não tem	Casa dos pais	Não trabalha fora do domicílio	branca	solteira	Pais filha	R\$2000 e pouco	BPC
ANITA	28	médio completo	Não tem	área de risco	Não trabalha fora do domicílio	parda	Solteira/ companheiro: 33, não trabalha	2 filhos e companheiro	R\$2000	BPC
HELEN	26	8º ano	Evangélica	casa própria	Não trabalha fora do	parda	Solteira/ companheiro:	Filho e companheiro	R\$2300	BPC

					domicilio		35, motorista			
VIRGINIA	24	médio completo	Espírita	casa alugada/ área de risco	Não trabalha fora do domicilio	branca	Solteira/ companheiro: nao trabalha - "envolvido nas coisas ruins"	Companheiro (filha mora com a avó materna)	R\$1000	BPC
AMALIA	27	Médio completo	Não tem	casa própria	Não trabalha fora do domicilio	branca	Solteira (separou-se recentemente)	2 filhos	R\$1500	BPC
ANGELA	35	Médio completo	Evangélica	casa própria/ área de risco	Não trabalha fora do domicilio	parda	Solteira/ companheiro: 30, pedreiro	Companheiro e 3 filhos	R\$1000	Bolsa família
THAIS	43	Superior completo	Evangélica	casa própria	Não trabalha fora do domicilio	negra	Casada/ Companheiro : 48, segurança	2 filhos e marido	R\$3000	-

APÊNDICE F – INFORMAÇÕES DE GESTAÇÃO DAS MULHERES ENTREVISTADAS E DE TRATAMENTO DE SEUS FILHOS

Ident. das crianças	Mãe fez Pré natal	Idade da criança/Sexo		Diagnóstico da criança	Tempo de acompanhamento no ambulatório	Quando mãe teve zika ou suspeita	Outros serviços que acompanham a criança
Mário	Sim / público e privado	2 anos/ M		SZC com microcefalia	Desde o nascimento (15 dias de vida)	2/3 meses de gestação	Estimulação/reabilitação
CADU	Sim/ público	2 anos e 6 meses / M		SCZ com microcefalia	Desde o nascimento (com 7 dias de vida)	3 meses de gestação	Fisioterapia
BIANCA	Sim / público	2 anos/ F		SCZ com microcefalia	Desde o nascimento	Doença assintomática	Estimulação/reabilitação
JOÃO	Sim / público	2 anos e 4 meses/ M		SCZ com microcefalia	Desde 2, 3 meses de idade	Doença assintomática	Fisioterapia
MATHEUS	Sim/ público e privado	2 anos e 7 meses/ M		SCZ sem microcefalia	com 4 meses de idade	Início da gestação	Estimulação/reabilitação (Fisio, neuro, psicóloga e nutricionista)
LUCAS	Sim / público	2 anos e 7 meses/ M		SCZ com microcefalia	Com mais ou menos 1 ano de idade	Com 2 meses de gestação (ainda não sabia da gravidez)	Fisioterapia particular (2x semana)
LARA	Sim / público	2 anos e 3 meses/ F		SCZ com microcefalia	Desde o nascimento	Início da gestação, antes de 3 meses	Estimulação/reabilitação (Fisio, Fono)
GUILHERME E EDUARDA	Sim / público	2 anos/ F	2 anos/ M	SCZ sem microcefalia	Com 6 meses de idade	Perdeu um bebê com 4 meses e logo em seguida engravidou de gêmeos. Os sintomas da zika apareceram no início da gestação do bebê anterior	Estimulação/reabilitação (fisio, fono e TO)

Ident. das crianças	Mãe fez Pré natal	Idade da criança/Sexo	Diagnóstico da criança	Tempo de acompanhamento no ambulatório	Quando mãe teve zika ou suspeita	Outros serviços que acompanham a criança
BRUNO	Sim / público	2 anos e 8 meses/ M	SCZ com microcefalia	Com 5 meses de idade	Com 4 meses de gestação	Estimulação/reabilitação (físio, fono, TO, neuro), Rede Sarah (grupo de mães)
ALAN	Sim / público	2 anos e 9 meses/ M	SCZ com microcefalia	Há mais ou menos 2 anos	Teve sintomas no início da gravidez, mas não recebeu confirmação da doença	Estimulação/reabilitação
REBECA	Sim / público	2 anos e 9 meses/ F	SCZ sem microcefalia	Desde 1 mês de idade	Com 3/4 meses de gestação	-
MARINA	Sim / privado	2 anos e 11 meses/ F	SCZ sem microcefalia	Há mais de 2 anos	Sintomas no início da gestação sem confirmação	Estimulação/reabilitação (fono e físico)
THÉO	Sim / privado	2 anos e 9 meses/ M	SCZ com microcefalia	Desde 1 mês de idade	Com 2 meses de gestação	Estimulação/reabilitação, (Fono, TO e físico), Rede Sarah
VALÉRIA	Sim / privado	2 anos/ F	SCZ com microcefalia	Não soube informar	Início da gestação	-
DANIEL	Sim / público e privado	2 anos e 8 meses/ M	SCZ com microcefalia	Antes do 1 mês de vida	Início da gestação (ainda não sabia da gravidez)	Estimulação/reabilitação (Físio e Fono)
MARCOS	Sim / público	2 anos e 6 meses/ M	SCZ sem microcefalia	Desde o nascimento (fez pré natal no programa)	Início da gestação (ainda não sabia da gravidez)	-
MICHEL	Sim / público	2 anos e 9 meses/ M	SCZ sem microcefalia	Desde 2 meses de idade	Com 3 meses de gestação	Estimulação/reabilitação (fono, TO)

APÊNDICE G – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE ENTREVISTADOS

Profissional	Id.	Sexo	Tipo de vínculo	Religião	Ocupação profissional	Cor/Raça	Estado Civil / Situação Conjugal	Tempo de formação	Tempo no 'projeto zika'	Filhos
FERNANDA	31	F	Mestranda	Católica	Médica	branca	casada	6 anos	Mais ou menos 2 anos	Não
ROBERTO	50	M	Professor 40h	Católica	Médico	branco	solteiro	10 anos	2 anos	Não
CINTIA	38	F	Doutoranda	Não tem	Bióloga	branca	casada	9 anos	5 anos	2 filhos (10, 7)
LAIS	49	F	Mestranda/Médica (40h)	Espírita	Médica	branca	união estável	24 anos	8 meses	1 filho (12 a)
AMANDA	42	F	Doutoranda/Professora Substituta (20h)	Católica	Médica	branca	casada	19 anos	3 anos	2 filhos (15, 11)
LARISSA	33	F	Mestranda	Não tem	Médica	branca	casada	9 anos	2 anos	Não, está grávida.
MARILIA	39	F	Professora (40h)	Católica	Médica	branca	solteira	13 anos	3 anos	Não
MARCELO	50	M	Mestrando	Cristão	Médico	branco	união estável	10 anos	2 anos	2 filhos (17, 11)
MARIA	34	F	Funcionária (30h)	Evangélica	Assistente social	negra	casada	11 anos	7 meses	2 filhos (11, 9)
RAFAELA	49	F	Professora (40h)	Católica	Médica	branca	casada	26 anos	5 anos	1 filho (24 a)
MARIANA	49	F	Estágio Prob. para Mestrado	Testemunha de Jeová	Fisioterapeuta	negra	casada	20 anos	7 meses	Não