

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Jéssika Sonaly Vasconcelos Barbosa-de-Melo

A atividade de trabalho no contexto doméstico de mulheres mães de crianças  
com microcefalia

São Paulo  
2023

JÉSSIKA SONALY VASCONCELOS BARBOSA-DE-MELO

**A atividade de trabalho no contexto doméstico de mulheres mães  
de crianças com microcefalia**

(VERSÃO CORRIGIDA)

Tese apresentada por Jéssika Sonaly Vasconcelos Barbosa-de-Melo ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de doutorado.

Área de concentração: Psicologia Social

Orientador: Prof. Dr. Fábio de Oliveira

São Paulo

2023

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação  
Biblioteca Dante Moreira Leite  
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo  
Dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Barbosa-de-Melo, Jéssika Sonaly Vasconcelos

A atividade de trabalho no contexto doméstico de mulheres mães de crianças com microcefalia / Jéssika Sonaly Vasconcelos Barbosa-de-Melo; orientador Fábio de Oliveira. -- São Paulo, 2023.

220 f.

Tese (Doutorado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2023.

1. Maternidade. 2. Trabalho. 3. Deficiência. 4. Ergologia. 5. Teorias do Care.  
I. Oliveira, Fábio de , orient. II. Título.

Nome: Jéssika Sonaly Vasconcelos Barbosa-de-Melo

Título: A atividade de trabalho no contexto doméstico de mulheres mães de crianças com microcefalia

Tese de doutorado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutora em Psicologia Social

Aprovada em:

Banca Examinadora

**Prof.(a) Dr.(a)** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

**Prof.(a) Dr.(a)** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

**Prof.(a) Dr.(a)** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

**Prof.(a) Dr.(a)** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

**Prof.(a) Dr.(a)** \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela maior graça recebida: a salvação em Cristo Jesus. Também pela presença diária que me guiou e fortaleceu para comprimir as responsabilidades de realizar uma pesquisa acadêmica.

Ao Prof. Fábio, meu orientador, pelo brilhantismo e humildade compartilhados desde o primeiro momento em que nos conhecemos, além da constante disponibilidade e compreensão. Muito obrigada.

Ao meu companheiro de vida, Gabriel, sem o seu apoio em todos os sentidos não teria sido possível chegar aqui, nem muito menos ser mãe e doutora ao mesmo tempo. Obrigada por todo apoio também na criação e cuidado de nossos filhos.

Aos meus pais, Kleber e Djanira, pelo esforço e trabalho, desde sempre e até hoje, para me proporcionar uma educação e formação de qualidade. Obrigada por tanto esforço e abdicção em prol de suas filhas.

À todas as mulheres – minha mãe, minhas avós, minha irmã, minha secretária e as professoras da escolinha de Miguel – que, juntas a mim, compartilharam o trabalho doméstico e de cuidados da minha casa e de meu filho, me dando tempo necessário para me dedicar a este estudo.

À toda a minha família e amigos pelo apoio que mesmo de longe acompanharam esse percurso.

Ao TRAMPOS, colegas e professores, que através de encontros memoráveis, presenciais ou *on-line*, levantaram reflexões importantes para a construção desta pesquisa.

À todas as trabalhadoras da pós-graduação que, sempre prestativas, atenderam as minhas necessidades.

Por fim, meu muito obrigada às mulheres que participaram da pesquisa. Sem o precioso tempo e suas valiosas informações compartilhadas não seria viável a realização deste estudo.

## RESUMO

Barbosa-de-Melo, J. S. V. (2023). *A atividade de trabalho no contexto doméstico de mulheres mães de crianças com microcefalia* (Tese de doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

As mulheres continuam sendo as principais responsáveis pelas atividades desenvolvidas no ambiente doméstico e, quando elas têm um filho com deficiência, são, em geral, as principais cuidadoras. As vítimas do surto de zika no Brasil que tiveram filhos com síndrome congênita, na qual a microcefalia é o principal sintoma, iluminam a presença marcante da atividade de trabalho no cotidiano doméstico. Tal fato endossa o debate acadêmico sobre o trabalho de cuidar, há muito pensado como algo desinteressante e que não requer nenhum talento específico. Na verdade, é uma atividade de trabalho complexa que demanda mobilização e inteligência para a sua realização. Esta tese objetiva analisar a atividade de trabalho do cuidado desenvolvida no cotidiano por mulheres que são mães de crianças com microcefalia. Para tanto, ancoramo-nos na tradicional literatura feminista que rompe com uma compreensão universal masculina sobre o trabalho ao expor a invisibilidade social sob a qual estão submetidas as mulheres que realizam inúmeras tarefas domésticas cotidianamente. Articulamos essa compreensão à perspectiva ergológica sobre o trabalhar, na qual a atividade de trabalho é compreendida para além da lógica do capital. A pesquisa deu-se por meio de diálogos com nove mães que são cuidadoras em tempo integral de filhos, em sua maioria, com deficiência decorrente da infecção por zika na gestação. Todas nordestinas, com média de 28 anos e em sua maioria negras e com baixa escolaridade. Como resultados, é possível observar que: (1) as participantes, em sua maioria, não compreendem a si mesmas como mulheres trabalhadoras, demonstrando que o conceito de trabalho ampliado ainda não foi bem absorvido por parte de sociedade; (2) o benefício assistencial, apesar de fundamental, amputa a possibilidade de realizarem um trabalho remunerado que melhore sua renda e de seus familiares, promovendo uma perpetuação da pobreza e da dependência; (3) o trabalho de cuidar possui normas, com práticas de cuidado ancoradas no saber popular e na medicina que norteiam a forma dessas mulheres lidarem com as demandas advindas do cotidiano. De modo que, a maternidade que convive com a deficiência possui particularidades que trazem uma conotação ainda mais normativa, uma vez que a relação com a saúde-doença é mais marcante para elas e os contatos com profissionais da saúde são também mais frequentes, ampliando e intensificando este trabalho; (4) as mães se engajam em um movimento constante de aprendizagem, por meio da experiência, do dia a dia, do convívio com outras mães, com mulheres mais velhas e profissionais, desenvolvendo um saber-fazer importante, um *corpo-si*, que faz uso de si mesma e de outros para dar conta do meio e sustentar a vida.

**Palavras-chave:** Maternidade. Trabalho. Deficiência. Ergologia. Trabalho de cuidado.

## ABSTRACT

Barbosa-de-Melo, J. S. V. (2023). *Work activity in the domestic context of women who are mothers of children with microcephaly* (Doctoral Thesis). Institute of Psychology, University of São Paulo, São Paulo.

Women continue to be primarily responsible for the activities carried out in the domestic environment and, when they have a child with a disability, they're usually the main caregivers. The victims of the zika outbreak in Brazil who have had children with congenital syndrome, of which microcephaly is the main symptom, shed light on the marked presence of work in everyday domestic life. This fact endorses the academic debate on carework, which has long been thought of as something uninteresting and requiring no specific talent, but is in fact a complex work activity that requires mobilization and intelligence to carry out. The aim of this thesis is to analyze the carework carried daily by women who are mothers of children with microcephaly. To do so, we draw on traditional feminist literature that breaks with a universal male understanding of work by exposing the social invisibility to which women who perform countless domestic tasks daily are subjected. We linked this understanding to the ergology perspective on work, in which work activity is understood beyond the logic of capital. The research was done through dialogues with nine mothers who are full-time caregivers of children with disabilities, mostly, resulting from zika infection during pregnancy. They're all from the northeast of Brazil, on average 28 years old, mostly black and with low levels of education. The results show that: (1) most of the participants don't understand themselves as working women, demonstrating that the concept of expanded work hasn't yet been well absorbed by society; (2) the welfare benefit, although fundamental, cuts off the possibility of them doing paid work to improve their income and that of their families, perpetuating poverty, and dependency; (3) the work of caring has norms, with care practices anchored in popular knowledge and medicine that guide the way these women deal with the demands of everyday life. Maternity living with a disability has particularities that bring an even more normative connotation, since the relationship with health and illness is more marked for them and contacts with health professionals are also more frequent, broadening and intensifying this work; (4) mothers engage in a constant learning process, through experience, day-to-day life, socializing with other mothers, older women, and professionals, developing important know-how, a "body-self", which makes use of itself and others to keep up with the demands and sustain life.

**Keywords:** Maternity. Work. Deficiency. Ergology. Carework.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMAP	Associação Mães de Anjos
BCP	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CBO	Classificação brasileira de ocupações
CER	Centro Especializado em Reabilitação
Dieese	Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos
GTT	Gastrostomia
INSS	Instituto Nacional de Serviço Social
MOI	Modelo operário italiano
MP	Medida Provisória
MS	Ministério da Saúde
Samu	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SCZV	Síndrome congênita do zika vírus
SNC	Sistema nervoso central
SNIS	Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLH	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TO	Terapeuta ocupacional
UBS	Unidade Básica de Saúde
UTI	Unidade de terapia intensiva
ZIKV	Zika vírus



## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Data das entrevistas com cada participante.....	88
<b>Quadro 2</b> - Trecho do diálogo com Raissa.....	93
<b>Quadro 3</b> - Trecho do diálogo com Bianca.....	94
<b>Quadro 4</b> - Trecho do diálogo com Ana.....	95
<b>Quadro 5</b> - Caracterização das participantes quanto à idade, estado civil e número de filhos(as) .....	106
<b>Quadro 6</b> - Caracterização das participantes quanto à renda familiar.....	107
<b>Quadro 7</b> - Caracterização das participantes quanto ao trabalho formal antes da gestação.....	108

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
1. INTRODUÇÃO.....	13
2. CONSIDERAÇÕES SOBRE A MATERNIDADE E O TRABALHO.....	21
2.1 O ambiente doméstico pode ser um lugar de exercício de um trabalho?.....	23
2.1.1 A concepção das relações sociais de sexo/gênero.....	26
2.1.2 O trabalho doméstico.....	28
2.2 Revisão da literatura sobre as teorias do <i>care</i> /cuidar.....	32
2.2.1 As teorias do <i>care</i> no contexto norte-americano.....	32
2.2.2 As teorias do <i>care</i> no contexto europeu.....	37
2.2.3 As teorias do <i>care</i> no contexto latino-americano.....	41
3. CONSIDERAÇÕES SOBRE A ATIVIDADE POR MEIO DA ABORDAGEM ERGOLÓGICA.....	44
3.1 Como a ergologia entende o trabalho doméstico e de cuidar?.....	45
3.2 Algumas proposições ergológicas sobre a atividade.....	50
3.2.1 Normas e valores em debate.....	55
3.3 Saberes.....	58
3.4 À guisa de conclusão.....	60
4. CONSIDERAÇÕES SOBRE A MICROCEFALIA RELACIONADA AO SURTO DE ZIKA.....	61
4.1 A história oficial.....	61
4.2 Contexto social – o nexos causal.....	64
4.3 O que é necessário para manter a vida de uma bebê/criança nesse contexto?.....	69
4.4 O que os estudos recentes falam sobre as pessoas que convivem com a microcefalia... ..	71
4.5 O cuidar tem gênero, classe, cor... ..	73
5. CONSIDERAÇÕES SOBRE O PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA.....	75
5.1 Caracterização do método.....	75
5.2 Sobre a postura metodológica.....	76
5.3 Sobre os métodos e técnicas de pesquisa.....	78
5.3.1 Técnica de instrução ao sócia.....	80
5.4 Sobre as participantes.....	83
5.5 Sobre o percurso e procedimentos realizados no campo de pesquisa.....	84
5.5.1 Antes da pandemia.....	85
5.5.2 Durante a pandemia.....	86
5.5.3 A questão da confiança.....	88
5.6 Sobre a análise das informações produzidas na pesquisa.....	90

6. CONSIDERAÇÕES SOBRE AS MÃES CUIDADORAS.....	98
6.1 Marta.....	98
6.2 Rute.....	99
6.3 Ana.....	100
6.4 Bianca.....	101
6.5 Iara.....	101
6.6 Júlia.....	102
6.7 Aline.....	103
6.8 Raissa.....	104
6.9 Sofia.....	104
6.10 Características sociodemográficas das mães cuidadoras.....	105
7. O TRABALHO DAS MULHERES: COMPONENTE ESQUECIDO NA LEI QUE REGULAMENTA O BPC E A PENSÃO VITALÍCIA.....	109
7.1 O direito ao trabalho remunerado negado.....	110
7.2 A transferência de renda para as crianças com deficiência.....	114
7.3 Pensão vitalícia: nova medida provisória de beneficiamento para as crianças com microcefalia.....	122
7.4 O benefício assistencial como forma de coerção e fiscalização do trabalho de cuidar	124
8. A ATIVIDADE DE TRABALHO DA MÃE CUIDADORA SOB A LUPA DA ERGONOMIA.....	126
8.1 O cuidar de bebês e/ou crianças pequenas com deficiência.....	127
8.2 As normas, os usos e os valores presentes na atividade.....	138
8.3 <i>Corpo-si</i> : corpo e mente presente.....	144
8.4 Há saberes desenvolvidos, investidos, compartilhados.....	149
9. A AUSÊNCIA E A PRESENÇA NO PARTILHAR A ATIVIDADE TÊM GÊNERO	159
9.1 As marcas de gênero na divisão sexual do trabalho de cuidar.....	160
9.2 A rede de apoio esvaziada.....	166
9.3 A tímida presença masculina na repartição da responsabilidade de cuidar.....	170
9.4 A institucionalização do trabalho de cuidar.....	173
10. A MULHER MÃE CUIDADORA COMO TRABALHADORA.....	177
10.1 Trabalho ou não trabalho?.....	177
10.2 A contradição entre os valores dimensionáveis e os não dimensionáveis no trabalho de cuidar.....	183
10.3 A palavra importa.....	188
11. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	192
REFERÊNCIAS.....	197
APÊNDICE I.....	215

## APRESENTAÇÃO

Durante a graduação em psicologia, tive o privilégio de conhecer um modo diferente e singular de compreender o trabalho e a pessoa humana que trabalha, que foi proporcionado pela psicologia do trabalho. Lembro-me o quanto era interessante, durante a graduação, observar as pessoas trabalhando, alguém varrendo a rua, um atendente de farmácia ou outro profissional qualquer: tais observações cotidianas me faziam refletir sobre as teorias estudadas. À época, o interesse maior voltava-se para as profissões da saúde, para o trabalho nas comunidades desenvolvido pelas políticas públicas com o foco nas equipes multiprofissionais da saúde, médicas, enfermeiras e agentes comunitários da saúde. Costumávamos chamá-los de profissionais do cuidado. Recordo-me também do quanto me inquietava a ambígua percepção social desses profissionais por parte da população, ora amados, ora odiados.

Lembrar desse percurso se faz necessário, pois com ele percebi os fios condutores da minha trajetória acadêmica: o *trabalhar* e o *cuidar*. Dois temas que sempre me trouxeram interesse, curiosidade e questionamentos. Entretanto, o que não estava claro até então era que havia mais um fio condutor nessa trajetória: reconhecer as mulheres como principais protagonistas do trabalho. Durante a graduação e o mestrado, habituei-me a ignorar as questões de gênero, pois não havia percebido ainda o quanto o gênero das(os) protagonistas do fazer moldavam as profissões da área da saúde, produzindo desvalorização, desqualificação, baixa remuneração, entre outros efeitos.

O meu interesse pelo tema desta pesquisa, portanto, foi sendo construído aos poucos, ao longo do amadurecimento pessoal e profissional, estudando e presenciando diversas histórias de mulheres que, assim como eu e outras de meu convívio, precisavam balancear o trabalho doméstico e a maternidade com o trabalho remunerado ou acadêmico. Há cerca de oito anos, uma pergunta me perseguia a esse respeito: “Como é possível dar conta da maternidade e de um emprego?”.

Foi então que a história de diversas famílias afetadas pelo vírus da zika e pela microcefalia inundou os noticiários no Brasil e no mundo. Enquanto presenciávamos, estarrecidos, o terrível poder de uma virose relativamente simples capaz de modificar o desenvolvimento neuro cognitivo fetal, lembro-me de que as matérias dos jornais mostravam a transformação das vidas daquelas famílias e principalmente de suas mães, acompanhando as histórias e rotinas das gestantes, mães e bebês/crianças com microcefalia ao longo do tempo. E o que mais me chamava a atenção era a presença marcante do tema “transformação de vida e

rotina das mães”, com afirmações de que as elas precisam deixar de trabalhar para se dedicar integralmente ao(à) filho(a) com microcefalia.

A suposição, pela mídia, do “não trabalho” dessas mulheres não fazia sentido para mim, ou melhor, na minha percepção, e com base no arcabouço teórico que guiou minha formação em psicologia, a utilização dessa expressão não fazia jus à rotina intensa de atividades domésticas e de cuidado que essas mulheres desempenhavam cotidianamente. Foi pensando na importância material e simbólica do uso do termo “trabalho” na complexa realidade de vida das mulheres que são mães de crianças com deficiência que esta pesquisa foi idealizada.

Gostaria que este trabalho pudesse ser útil tanto para o debate acadêmico sobre as práticas de cuidado como um trabalho propriamente dito quanto para as próprias protagonistas desse trabalho, as mulheres, principalmente para aquelas que possuem uma maternidade no contexto da deficiência. Pois dados brasileiros apontam que 78% dos pais abandonam seus filhos com deficiência ou com doenças raras antes de os filhos completarem cinco anos de vida (Instituto Baresi, 2014), de modo que as mulheres encontram redes de apoio em outras mulheres, como suas próprias mães, avós, sempre tão presentes, e até tias e vizinhas.

Após essa breve contextualização, faz-se necessário também apresentar o meu lugar de fala: sou mulher, cristã, casada, branca, com alto grau de escolaridade e nordestina. O lugar de onde eu falo é, em parte, diferente do das pessoas que fazem parte desta pesquisa, por isso, busco um empenho ainda maior de ouvir com empatia na tentativa de fazer pesquisa *com elas* e não apenas *falar delas* (Diniz, 2017).

## 1. INTRODUÇÃO

A gente se doa o tempo inteiro, nós somos mães o tempo inteiro, acabamos sendo a babá deles o tempo inteiro, renunciamos à nossa vida... (A vida com microcefalia, 2019)<sup>1</sup>.

A covid-19, doença causada pelo “novo coronavírus”, ocasionou a maior crise mundial da história recente. Desde o início da pandemia, em 2020, esta enfermidade foi disseminada por diferentes classes, raças, gêneros e idades, entretanto, as consequências mais severas não afetaram todos igualmente, o que demonstrou as desigualdades sociais, dentre elas, sobretudo, a de gênero (Dorna, 2021). Não obstante, o Brasil havia vivenciado pouco tempo antes, de 2015 a 2019, uma epidemia do vírus da zika, embora diferente da covid-19 em vários aspectos, as mulheres também foram desproporcionalmente afetadas com consequências que perduram atualmente.

O surto de zika no Brasil e a pandemia do “novo coronavírus” intensificaram o trabalho do cuidado não remunerado e sua distribuição desigual entre os gêneros. A pandemia saturou os sistemas de saúde e fechou as escolas e creches, o que amplificou as tarefas adicionais de cuidado das mulheres que, em geral, já estavam responsáveis por cuidar de familiares doentes, pessoas idosas e crianças (Dorna, 2021). De modo semelhante, o surto de zika intensificou o trabalho de cuidado das mulheres de maneira ainda mais permanente, pois atingiu a vida delas e a saúde dos seus filhos desde a gestação, o nascimento até o desenvolvimento da criança, transformando por completo o futuro da família.

Na presente tese, a pandemia da covid-19 não será objeto de escrutínio, mas fazer referência a ela se mostra importante uma vez que esta pesquisa foi gestada na sua vigência, e nesse contexto, sofreu de suas implicações danosas. Além do mais, a pandemia é uma lembrança amarga e recente que permite compreender com empatia a epidemia de zika, que não atingiu todas as pessoas nem o Brasil de modo uniforme, fazendo com que atualmente o olhar dirigido às vítimas seja mais distante e indiferente.

Estudos sobre a epidemia do zika com consequências gestacionais demonstraram que as principais vítimas no Brasil já estavam entre as camadas mais vulneráveis da população, sendo estas as mulheres, jovens, negras e pardas, pobres, com baixa escolaridade e que vivem em regiões periféricas com alta densidade populacional ou em áreas remotas do sertão

---

<sup>1</sup> Relato de uma mãe cuidadora de criança com microcefalia.

nordestino (Diniz et al., 2017; Moreira et al., 2018; Vilharba et al., 2023). Foi uma epidemia localizada geográfica, política e socialmente (Clímaco, 2020).

Esta conjectura impulsionou uma corrida acadêmica para compreender a nova condição rara de saúde que atingiu um número significativo de crianças nascidas nesse período, gerando estudos sobre: o nexos causal zika-microcefalia (Marcelino et al., 2023; Carvalho et al., 2023); os desafios da maternidade nessas condições (Silva et al., 2020; Alves & Fleischer, 2018); o impacto familiar ou as mudanças na dinâmica familiar (Vale et al., 2020; Sá et al., 2020), as configurações da rede de saúde pública (Santos et al., 2018, Pedrosa et al., 2020); a saúde mental das mães (Freire et al., 2018; Bulhões et al., 2020; Kuper et al., 2019).

A abundância de pesquisas na área e a constante cobertura midiática, sobretudo no período mais crítico entre 2015 e 2017, dotaram a sociedade civil e acadêmica de informações sobre o tema. Dessa maneira, as mulheres que são mães de crianças com microcefalia<sup>2</sup> em decorrência do vírus da zika não foram ignoradas na visibilidade social midiática – pelo menos em um primeiro momento –, foram representadas nas pesquisas acadêmicas e são alcançadas pelas políticas públicas. Apesar disso, chama-nos a atenção que elas são caracterizadas, necessariamente, como mães, desempregadas, pobres, vítimas, abnegadas, dependentes, mas não como trabalhadoras que desenvolvem cotidianamente múltiplas atividades laborais.

Essa constatação é passível de observação nas inúmeras matérias de jornais sobre o tema, pois o discurso hegemônico reverbera a história de mulheres que deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos com microcefalia, como nos exemplos a seguir: “Camilla Raquel não estuda e nem trabalha. Todo o tempo dela é dedicado à filha, que tem microcefalia” (Carneiro, 2017); “(...) as mulheres que deram à luz a bebês com microcefalia passam a viver, desde o diagnóstico, quase que exclusivamente para os filhos. Abandonam o trabalho, estudos, enfrentam deslocamentos diários de muitos quilômetros para garantir atendimento aos filhos” (Villela, 2016).

Essas matérias, como também as pesquisas citadas anteriormente, demonstram que a atividade de cuidar dos próprios filhos desempenhada pelas mulheres que são mães de crianças com microcefalia, não são, normalmente, qualificadas como trabalho, nem pela sociedade em geral, que reverbera um discurso por meio da mídia de mulheres que “abandonam o trabalho”

---

<sup>2</sup> A microcefalia refere-se a uma condição em que uma criança apresenta a medida de sua cabeça substancialmente menor quando comparada com a de outras crianças do mesmo sexo e idade. Essa menor circunferência cefálica é geralmente desenvolvida durante o período gestacional. A microcefalia não é uma doença, mas sim uma condição clínica que pode, na maioria dos casos, desencadear atrasos no desenvolvimento intelectual e físico, incluindo dificuldades auditivas e visuais (Brasil, 2017).

para se dedicarem aos filhos, nem pelo próprio discurso acadêmico que não prioriza esse tipo de debate nem essa nomenclatura. À vista disso, questionamos o que seria, então, “se dedicar ao filho com deficiência?”. Nos posicionamos contrariamente ao entendimento reducionista do que seja o trabalho, já que ele não considera as tarefas internas do ambiente doméstico que mantêm e sustentam a vida. Nesta tese, propomo-nos a refletir sobre os cuidados domésticos e maternos que advêm da maternidade que convive com a deficiência como uma forma de trabalho propriamente dita, que se dá na esfera privada, que é o principal local de exercício do cuidado das pessoas.

Compreendemos trabalho como sendo uma expressão do agir no mundo e do viver em sociedade que finda na possibilidade de transformação da natureza e convívio social. Nessa perspectiva, o trabalho é a “produção do viver em sociedade” (Kergoat, 2016, p. 18; Hirata & Zarifian, 2009). O assalariamento, portanto, não representa todas as formas de trabalho, sendo o ato de trabalhar uma atividade complexa que engaja mulheres e homens a estarem em constante movimento e ação, tanto físico quanto mental. Nesse sentido, podemos compreender que o trabalho doméstico, o beneficente ou o sindical e político são exemplos que convocam a necessidade de nos lembrar de que a questão do trabalho não termina na porta de entrada do mercado (Lhuilier, 2013).

O trabalho de cuidar é, nesse aspecto, um exemplo curioso. Ele se insere em uma dupla determinação, ora formalizado e mercantilizado, ora informalizado e/ou totalmente desapropriado da noção de trabalho. Danièle Kergoat define o trabalho do cuidar “como uma relação de serviço, apoio e assistência, remunerada ou não, que implica um sentido de responsabilidade em relação à vida e ao bem-estar de outrem” (2016, p. 17). Com base nessa definição, a mãe que cuida dos filhos é aquela pessoa que faz pelo outro o que este não consegue fazer por si mesmo, como os cuidados básicos de manutenção da vida. Esses cuidados fazem parte das capacidades básicas humanas e são apreendidos ao longo do desenvolvimento infantil. O fato é que todos os seres humanos que existem já precisaram desses cuidados nos primeiros anos de vida. No entanto, há aqueles que dependem deles por um período maior ou por toda a vida e que podem voltar a necessitar deles na velhice ou antes dela por alguma condição de saúde ou acidente.

A relação entre mães e filhos é passível de estudo e compreensão por diversos ângulos. A psicologia clínica e do desenvolvimento, por exemplo, investiga a dimensão psicológica, socioafetiva, formação do ego, maternagem etc. Apesar da importância dessas dimensões, a presente tese concentra o olhar para a dimensão da atividade presente na maternidade. Sendo esta maternidade ativa, e não apenas biológica.



Entendemos que há maternidades e maternidades. Há a maternidade no sentido estritamente biológico, somente pelo ato de parir; existe aquela na qual a mulher/mãe delega as demandas de cuidado a terceiros, seja de forma remunerada ou não; e há a maternidade em que a mulher/mãe, biológica ou não, se engaja ativamente nas demandas de cuidado dos filhos para a manutenção e preservação da vida. É em referência a este último exemplo que esta tese se constitui, como a possibilidade de compreender a maternidade ativa, uma vez que a mãe está em atividade.

A mobilização inicial desta tese se fundamenta, portanto, no pressuposto de que a atividade de cuidado materna e doméstica é um verdadeiro trabalho (Fougeyrollas-Schwebel, 2009). No entendimento tradicional, a maternidade (quando envolve o *care* – cuidados maternos e domésticos) e o trabalho são dimensões distintas. Se nos propusermos a assumi-los como uma unidade, o resultado dessa convergência teórica é uma imbricação: embora nem todo trabalho seja cuidar, exercer a atividade de cuidado materna e doméstica é, necessariamente, trabalhar. Dito de outra maneira, a maternidade ativa está condicionada à experiência de trabalhar. Este pressuposto se configura, na presente pesquisa, como o nosso ponto de partida.

A maternidade ativa, embora fundamental para a experiência humana, está submersa em um mar de contradição, ora é valorizada e estimada como “o dom de criar”, ora é desvalorizada socialmente e, por vezes, ocultada. Para o entendimento feminista, a desvalorização e a invisibilidade sociais estariam atreladas à própria desvalorização da mulher, vista como uma pessoa “inferior” na sociedade e sendo por ela oprimida e subjugada (Collin & Laborie, 2009). De acordo com Júlia Clímaco (2020), a vulnerabilidades e as opressões se intensificam para aquelas que possuem uma maternidade que convive com a deficiência, seja delas mesmas ou de seus filhos. Para a autora, a mesma divisão entre público e privado que reservou às mulheres o espaço privado, de cuidado e reprodução da vida, também balizou a vida das pessoas com deficiências, das idosas, dos doentes e dos seus cuidadores ao mundo privado.

A limitação da circulação no espaço público das mulheres que convivem com a deficiência submete-as ao silêncio, pois a vida restrita ao espaço privado lhes retira o lugar da fala, do debate e da existência política (Clímaco, 2020). Por esse motivo, importa falar sobre o cuidado vivido no mundo privado do ambiente doméstico como parte da experiência de trabalho das mães cuidadoras, como também como parte da experiência da deficiência vivenciada pela ótica delas – uma vez que, em geral, o foco está nas pessoas que recebem o cuidado, e não no trabalho do cuidado que é realizado, majoritariamente, por mulheres, silenciando e invisibilizando-as.

Nesta tese, nos propomos a refletir sobre a atividade de trabalho do cuidado desempenhada pelas mulheres que convivem com a deficiência de um filho, uma vez que entendemos que a tentativa de compreender o trabalho humano deve, necessariamente, incluir não somente os trabalhos “formais” e/ou as profissões instituídas e regulamentadas, mas, sobretudo, os “informais”, não monetários, realizados cotidianamente por mulheres e homens, mas que, como expressa Nouroudine (2011), não são considerados realmente trabalhos.

Por que escolher estritamente as mulheres mães? O recorte de gênero é proposital. O trabalho de cuidar, quando remunerado, majoritariamente, é realizado por mulheres pouco escolarizadas, que estão em condições de vulnerabilidade social e são provenientes das regiões menos favorecidas do país. E em relação ao trabalho de cuidar e doméstico não remunerado, exercido por e para familiares, também são as mulheres que o exercem e é das mães que a sociedade ainda espera que elas saiam de seus empregos quando nasce uma criança que demanda atenção intensificada (Rocha & Pinto, 2018).

As mulheres que foram vítimas do surto de zika no Brasil e tiveram filhos com síndrome congênita, da qual a microcefalia é o principal sintoma, são o retrato evidente que ilumina as desigualdades sociais de gênero, classe, raça e, também, de deficiência no Brasil (Diniz, 2017). Trazendo à tona as engrenagens ocultas da dominação (Hirata & Molinier, 2012). Como também iluminam a presença marcante da atividade de trabalho no cotidiano doméstico. O que traz para o debate público uma mudança radical de perspectiva, no qual o cuidar, há muito pensado como desinteressante e que não requer nenhum talento específico, é, na verdade, uma atividade complexa que demanda inteligência para a sua realização (Molinier, 2011).

À luz da perspectiva das relações sociais de sexo/gênero e das teorias do *care*, compreendemos que cuidar é uma atividade não natural feminina, uma vez que as mulheres não nascem prontas a realizar, mas faz-se necessária a convocação de saberes e práticas que são construídos socialmente por meio de trocas de experiências na comunidade e na família, e também fora dela, pelo próprio conhecimento construído singularmente ao longo de sua socialização e necessidade (Kergoat, 2002). Nesse sentido, com base na definição de gênero, é possível ampliar a compreensão da gênese dos papéis sociais, ao evidenciar que tanto o feminino quanto o masculino são modos de ser aprendidos socialmente e atravessados por relações simbólicas de poder (Barbieri, 1993). Essa compreensão abre espaço para visibilizar as desigualdades existentes nas experiências das mulheres e dos homens, problematizando a invisibilidade social na qual está inserido o seu trabalho e trazendo para o debate público as justificativas que sustentam a “convocação” das mulheres para desenvolverem essa atividade de trabalho.

Em parceria também com a perspectiva ergológica, nossa aposta nesta tese é de que o cuidar de um filho com deficiência envolve uma atividade concreta, com uma dimensão de variabilidade, que, sendo realizado no âmbito privado, mobiliza uma série de saberes-fazer que são historicamente atribuídos à natureza feminina, associados à sua essência, mas que, verdadeiramente, são de saberes não inatos. Acreditamos que a análise da atividade evidenciará que a mulher se engaja em um movimento de aprendizagem tanto físico quando mental. Ou seja, “cuidar da casa e dos filhos” é uma atividade que requer daquelas que o fazem um constante uso de suas habilidades corporais, da inteligência, dos gestos, do sentir, do pensar e do engajamento pessoal, mesmo não havendo nessa relação uma remuneração.

Analisar a maternidade ativa como uma atividade de trabalho do cuidar requer lidar com um duplo desafio: a invisibilidade de um trabalho historicamente atribuído à natureza, essência e afetividade feminina (Molinier, 2011), e também a invisibilidade que é própria de toda atividade de trabalho humana, na perspectiva da ergologia, na qual todo trabalho contém uma parte invisível e outra de difícil acesso (Schwartz, 2011).

Por meio do pensamento ergológico, acreditamos ser possível refletir a respeito da atividade de trabalho do cuidar, mesmo que os seus resultados e meios sejam mais facilmente acessíveis do que sua atividade propriamente dita. E sustentamos que toda atividade de trabalho implica colocar em prática um conjunto de técnicas e saberes, pois aquele que trabalha faz uso de conhecimentos construídos coletivamente e conhecimentos singulares, de sua experiência e história, excedendo o conhecimento formal da academia (Durrive & Schwartz, 2021). Desse modo, com ajuda da ergologia, olhamos para a atividade de cuidado em toda a sua complexidade, buscando compreender sua dimensão gestonária, o debate de normas antecedentes e suas renormatizações e as dramáticas dos usos de si em toda a sua variabilidade, e refazendo o percurso dessas pessoas por conhecimento e saberes na busca por dar conta das infidelidades e desafios que o meio lhes impõe. É importante enfatizar que tais perspectivas foram escolhidas levando-se em conta o tradicional intercâmbio presente entre esses campos do saber. Acreditamos que os conceitos expressos por essas abordagens podem dialogar sem perder sua coerência interna, na medida em que expressam pensamentos que se complementam entre si e oferecem subsídios para uma melhor compreensão da atividade de trabalho desenvolvida pelas pessoas. É importante ressaltar a necessidade de se pensar a atividade de trabalho do ponto de vista tanto micro quando macrossocial, adotando uma compreensão multidisciplinar sobre a atividade de trabalho que envolva determinantes econômicos, sociais e políticos sem perder de vista os modos singulares e situados de ser e agir no mundo.

Considerando os aspectos discorridos até o momento, esta tese tem por objetivo analisar a atividade de trabalho do cuidado desenvolvida no cotidiano por mulheres que são mães de crianças com microcefalia. A fim de atingir tal objetivo, buscamos compreender: os sentidos e significados atribuídos pelas mães ao trabalho; os determinantes sociais de gênero, raça e classe transversais à vivência de maternidade cuidadora; as normas de cuidado presentes na maternidade que convive com a deficiência; e os caminhos percorridos para desenvolver os saberes instituídos na experiência de cuidar.

A tese está organizada em nove capítulos. No primeiro capítulo, “Considerações sobre maternidade e trabalho”, buscamos refletir sobre a maternidade, trabalho doméstico e de cuidados à luz de estudiosas importantes da área, procurando reconstruir o caminho teórico percorrido por essas autoras na construção de um novo conceito sobre o trabalho na perspectiva das mulheres. Nesse capítulo também trazemos uma revisão das principais autoras das teorias do *care* a nível mundial e brasileiro.

O segundo capítulo versa sobre a perspectiva ergológica. “Considerações sobre a atividade por meio da abordagem ergológica” traz um panorama dos principais conceitos teórico-metodológicos dessa abordagem, refletindo sobre a ampliação do conceito de trabalho em referência ao trabalho de cuidar. Também são descritas pesquisas de diferentes autoras brasileiras que estudam o trabalho de cuidar no contexto profissional.

O terceiro capítulo, intitulado “Considerações sobre a microcefalia relacionada ao surto de zika”, tem por objetivo situar o leitor a respeito da epidemia no Brasil, com um viés epidemiológico e médico. Refletimos sobre suas principais causas e consequências, além de comentar a respeito da população mais afetada. Contamos essa história sob a ótica oficial dos protocolos de vigilância e epidemiológicos, dos principais entendimentos científicos e desdobramentos sociopolíticos dos últimos anos a respeito do tema.

No quarto capítulo, explicitamos a postura metodológica desenvolvida durante a elaboração da pesquisa e escrita da tese com base no referencial teórico adotado. Refletimos sobre a vivência da pesquisa de campo na vigência da pandemia de covid-19. Também descrevemos os procedimentos e como se deu a difícil tarefa de análise do que foi produzido em parceria das mães.

Do quinto ao nono capítulo, trazemos considerações analíticas da pesquisa. Refletimos sobre a questão do benefício de prestação continuada (BPC), como se dá essa relação assistencialista das mães com o Estado e o perseverante contexto das dificuldades financeiras para suprir as necessidades familiares. Descrevemos a atividade na maternidade que convive com a deficiência, ou seja, suas prescrições e normas, como também os valores que permeiam

a atividade. Também abordamos a questão dos saberes envolvidos e desenvolvidos neste trabalho com o apoio dos profissionais da saúde e a rede de apoio das mulheres. Além disso, exploramos o tema da divisão sexual do trabalho, a ausência paterna e familiar na rede de cuidado, examinando sobre as questões de gênero subjacentes à rede de apoio constituída. Por fim, analisamos a percepção que as mães têm sobre si mesmas como mulheres não trabalhadoras e refletimos as questões de gênero subjacentes a este entendimento.

## 2. CONSIDERAÇÕES SOBRE A MATERNIDADE E O TRABALHO

A preocupação com os temas maternidade e trabalho não é essencialmente nova. Diversos setores acadêmicos têm traçado caminhos na tentativa de compreensão dessas duas importantes dimensões da vida humana. Se, por um lado, tradicionalmente o campo de estudos sobre a maternidade caminha em vias completamente distintas daquele sobre o trabalho, por outro lado, é possível enxergar nas últimas décadas um movimento de aproximação teórica.

A maternidade como uma área de estudo é alvo de inúmeras pesquisas e teorizações já tradicionalmente consolidadas na academia. Estudos de história da maternidade (Badinter, 1985; Ariés, 1978), antropologia (Kitzinger, 1978), sociologia (Scavone, 2001), psicologia (Winnicott, 1988; Chodorow, 1990), para citar alguns, formam um arcabouço teórico consistente na compreensão da maternidade como uma importante dimensão da vida humana.

A literatura em questão tem afirmado, categoricamente, que a maternidade é vivenciada de modo diferente ao longo da história, sendo a relação mãe-criança permeada por valores morais, éticos e religiosos que transformam a maternidade em um evento não apenas biológico, mas, sobretudo, social (Moura & Araújo, 2004). Por esse motivo, os conceitos e as práticas relacionadas à maternidade, frutos de construções político-filosóficas, sofrem variações ao longo do tempo e transformam as maneiras de vivenciar a gestação, o parto e, sobretudo, a relação mãe-criança no que se refere aos cuidados maternos (Gradwohl et al., 2014).

As responsabilidades definidas socialmente como maternas vão desde a alimentação da criança e os cuidados de higiene até a educação e a socialização. Essa amplitude de responsabilidades femininas com o cuidado dos filhos intensifica a dedicação do tempo das mulheres, simbolizando uma vida restrita ao ambiente doméstico. O peso valorativo e moralista dessas práticas assume um *status* tão significativo que mesmo as mulheres que não têm condições financeiras de se dedicar integralmente a esses serviços e realizam trabalhos remunerados externos ao lar são incumbidas de fazê-los em nome de uma natureza/essência feminina (Moura & Araújo, 2004).

Tradicionalmente, a literatura sobre maternidade tem diferenciado a função biológica da maternidade (como o gestar e o parir, que são exclusivos do corpo feminino) dos cuidados maternos (também chamados práticas de maternagem). Ou seja, apesar da capacidade feminina de gestar, parir e amamentar influenciar a percepção social e cultural da responsabilização por essas práticas, a maternagem não está intrinsecamente relacionada à maternidade (Moura & Araújo, 2004). A maternagem, para Winnicott, estaria relacionada ao cuidado dispensado aos filhos que atenda às suas necessidades básicas, além de uma disponibilidade psíquica que

sustenta essa vida. Por isso, enquanto a maternidade se refere a uma relação consanguínea, a maternagem seria, para o referido autor, o vínculo afetivo e ativo de cuidado e o acolhimento (Gradvohl et al., 2014), que pode ser desenvolvido por uma pessoa independente do seu gênero.

Em meio a esse frutífero debate sobre a maternidade<sup>3</sup>, os estudos feministas questionaram o determinismo biológico que reserva às mulheres o destino exclusivo da maternagem e dos cuidados maternos. O debate feminista sobre a maternidade amadureceu entre as décadas de 1960 e 1980, em paralelo às mudanças ocorridas na sociedade pós-guerra, com o crescimento do mercado de trabalho para as mulheres da classe média, o avanço dos métodos de contracepção, a urbanização e a industrialização (Scavone, 2001). A crítica feminista, no entanto, não foi linear, mas multifacetada e permeada por diferentes visões e até contradições a respeito dos significados da maternidade.

Que estatuto atribuir à maternidade? Responder a essa questão envolve uma tensão que atravessa a história dos movimentos feministas, mas também a de numerosas mulheres, que se encontram diante de contradições frequentemente insuperáveis. A maternidade constitui, ao mesmo tempo, uma especificidade valorizada – o poder de dar a vida –, uma função social em nome da qual reivindicar direitos políticos ou direitos sociais, e uma das fontes da opressão. Operadora de divisões, ela estrutura as oposições teóricas das feministas (Collin & Laborie, 2009, p. 133).

A corrente feminista materialista foi quem primeiro trouxe ao debate da maternidade a reflexão sobre o trabalho. Para esta corrente, na verdade, o trabalho estaria consubstanciado aos cuidados maternos e/ou maternagem. Esses estudos feministas – e o próprio movimento – contribuíram para verbalizar o reconhecimento e entendimento dessas funções de cuidado, ditas femininas, como um trabalho propriamente dito e semelhante a qualquer outro. Os cuidados maternos advindos da maternidade passaram a ser compreendidos e denominados como trabalho doméstico e/ou trabalho do *care*. Nesse sentido, o este capítulo buscará refletir a maternidade sob a ótica do trabalho com auxílio de importantes estudiosas na área. Iniciaremos recuperando algumas discussões sobre trabalho doméstico (Benston, 1989; Bruschini, 1994; Delphy, 2015; Fougeyrollas-Schwebel, 2009; Kergoat, 2009) e, posteriormente, avançaremos para o entendimento atual sobre o trabalho de *care* (Folbre, 1995; Tronto, 2018; Hirata, 2010; Molinier & Paperman, 2015).

---

<sup>3</sup> Como referido, há na literatura uma clara distinção entre a maternidade estritamente biológica e aquela em que há relacionamento, cuidado e criação. A psicologia, em geral, utiliza em seus textos, o termo maternagem para este último exemplo. Esse termo vem da teoria winicotiana e possui especificidades desta visão, por esse motivo, optamos por utilizar, ao longo desta tese, os termos maternidade, ou maternidade ativa, e mãe cuidadora, para não trazer um arcabouço teórico que não utilizamos. Além disso, as autoras utilizadas neste capítulo, como ao longo da tese, que investigam o trabalho doméstico e de cuidado, utilizam o termo maternidade sem modificá-lo para especificar que não se trata de unicamente biológico, uma vez que sua própria teorização já faz referência a uma construção sócio-histórica.

## 2.1 O ambiente doméstico pode ser um lugar de exercício de um trabalho?

O final da década de 1960 foi um marcador histórico muito importante para o movimento das mulheres no ocidente. Tanto no âmbito político quanto no âmbito científico, as mulheres levantaram o debate sobre a vida feminina doméstica, refletindo que se tratava também de um trabalho propriamente dito, mas que era invisível, já que a sociedade não o considerava como tal (Fougeyrollas-Schwebel, 2009).

Como, então, foi possível a essa geração chegar a tal conclusão? As teóricas feministas de inspiração marxista iniciaram o debate científico com uma inquietação teórica a respeito do próprio conceito moderno de trabalho, fortemente vinculado à teorização da economia política e do binômio trabalho produtivo e trabalho improdutivo (Bilac, 2014). A questão que se colocava era: será que de fato existe trabalho improdutivo?

Em linhas gerais, na tentativa de discutir sobre o tradicional conceito de trabalho, era necessário compreender a dicotomia entre produção e reprodução, com o propósito de definir se as atividades que produzem valor de uso dentro do ambiente doméstico poderiam ser compreendidas como um trabalho sob a ótica da produção capitalista (Bilac, 2014). As teóricas feministas chegaram à conclusão que sim. Autoras como Christine Delphy e Margaret Benston refletiram sobre esse tema, como veremos a seguir.

As primeiras análises de destaque nas ciências sociais apareceram com a socióloga Christine Delphy e suas teorizações sobre o modo de produção doméstico (Kergoat, 2009). Delphy (2015) observava, no início da década de 1970, que as atividades desenvolvidas pela maioria das mulheres eram excluídas do mercado, ou seja, sem valor de troca e sem valor monetário. Na época, tal exclusão era justificada pela ciência tradicional devido à natureza do que produziam, ou seja, produtos e serviços consumidos no contexto da parentalidade.

Delphy (2015) compreendia que o trabalho das mulheres não poderia ser considerado marginal e que, na verdade, os produtos e serviços produzidos por elas eram imprescindíveis para a economia em geral. Para demonstrar essa compatibilidade, a autora recorre ao trabalho rural como exemplo: na produção suína, a criação doméstica de porcos e a engorda seriam atividades produtivas, pois o destino dos animais seria a troca/venda, apenas quando havia a separação de um porco para consumo próprio, a atividade não era considerada produtiva. Não se observava, contudo, que aquele animal já havia feito parte de toda a cadeia produtiva e que, se ele não existisse, a família necessitaria comprá-lo para uso próprio, então, para a autora, essa distinção entre valor de uso e valor de troca seria inapropriada, já que há uma clara continuidade entre atividades desenvolvidas para autoconsumo e os serviços e produtos comercializados.



Além disso, para Delphy (2015), é possível identificar outro aspecto que qualifica o trabalho doméstico como “trabalho de verdade”: ela observa que alguns produtos e serviços passaram a ser produzidos na escala industrial, de modo que coexistiam tanto no âmbito doméstico quanto comercial. Nesse cenário, quando as mulheres efetuam esses serviços fora de casa, eles são, em geral, transformados em mercadoria e remunerados. Ela esclarece:

Atualmente, muitas operações de transformação das matérias-primas brutas em produtos consumíveis são industrializadas: aquelas que outrora faziam parte das atividades domésticas são agora efetuadas fora de casa, tais como a fabricação de pão, de vestuário, de conservas etc. O padeiro, as fábricas de tecidos e de confecção vendem hoje um trabalho que antes as mulheres faziam de modo gratuito... As mulheres não efetuam mais a maioria dessas produções; elas não diferem, em natureza, das produções domésticas – limpeza, cozinha, cuidado dos filhos – que continuam sendo quase sempre feitas gratuitamente por elas (Delphy, 2015, p. 107).

Em concordância, Margaret Benston (1989) argumenta que o trabalho doméstico e os cuidados infantis constituem uma parcela importante da produção socialmente necessária e, portanto, classificá-lo como improdutivo seria injusto. É o caso dos trabalhos realizados por babás, enfermeiras e professoras, nos quais o trabalho é mercantilizado, mas análogo ao de “criar os filhos” ou “ajudar os enfermos da família”, por exemplo, sendo estes últimos destituídos de valor monetário.

Benston (1989) salienta que, na sociedade baseada na produção de mercadorias, o trabalho doméstico acaba não sendo considerado um “trabalho de verdade” por estar fora do comércio e do mercado. Assim, a autora conclui que, uma vez que o dinheiro determina o valor social e o trabalho das mulheres não possui valor monetário, a mulher assume um *status* de inferioridade social e o trabalho desenvolvido por ela assume o *status* de não trabalho.

Ainda para Benston (1989), a maneira pela qual o trabalho doméstico passaria a ser considerado trabalho seria retirando-o da produção privada e transformando-o em economia pública, uma vez que o trabalho feminino permanece na gratuidade do âmbito doméstico. Esse trabalho faz parte do sistema econômico, está na base do sistema capitalista, pois é responsável pela reprodução da força de trabalho, o que é essencial para a formação da classe trabalhadora e para manutenção da cadeia produtiva.

Com base nos argumentos de Delphy e Benston, é possível retomarmos a reflexão inicial sobre trabalho produtivo *versus* improdutivo: há trabalho que seja improdutivo? A resposta seria não, uma vez que há uma interdependência e similaridade na cadeia de produtos e serviços. É possível observar o mesmo princípio para a tradicional fronteira conceitual entre o trabalho produtivo e o reprodutivo, tal repartição no limite não se sustenta já que o trabalho dito reprodutivo estaria relacionado ao improdutivo.

Teoricamente, o trabalho reprodutivo refere-se à atividade que produz a força de trabalho, ou seja, aquilo feito para manter os trabalhadores e gerar a futura força de trabalho, com atividades que envolvem nutrição, vestimenta, cuidado, educação e socialização. O trabalho reprodutivo equivale, portanto, ao trabalho doméstico e é, geralmente, realizado por mulheres que são “convocadas” por meio do amor e da obrigação “natural” (Boris, 2014). Silvia Federici (2017) também chega à conclusão de que o trabalho reprodutivo/doméstico desempenha um importante papel na organização do mercado capitalista, pois representa um pilar fundamental na produção, reproduzindo a força de trabalho. Ou seja, o trabalho doméstico produz os meios necessários para que a classe trabalhadora exista e exerça suas funções.

As contribuições de Benston e Delphy sobre o trabalho doméstico como trabalho propriamente dito foram significativas, entretanto suas formulações ainda permanecem presas a uma ótica mercantilista, uma vez que para elas o trabalho só seria valorizado se também entrasse na lógica da remuneração. Para Cristina Bruschini (1994), as autoras enveredam por essas análises porque o trabalho doméstico remunerado sempre foi uma pauta muito importante já que é considerado uma potente estratégia de transformação da condição das mulheres e, portanto, tanto os estudos acadêmicos quanto o movimento de mulheres priorizaram as análises e as reivindicações voltadas ao trabalho remunerado.

Contudo, ao voltar um pouco mais no passado, é possível identificar que nem sempre o trabalho das mulheres, por não ser mercantilizado, foi percebido como não trabalho. De acordo com a historiadora Federici (2017), nas sociedades pré-industriais não havia separação entre o espaço de trabalho produtivo e o espaço da reprodução, ou seja, não havia separação entre aquilo que se entende atualmente como o ambiente de trabalho (espaço masculino de produção de bens e lucro) e o ambiente doméstico (espaço feminino relacionado à higiene, à alimentação, ao vestuário e a outras atividades). Homens e mulheres, em diferentes papéis e funções, trabalhavam e produziam o sustento familiar no mesmo espaço e tempo.

Com a expansão das indústrias e dos centros urbanos, a família deixou de ser vista como uma função de produção. O trabalho dito produtivo passou a ser exercido nos espaços públicos e as atividades concernentes à reprodução eram realizadas no espaço privado do ambiente doméstico (Federici, 2017). As famílias perderam, portanto, a primazia na produção após a industrialização, e seu lugar passou a ser compreendido, majoritariamente, como de consumo e de reprodução (Fougeyrollas-Schwebel, 2009).

Nesse contexto, a compreensão do que é trabalhar foi se tornando, paulatinamente, sinônimo de trabalho industrial. Tal compreensão era reducionista e excluía do conceito todos os trabalhos de produção da vida e do viver (Bilac, 2014).

Por isso que a década de 1970 é historicamente um marco na construção de um novo conceito de trabalho, pois a inclusão de uma dimensão sexuada nas análises sobre o trabalho evidenciou a invisibilidade e gratuidade de uma parcela significativa do trabalho feminino (Brito, 2005).

### **2.1.1 A concepção das relações sociais de sexo/gênero**

Conforme Helena Hirata e Philippe Zarifian (2009), foi a socióloga francesa Danièle Kergoat que, na academia, liderou a desconstrução do conceito tradicional de trabalho para uma nova conceituação, tomando como referência a dimensão do trabalho doméstico na esfera da reprodução. Mas não somente este, pois a reconceituação abrangeria também qualquer tipo de trabalho não assalariado, não remunerado, não mercantil e informal.

Conforme Kergoat (2009), foi a partir do momento em que se tornou coletivamente consciente de que uma parcela daquilo que é realizado pelas mulheres cotidianamente conviria chamar “trabalho” e não o é que foi possível analisar o trabalho doméstico equiparado ao profissional. Para ela, o ambiente doméstico é também lugar de exercício de trabalho e este é invisível para a sociedade, que o atribui somente às mulheres como um dever natural e maternal.

Inspirada em estudos antropológicos, Kergoat (2009) questiona o entendimento tradicional a respeito da divisão existente nas tarefas desenvolvidas por homens e mulheres com a suposta complementariedade, na qual haveria um trabalho próprio para homens – essencialmente masculino – e um trabalho que seria próprio de mulheres – essencialmente feminino. Para Kergoat, na verdade, essa divisão não é complementar, e sim subordinada, pois haveria na repartição uma relação assimétrica de poder dos homens sobre as mulheres, sendo a ocupação das mulheres destinada a funções de baixo prestígio social (Molinier, 2013).

A divisão sexual do trabalho é a forma de divisão do trabalho social decorrente das relações sociais de sexo; essa forma é historicamente adaptada a cada sociedade. Tem por características a destinação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera reprodutiva e, simultaneamente, a ocupação pelos homens das funções de forte valor social agregado (políticas, religiosas, militares etc.) (Kergoat, 2009, p. 67).

Nessa hierarquização, o “trabalho de homem” valeria mais do que o “trabalho de mulher”. Tal peso valorativo não se expressa somente na dualidade do ambiente doméstico em contraposição ao mercado de trabalho formal, mas também na própria lógica de mercado para as mulheres. Por esse motivo, Kergoat (2009) argumenta que as relações sociais repousariam em relações hierárquicas entre os sexos, e essas relações de poder e dominação promovem uma

tensão entre grupos de interesse antagônicos atravessando todo o campo social, chamado de relações sociais de sexo<sup>4</sup>.

Nesse sentido, a compreensão sobre a divisão sexual do trabalho repousa no princípio de separação, na qual há uma designação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera reprodutiva, e no princípio hierárquico, no qual o trabalho masculino detém um peso valorativo maior do que o trabalho feminino, já que o seria fruto de qualificação formal e o das mulheres não, seriam apenas habilidades supostamente intrínsecas ao gênero feminino que se expressam pura e simplesmente pelo fato de as mulheres nascerem como tal (Hirata & Kergoat, 2007).

Assim, a expressão “divisão sexual do trabalho” pode ser utilizada para pelo menos dois aspectos importantes na análise das relações sociais de sexo/gênero: o primeiro seria denunciar que as desigualdades entre homens e mulheres são sistematicamente estruturais na sociedade, e o segundo seria para refletir sobre o processo que a sociedade utiliza para diferenciar e hierarquizar as atividades criando diferenciação de gênero (Hirata & Kergoat, 2007).

Com base nessa reflexão, é possível compreender que a designação do espaço doméstico como exclusivamente feminino é de caráter essencialista, uma vez que essas diferenças de funções e atividades entre mulheres e homens são percebidas como constitutivas do ser, ou seja, naturais. O espaço doméstico como designação “natural” da mulher é representado também no trabalho remunerado e profissional, pois são atividades análogas ao trabalho doméstico e, portanto, desprestigiadas socialmente (Dorna, 2018). Desse modo, a relação desigual da mulher para com o homem está presente em todas as esferas da vida cotidiana.

Heleieth Saffioti (1978) observou, nos anos de 1970, que as mulheres estavam expostas a desvantagens sociais incomparáveis, pois as jornadas de trabalho feminino nas camadas

---

<sup>4</sup> De acordo com Kergoat (2002), “relações sociais de sexo, gênero ou relações de gênero” são terminologias com sentido e campo epistemológico similares. Ambas se referem à relação entre homens e mulheres que coexistem continuamente, vivendo juntos e coproduzindo a vida. Entretanto, essa coexistência não é harmônica, antes, é permeada de tensão, na qual há uma relação de dominação, exploração e violência de uma parte para com a outra, do homem para com a mulher, respectivamente. O termo “gênero” é bastante utilizado atualmente em diversos países e áreas do conhecimento, mas foi no contexto norte-americano do movimento e estudos feministas que ele nasceu e ganhou força (Alvarenga & Vianna, 2012). Por outro lado, a expressão “relações sociais de sexo” foi cunhada pelas estudiosas feministas francesas, sendo menos conhecido e utilizado de maneira geral. É importante não perder de vista que o conceito de gênero tem ganhado cada vez mais robustez e não se refere somente a uma categoria de análise sobre a mulher. Ele refere-se a relações entre homens e mulheres, mulheres e mulheres, homens e homens e inclui também uma crítica a heteronormatividade (Alvarenga & Vianna, 2012). O que não se observa com o conceito de “relações sociais de sexo”, pois este está circunscrito às análises sobre a mulher e o trabalho. Dito isto, escolhemos utilizar os termos desta forma: “relações sociais de sexo/gênero” uma vez que seremos fiéis à nomenclatura utilizada pelas autoras nos textos originais, sem perder de vista o termo mais utilizado no contexto brasileiro.

populares eram mais intensas e seus salários eram mais baixos quando comparados com os dos homens. Além disso, a autora cita que as mulheres eram colocadas sempre em atividades industriais menos qualificadas e mais repetitivas. Por outro lado, quando se olhava para a classe média e alta, as diferenças eram um pouco menores entre os homens e as mulheres em comparação às camadas populares. Mas, mesmo assim, as mulheres permaneciam em subordinação, sem a possibilidade de ascensão profissional e em atividades socialmente relacionadas aos trabalhos domésticos já desenvolvidos por elas, como, por exemplo, enfermagem e o ensino, ocupações voltadas ao cuidado.

Em concordância, Elizabeth Souza-Lobo (1991) destaca que a lógica da divisão sexual do trabalho se expressaria nos postos de trabalho que as mulheres ocupam e nas tarefas que lhes são demandadas, uma vez que a identidade da força de trabalho – quem faz – influencia o cargo que irá ocupar, o salário que receberá e as oportunidades de formação. Ou seja, a autora reflete que não é só o que é feito ou produzido que é desqualificado, mas, sobretudo, quem o faz que determina o valor daquilo que é feito. Assim, todo trabalho mercantilizado ou profissional que é análogo ao trabalho doméstico e de cuidado é, em geral, realizado majoritariamente por mulheres, também é um trabalho desprestigiado socialmente e de baixa remuneração.

A perspectiva da divisão sexual do trabalho abre espaço para tornar visíveis as desigualdades existentes nas experiências das mulheres e dos homens em relação ao trabalho pago e não pago. Com base nessas observações, o conceito tradicional de trabalho – conectado unicamente ao âmbito econômico – é questionado por meio do desenvolvimento de pesquisas que introduzem a dimensão sexuada do trabalho (Hirata & Zarifian, 2009).

A literatura feminista critica essa compreensão tradicional por ser um modelo refletido a partir de um ponto de vista assexuado e puramente econômico, no qual o trabalho é pensado como uma experiência universal masculina, sem levar em consideração as relações sociais de sexo/gênero engendradas nesse campo (Brito, 2005).

Com base em uma compreensão mais ampliada do que é trabalhar, não faz mais sentido manter uma cisão ideológica entre, por exemplo, “público” *versus* “privado”, “produtivo” *versus* “reprodutivo”, “casa” *versus* “trabalho”, “mãe” *versus* “trabalhadora”, como se esses construtos se referissem a contextos diferentes da realidade social (Boris, 2014).

### **2.1.2 O trabalho doméstico**

As últimas décadas foram marcadas por mudanças significativas nos padrões culturais e nos valores relativos ao papel social da mulher nas classes mais favorecidas. Essas mudanças alteraram de maneira marcante a identidade feminina, uma vez que ela ficou cada vez mais

voltada para a realização profissional (Bruschini, 2007). A conquista do espaço público pela mulher da classe média e alta, impulsionada pelo uso de métodos contraceptivos, possibilitou maior domínio sobre sua vida: casar-se, ficar solteira, ter filhos, não ter filhos, dedicar-se integralmente à vida profissional são alguns dos exemplos mais comuns (Scavone, 2001).

Pela primeira vez na história, a camada das mulheres que conquistaram a ascensão na vida intelectual e no mercado de trabalho apresenta interesses de vida não mais mediados pelos homens ou somente pela necessidade econômica (Hirata & Kergoat, 2007). Contudo, apesar do maior envolvimento no mercado de trabalho por parte das mulheres, a divisão sexual do trabalho doméstico não se modificou significativamente. Ser uma profissional na esfera pública significa ter uma dupla jornada de trabalho, já que se somam responsabilidades das exigências públicas e privadas (Bruschini, 2007).

Assim, ao mesmo tempo em que cresceu a dedicação profissional, as mulheres continuaram com as responsabilidades familiares. Isso significa que pode até existir dentro do seio familiar o compartilhamento de algumas tarefas, mas essa contribuição masculina não é investida de responsabilidade e compromisso, pois as mulheres continuam sendo as principais responsáveis pelas atividades domésticas. Entre elas estão as que são mães e dedicam uma parcela ainda mais significativa de seu tempo ao cuidado da casa e dos filhos (Pinheiro et al., 2016), sobretudo as que são mães de crianças pequenas (Bruschini, 2007). De tal forma, o trabalho doméstico ainda é essencialmente realizado por mulheres no domicílio. E as relações sociais de sexo/gênero que caracterizam esse processo de trabalho não estão circunscritas apenas ao núcleo conjugal, mas estendem-se no âmbito do conjunto da parentela, promovendo a permanência da responsabilidade e do tempo das mulheres a esse tipo de serviço (Fougeyrollas-Schwebel, 2009).

De acordo com estudos sobre o uso do tempo, o trabalho doméstico pode ser classificado como aquele que envolve: cozinhar, limpar, cuidado com crianças e/ou idosos e/ou enfermos, cuidado da roupa, gestão do lar, reparos, jardinagem, brincadeira com crianças, cuidar de animais de estimação e compra de mantimentos (Meron, 2016). Trabalho doméstico, portanto, é definido como um conjunto de tarefas executadas no ambiente familiar estritamente relacionada ao cuidado de pessoas (Fougeyrollas-Schwebel, 2009). Este trabalho significa uma parte importante das atividades realizadas cotidianamente sem o qual as demais atividades do dia se inviabilizariam, uma vez que não seria possível, por exemplo, uma pessoa sair para trabalhar se não tiver alguém que fique com suas crianças, tenha roupa lavada para vestir ou algo para se alimentar.

No entanto, o trabalho doméstico no seio da parentela, embora faça parte da cadeia produtiva e seja essencial, oficialmente só se configura como trabalho contabilizado pelos institutos de pesquisa – por exemplo, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) – quando essas mesmas atividades são realizadas fora do espaço doméstico ou, dentro dele, por terceiros, de forma remunerada. Mesmo com a vasta literatura feminista argumentando sobre o trabalho doméstico feminino realizado para a própria família ser um trabalho de verdade, é possível ainda identificar que essas mulheres aparecem nas estatísticas como “inativas”, mesmo quando são pessoas que exercem diariamente o trabalho de cuidar. O trabalho doméstico é equiparado, nessas pesquisas, à condição de pessoas estudantes, aposentadas ou inválidas. Esse tratamento dedicado aos dados revela que o trabalho feminino doméstico permanece na invisibilidade social (IBGE, 2018; Pinheiro et al., 2016).

As pesquisas clássicas sobre o uso do tempo continuam a invisibilizar o trabalho feminino, de modo que a tradicional fronteira entre “ativos” e “inativos” disfarça uma grande quantidade de trabalho, em geral feminino, considerado “doméstico” que não é contabilizado nesses estudos por não constituir atividade no sentido econômico estrito do termo (Meron, 2016). Por esse motivo, se faz necessário retomar a compreensão da teoria das relações sociais de sexo/gênero e da divisão sexual do trabalho para que se continue avançando nos estudos sobre o trabalho, questionando a abordagem tradicional da sociologia, que consagra em suas análises toda atividade monetária e exclui uma parte substancial dos trabalhos realizados nos contextos mais amplos da vida social, que são justamente aqueles que não são remunerados como os trabalhos domésticos (Hirata & Kergoat, 2008).

Repensar o conceito de trabalho implica, entre outras coisas, não mais rotular como “inativas” aquelas pessoas – sobretudo mulheres – que não ocupam um emprego nem desenvolvem um trabalho remunerado (Meron, 2016), mas estão submersas em um mar de afazeres domésticos cotidianos, sem horários predeterminados, sem finais de semana, sem feriados e nem férias. Além disso, Helena Hirata e Danièle Kergoat (2007) argumentam que repensar o conceito de trabalho também traz como consequência um movimento teórico bem mais amplo do que apenas incluir o trabalho doméstico no escopo do trabalho profissional. Isso porque, embora o trabalho doméstico possa ser ao mesmo tempo trabalho monetizado e não monetizado, vinculá-lo apenas ao trabalho assalariado, “elevando-o” ao *status* do capital e a valorização capitalista, acaba por limitar todo o seu potencial analítico.

As autoras citadas atravessam um percurso analítico diferente das primeiras estudiosas sobre o tema. As teóricas Christine Delphy e Margaret Benston, referenciadas no início do capítulo, apostavam na abolição ou monetarização do trabalho doméstico para a sua valorização

na sociedade. Enquanto, Hirata e Kergoat, embora também desenvolvam fortes críticas à opressão sofrida pelas mulheres no ambiente doméstico, encontram na compreensão dessa atividade como trabalho um caminho de emancipação e valorização.

Para Hirata e Zarifian (2009), “a noção de trabalho doméstico é o oposto da objetificação” (p. 253) encontrada nas definições clássicas de trabalho assalariado que, em geral, definem o trabalho como uma atividade guiada por condições sociais estritamente determinadas que são passíveis de descrição, análise e racionalização. O trabalho doméstico, para eles, envolve, antes, expressões simbólicas e materiais de afeto, de disponibilidade interpessoal e de atos manuais cotidianos que sustentam a vida na manutenção da casa e dos filhos. Em concordância, Dominique Fougeyrollas-Schwebel (2009) argumenta que a analogia entre o trabalho assalariado e o trabalho doméstico não se sustenta, pois o primeiro está fundamentado no contrato e no estatuto, enquanto o segundo se respalda na identidade e na socialização feminina, nas relações entre pessoas e nas trocas interpessoais e simbólicas.

Apesar da profundidade analítica com que as autoras supracitadas estudam o tema do trabalho doméstico, ainda há controvérsias sobre o seu significado. Tal situação se deve ao fato de haver uma infinidade de termos similares que recebem conotações disciplinares e conceituais diversas, são elas: produção doméstica, economia doméstica, serviço doméstico, atividades do lar, atividades domésticas, cuidadora de pessoas, dona de casa, esposa, mãe (Fougeyrollas-Schwebel, 2009). Tais termos costumam estar atrelados a análises que versam sobre: dupla jornada, acúmulo, conciliação de tarefas; ou seja, é como se o trabalho doméstico ainda constituísse um apêndice ao trabalho assalariado, não sendo utilizado como um suporte de questionamento da sociedade salarial (Hirata & Kergoat, 2007).

Por esse ângulo, Elisabete Bilac (2014) acrescenta que a discussão sobre trabalho doméstico perdeu fôlego na década de 1990. Ela esclarece que as discussões envolvendo trabalho doméstico traziam sempre em seu bojo o tema da “dupla jornada” e, conseqüentemente, corroboravam análises mais ortodoxas sobre trabalho doméstico, não o considerando como um trabalho propriamente dito. E, assim, promoviam o trabalho mercantil como o caminho por excelência da autonomia feminina.

Apesar disso, as discussões sobre o trabalho feminino se renovaram guiadas por um novo contexto social, o aumento da longevidade devido às novas tecnologias em saúde (Bilac, 2014) – impulsionando a criação de novos serviços e profissões, além de novas demandas para as mulheres – e pelo aumento do número de domicílios cujo chefe da família é mulher (Abramo & Valenzuela, 2016). Tal contexto abriu caminho para novos contornos teóricos impulsionados pelas necessidades em torno das tarefas de cuidado (Bilac, 2014).



## 2.2 Revisão da literatura sobre as teorias do *care*/cuidar

Trabalho do *care* pode ser definido “como uma relação de serviço, apoio e assistência, remunerada ou não, que implica um sentido de responsabilidade em relação à vida e ao bem-estar de outrem” (Kergoat, 2016, p. 17). A construção de debates em torno dessa temática tem mobilizado variadas disciplinas, por isso o campo é denominado “teorias do *care*”. Tais teorias apresentam expoentes na sociologia, psicologia, filosofia, antropologia e nas ciências políticas e econômicas (Tronto, 2018; Hirata, 2010).

O trabalho de cuidar como um tema de estudos acadêmicos é relativamente novo, já que os primeiros deles já têm cerca de 40 anos no contexto norte-americano. Na Europa, principalmente na França, esses estudos têm ganhado popularidade desde os anos 2000. Já na América Latina, países como Brasil, Chile, México e Argentina têm desenvolvido um notório debate nos últimos anos (Guimarães et al., 2011). O conjunto desses estudos evidencia a importância crescente do tema no mundo contemporâneo. A esse respeito, Natacha Borgeaud-Garciandía (2018, p. 19) acrescenta:

*El trabajo de cuidado abre un abanico de estudios que atraviesan y vinculan diferentes niveles de análisis, desde lo micro-social hasta procesos globalizados, desde los procesos subjetivos de los cuidadores confrontados con su trabajo, hasta las migraciones transnacionales, pasando por la división del trabajo (remunerado o no, doméstico, familiar, social, nacional, internacional), la estructuración del mercado laboral o las políticas públicas, poniendo de manifiesto las líneas de fuerza sociales, culturales, económicas y políticas que sostienen la organización social del cuidado y su distribución.*

Por ser um tema multidimensional e transversal, estudá-lo requer um enfoque interdisciplinar. Por isso, diante do alcance acadêmico desta temática e de sua profundidade teórica, buscaremos a seguir refletir sobre o que se tem construído nos últimos anos com os trabalhos das estudiosas da área. É importante destacar, entretanto, que não esgotaremos o tema e não citaremos todas que estudam a temática, mas aquelas que, para nós, são mais relevantes para a futura análise.

### 2.2.1 As teorias do *care* no contexto norte-americano

O marco teórico dos estudos sobre o *care* se encontra nas contribuições de Carol Gilligan, psicóloga norte-americana. Gilligan (2011) chama a atenção para falhas teórico-metodológicas nos estudos sobre o desenvolvimento moral em crianças. Ela percebeu um viés androcêntrico nas principais teorias sobre o desenvolvimento humano, nas quais haveria um problema inerente à teoria psicológica.

O problema metodológico seria a exclusão de mulheres do campo dos estudos de desenvolvimento moral, e o problema teórico seria a importância dada à autonomia e à racionalidade como um critério de desenvolvimento (Gilligan, 2011). Para Gilligan, as pesquisas do psicólogo Lawrence Kohlberg pautavam sua teorização apenas no discurso masculino, ocultando as experiências das mulheres na esfera moral. Kohlberg defendia que resoluções de conflitos morais passariam, necessariamente, pelo viés da justiça, que seria uma forma mais elevada de moral por estar atrelada à esfera da razão (Spinelli, 2019). Ou seja, haveria uma hierarquização moral na qual as resoluções do tipo cognitiva/racional seriam superiores a resoluções do tipo emocional (Hirata, 2010).

Em seu clássico livro *One different voice* (1982), a autora deu voz a meninas e mulheres até então nunca ouvidas a respeito da moralidade e destacou que as mulheres possuiriam uma voz diferente a respeito da moral e da ética, uma voz do cuidado em contraposição à voz da justiça presente nos homens. Para ela, haveria uma maneira diferente de compreender e resolver os dilemas morais que não repousavam apenas na ética da justiça, mas baseava-se em critérios relacionais e contextuais (Molinier & Cepeda, 2012). Para Gilligan (2011), tal concepção é silenciada pela psicologia dominante que faz uma leitura naturalista da cultura, traduzindo dualidades de gênero e hierarquias patriarcais em ciência psicológica.

O pensamento de Gilligan repousa no entendimento de que a voz diferente – fundada na experiência singular e irreduzível dos sentimentos cujo objetivo último seria o bem-estar do outro (Hirata, 2010) – é silenciada e inferiorizada na estrutura social, política e epistêmica que privilegia as características associadas ao que se pensa ser a masculinidade em detrimento às características relacionadas à feminilidade (Spinelli, 2019).

Carol Gilligan apresenta-se, portanto, como a precursora do que se convencionou chamar de ética do cuidado. Seus estudos, entretanto, não resultaram em uma nova teoria do desenvolvimento moral, mas seus escritos introduziram no campo da psicologia a discussão em torno das diferenças de gênero ao propor uma ética do cuidado fundada na experiência das mulheres, visibilizando suas vozes e tornando-as socialmente válidas. A sua compreensão das discordâncias entre as teorias psicológicas e as vivências femininas serviu de alerta para repensar modelos teóricos que não consideravam as diferenças de gênero, trazendo importantes contribuições ao pensamento ético sob o ponto de vista feminino (Montenegro, 2003).

Por um lado, o pensamento de Gilligan encontra forte crítica por uma parte do próprio meio acadêmico feminista, no qual se questiona se realmente há uma “dimensão de gênero” presente em suas análises, pois essa ética fortaleceria a designação das mulheres ao campo do cuidado no trabalho, produzindo ainda mais a desigualdade nas relações sociais de sexo e

aprofundando a divisão sexual do trabalho (Araújo, 2018; Spinelli, 2019). Por outro, ela é acolhida por estudiosas feministas que deram continuidade a sua reflexão nas mais diversas disciplinas acadêmicas. Por exemplo, Patrícia Paperman e Pascale Molinier (2011) discordam das críticas ao argumentarem que expor a diferenciação de gênero entre homens e mulheres não promove uma concepção naturalista do tema, antes o expõe. E a exposição dessa diferenciação não contribui para a defesa de entendimento essencialista, contribui para refletir que a ética do cuidado feminina não se constitui por essência, mas é construída socialmente pelas mulheres que ocupam os lugares sociais que lhes foram designados.

Embora Gilligan não fale diretamente sobre trabalho, suas reflexões abriram caminho para outras autoras, em especial das ciências sociais, que trouxeram para o campo político e do trabalho tais reflexões. Entre elas, a filósofa política Joan Tronto foi quem primeiro faz a relação entre ética do *care* e trabalho, ao propor que a “diferente voz” estudada por Gilligan pertence não só as mulheres, mas a todas as pessoas que de alguma forma estão envolvidas em atividades de cuidado (Molinier & Cepeda, 2012).

Joan Tronto discorda de Gilligan ao sugerir que o cuidado não se trata unicamente de diferenças de gênero, mas está vinculado a qualquer grupo que esteja socialmente subordinado. A moral da responsabilidade do cuidar não é restrita só a mulheres, mas a toda pessoa que pertença a um grupo não hegemônico (Spinelli, 2019). Tronto amplia o entendimento sobre o *care* de uma concepção unicamente relacionada à dimensão ética e moral da vida para uma dimensão da atividade humana, a autora introduz uma dimensão política a partir da ideia de *care* enquanto atividade própria da espécie humana que está fundamentada numa reflexão moral (Borgeaud-Garciandía, 2018; Hirata, 2010).

Para Tronto (2018), o *care* enquanto atividade humana se desdobra em uma dupla composição: disposição pessoal e ação humana. A disposição pessoal envolve uma carga emocional e afetiva disponibilizada a outro ser, isto significa o pensar no outro (pré-ocupação), e a ação humana abrangeria as atividades manuais propriamente ditas. De modo que o *care* é, para ela, como uma disposição física e mental destinada ao outro, ao objeto de cuidado.

Nessa concepção, o trabalho do *care* efetivar-se-ia, pela pessoa que cuida e por aquela cuidada, por meio da realização de quatro componentes específicos denominados de *caring about*, *taking care of*, *care-giving* e *care-receiving*. O *caring about* acontece quando uma pessoa reconhece a necessidade de alguém e lhe dá atenção. Após esse primeiro momento, há o *taking care of* que se refere ao momento em que a pessoa toma para si a responsabilidade do cuidar, já o *care-giving* seria a tradução do cuidar na ação, ou seja, a pessoa irá buscar e praticar atos competentes que promovam o bem-estar da pessoa que necessita dessas ações, e por fim,

o *care-receiving* é referente àquele que se beneficia do cuidado (Araújo, 2018). É interessante observar nos escritos de Tronto que, ao teorizar sobre os componentes do trabalho do cuidado, ela afirma um caminho para se reconhecer quando o trabalho está implicado no cuidar. A atenção, a responsabilização e a ação são como a roda que gira diariamente o trabalho do *care* na sociedade.

Tronto (2018) ainda reflete sobre o *care* como, fundamentalmente, um assunto da esfera pública e do estado democrático, o que ela chamou de *caring democracy*. Para a autora, o trabalho do *care* deveria ser mais democrático e a democracia deveria ser mais cuidadora, uma vez que, de algum modo, todos cuidam e são cuidados, não só aqueles grupos ditos “mais frágeis” como crianças, idosos e enfermos, contradizendo o ideal neoliberal de individualidade e independência como valor último de uma sociedade.

(...) para que alguns consigam realizar o ideal ocidental do indivíduo livre, empreendedor e voluntário, sobre o qual repousa o edifício ideológico e econômico neoliberal, é necessário que outros, nas sombras, garantam a manutenção das condições materiais desse sucesso. Cuidando das crianças, dos doentes, dos idosos, da alimentação, da saúde e da higiene, da manutenção dos locais de moradia e de trabalho, eles liberam e permitem a eficiência de quem produz riquezas. No entanto, essa nova ética mostra que apenas um desses aspectos do funcionamento social é valorizado, enquanto o outro, considerado subordinado, é mal remunerado, não declarado ou não remunerado e reservado para segmentos da própria população considerados subordinados (...) (Snauwaert, 2015, p. 21, tradução nossa).

Por esse ponto de vista, a vulnerabilidade é uma característica humana e todos dependem em maior ou menor grau uns dos outros na sociedade, mas somente alguns têm a possibilidade de não se responsabilizarem por tal trabalho e de o delegarem a terceiros. Pensar o *care* como um trabalho possibilita apontar disparidades que se estabelecem nessa prática dentro da sociedade, trazendo à tona não só a clara dimensão de gênero, mas outras dimensões que caracterizam as desigualdades sociais, como classe e raça que estão imbricadas nesse contexto (Borgeaud-Garciandía, 2018).

Portanto, ao imaginar uma sociedade cuidadora, Tronto (2018) reflete sobre a importância dessa atividade ao propor que o cuidar deveria ser compartilhado entre todos e não recair apenas sobre alguns. Na sua perspectiva, a sua desqualificação pela sociedade não está no seu conteúdo, ou seja, naquilo que é realizado, mas em quem o faz: as mulheres, negros, imigrantes... pessoas marginalizadas. Por isso, as ponderações de Tronto refletem acerca de uma dimensão mais amplificada de cuidado, no sentido de que o *care* estaria presente em cada ato humano que se constitui no viver em sociedade.

Ainda no contexto norte-americano, a economista Nancy Folbre também tem trazido importantes contribuições às discussões sobre *care*, desenvolvendo a economia do *care*. Esta

perspectiva destaca a importância de se pensar o trabalho de cuidar de maneira distinta daquele geralmente analisado pelos economistas clássicos. Para Folbre (1995), o *care* implica atitudes de reciprocidade, altruísmo e responsabilidade, e tais atitudes ameaçam os fundamentos teóricos da economia neoclássica, que são pouco engajados no bem-estar dos outros. A autora propõe que o termo *care* se refira não só a atividades específicas, como cuidar de crianças ou idosos, mais que também possa se referir ao resultado das ações de cuidado, ou seja, ao sentir-se cuidado. De modo que o *care* envolveria uma dimensão prática e uma dimensão emocional.

É interessante observar que Folbre acrescenta uma dimensão ao *care* como um trabalho. Se para Tronto o *care* envolve uma dimensão mental e física/ações práticas, Folbre acrescenta a elas a dimensão emocional. Não se trata de sentimentalismo, mas sim de uma afetividade que pode estar presente em qualquer trabalho de verdade que não atrapalha o seu desenvolvimento, antes engaja a pessoa que dela se responsabiliza. Por outro lado, ela acrescenta que, embora exista essa dimensão, não necessariamente ela deve estar presente em todo e qualquer trabalho que envolva cuidado. A dimensão emocional, apesar de presente, não é um pré-requisito para o desempenho do trabalho do *care*. Retomaremos esse assunto mais adiante.

Embora claramente importante para a vida em sociedade, Nancy Folbre em parceria com Julie Nelson (2000) argumentam que o *care* é habitualmente considerado um trabalho intelectualmente desinteressante por ser “naturalmente” abundante na vida ordinária. Por outro lado, elas entendem que as profundas mudanças que ocorrem atualmente estão pondo em dúvida a possibilidade de se continuar a negligenciar esse trabalho. Para as autoras, no contexto atual, o tradicional contrato social entre o mundo público dos mercados e governos ditos masculinizados e o mundo privado das relações familiares “feminizadas” têm se bifurcado, de modo que as mulheres que outrora se dedicavam exclusivamente aos cuidados de crianças, idosas e doentes têm se deslocado cada vez mais para o mundo do trabalho remunerado e muitas dessas tarefas íntimas tradicionais estão sendo realizados em contextos relacionais monetizados, como a assistência infantil paga – babás, escolas e creches – e os cuidados aos idosos, enfermos e deficientes – cuidadores, técnicas em enfermagem, clínicas especializadas e asilos.

Ao teorizar sobre o trabalho do *care*, Folbre (1995) ainda argumenta que se trata de um serviço de contato pessoal e direto ao destinatário, de modo que seria um trabalho realizado cara a cara. Rhacel Parreñas (2012), socióloga francesa, discorda dessa compreensão por acreditar ser limitadora. Para ela, o trabalho do *care* se apresenta em outras formas de trabalho que não incluem, necessariamente, uma interação direta. Como exemplo, Parreñas cita o trabalho de limpeza, que também pode ser considerado um trabalho do *care*, uma vez que lavar

louças, roupas, varrer o chão, arrumar um ambiente também podem proporcionar apoio e bem-estar aos beneficiários.

Pascale Molinier e Maria Fernanda Cepeda (2012) corroboram a posição de Parreñas: para elas, o *care* inclui o trabalho das cuidadoras que passam, em geral, mais tempo cuidando do ambiente, dos objetos, do espaço de moradia ou convivência do que no cuidado direto da pessoa. Todas essas tarefas são essenciais para a manutenção, por exemplo, da dignidade do idoso ou da PcD.

### 2.2.2 As teorias do *care* no contexto europeu

No contexto francês, as pesquisas sobre o *care* são mais recentes – meados da década de 1990 – e as especialistas vinculadas a essa temática também são de diferentes disciplinas, como sociologia (Patrícia Paperman, Helena Hirata e Daniele Kergoat) e psicologia (Pascale Molinier), o que demonstra que a interdisciplinaridade permanece nessa discussão. As teóricas francesas continuam a desenvolver a mesma tese central endossada por Tronto de que “a sociedade é composta por pessoas vulneráveis e, por isso, o *care* deveria dizer respeito a homens e mulheres, deveria atingir todas as pessoas da sociedade, porque a sociedade toda precisa de *care*” (Hirata, 2010, p. 45). Formalizar uma descrição teórica sobre o tema é importante, pois pode contribuir para o reconhecimento das pessoas que realizam atividades de cuidado, principalmente as mulheres, pobres, negras e, no caso francês, imigrantes (Molinier, 2011).

É importante destacar que as teóricas francesas não utilizam o termo na sua própria língua, mas permaneceram utilizando-o no inglês, tal fato, justificam Helena Hirata e Pascale Molinier (2012), deve-se à polissemia do termo *care*, que, ao ser traduzido para o francês, poderia causar confusão semântica. Elas explicam que o *care* não pode ser traduzido para o francês como *soin* ou *sollicitude*, pois estes termos teriam seus sentidos relacionados a uma atitude de atenção para com o outro ou uma atividade curativa especializada. Ambos os sentidos, embora estejam muito presentes nos estudos sobre o *care*, não compreendem todo o seu alcance. Para as autoras referidas, o sentido do *care* na língua inglesa é mais amplo e envolve a atividade, atividades estas que podem ser tanto materiais quanto técnicas e interpessoais, visando atender de forma concreta as necessidades de outras pessoas.

Pascale Molinier (2011) busca compreender o exercício do *care* como um trabalho a partir da leitura da psicodinâmica do trabalho. A autora enfatiza que cuidar é mais do que uma ética ou uma disposição, mas é um trabalho que, na relação com o mundo, guarda em si especificidades que precisam ser elucidadas. Estas especificidades não estão somente naquilo

que é objetivo, sociológico ou ergonômico, é preciso olhar para a pessoa que cuida e para a sua inteligência em fazer, uma vez que trabalhar leva a pessoa a um processo de subjetivação. Nesta perspectiva, trabalhar com o cuidar não é fácil ou monótono, como pensam alguns, antes requer que certas atividades sejam feitas e, para isso, é imprescindível a mobilização de uma inteligência inventiva/criativa, pois um meio de trabalho sempre reserva surpresas e nunca pode ser completamente antecipado por prescrições.

Molinier argumenta que, por ser um trabalho, o *care* corresponde a um conjunto de atividades que respondem às exigências das relações de dependência. Cuidar de alguém não é só pensar nessa pessoa, é fazer alguma coisa, é produzir um trabalho que participe diretamente da preservação da vida do outro, auxiliando em suas necessidades primordiais, como se alimentar, se vestir, se limpar, descansar e dormir. Molinier também destaca que, para ser cuidado por alguém, não é necessária uma vulnerabilidade específica, como idade ou deficiência, mas qualquer um pode receber trabalho de cuidado pelo simples motivo de querer reservar tempo para outros interesses.

O conceito de *care* abrange uma constelação de estados físicos, mentais e atividades laboriosas. E como qualquer outro trabalho, trabalhar com o cuidar pode ou não ser feito, pode ou não ser objeto de desejo pessoal, pode ou não ser realizado de forma afetuosa (Molinier, 2011). Em parceria com Hirata, Molinier (2012) define o trabalho do *care* como uma relação de serviço, apoio e assistência que implica um senso de responsabilização com a vida e o bem-estar das pessoas que necessitam. É possível observar nessa definição dois termos muito importantes: relação e responsabilização. Sobre eles, Molinier e Patrícia Paperman (2015) argumentam que analisar o *care* como um trabalho requer reconhecê-lo como um processo no qual o relacionamento interpessoal e a responsabilização se reproduzem com regularidade. Essas relações são, no entanto, hierarquizadas.

A hierarquização presente no trabalho de *care* é vislumbrada nos processos da organização social e distribuição das responsabilidades, pois é possível observar que há nas relações uma separação entre aqueles de quem o atendimento às necessidades de cuidado será demandado e aqueles que serão objeto desse cuidado. Nesse contexto, é dada às mulheres a responsabilidade de encontrar soluções para os problemas do cuidado tanto em nível doméstico pessoal quanto em nível público e mercantil (Molinier & Paperman, 2015). Assim, o trabalho de cuidar é um dos melhores exemplos para se compreender a questão do gênero imbricado na sociedade. São delegados às mulheres os deveres de cuidar e essa responsabilidade não se destina somente aos próprios filhos, mas também aos idosos, às pessoas com alguma limitação ou deficiência na família e até as outras pessoas na comunidade na qual vivem. Além disso,

quando as mulheres entram no mercado de trabalho, também o fazem pela via do *care*, como uma extensão daquilo que já praticam no ambiente doméstico.

Molinier e Paperman (2015) rejeitam a ideia de que a responsabilidade de cuidar recaia sobre alguns – as mulheres – em detrimento de outros – homens – por ser resultado de traços essencialistas individuais ou grupais. Para elas, as responsabilidades são criadas por meio das relações sociais de sexo, por isso a conciliação e os “bons sentimentos” não são a mola propulsora da ação, e sim um emaranhado de conflitos, dificuldades e tensões por meio de relações assimétricas, injustas e desiguais. Ou seja, refletir sobre o *care* implica pensar sobre o significado da responsabilidade de cuidar e sobre quem essa responsabilidade recai, tanto em um plano microssocial quando macrossocial.

Nesse sentido, pensar sobre o *care* com o recorte de gênero é imprescindível para análises justas, todavia, Kergoat (2002) chama a atenção que pensar, falar e analisar o *care* implica um exercício complexo que impõe uma articulação não só com as relações sociais de sexo/gênero, mas também com uma compreensão das relações sociais de classe e raça. A autora propõe o conceito de consubstancialidade, nos convidando a analisar a trama dessas relações, de modo que a classe, o gênero e a raça não podem ser considerados um superior ao outro, pois são de igual importância e estão no mesmo nível de imbricação.

Em outras palavras, o trabalho de cuidar não se encontra apenas em um campo minado pelas desigualdades que se estruturam a partir da diferenciação de gênero. Por isso, se faz necessário levar em conta, por uma perspectiva consubstancial, as relações de gênero, de classe e raça em torno do trabalho. Como exemplo é possível observar as mulheres das sociedades do Norte e das grandes metrópoles do Sul, que estão envolvidas cada vez mais com uma carreira profissional e externalizam o trabalho doméstico de cuidado a uma enorme reserva de mulheres pobres, negras/imigrantes.

Helena Hirata, socióloga bastante referenciada neste capítulo, desenvolve estudos tanto na França quanto no Brasil, sua fértil produção intelectual envolve temas diversos da sociologia do trabalho, sempre discutidos a partir da perspectiva das relações sociais de sexo/gênero e da problematização da divisão sexual do trabalho (temas refletidos anteriormente). Recentemente, tem se debruçado na temática do cuidado, produzindo conhecimentos relevantes acerca dessa dimensão nas mais diversas atividades de trabalho (Oliveira et al., 2021).

Hirata (2016), em pesquisas comparativas entre o Brasil e França, busca compreender como se dá o trabalho do cuidado prestado tanto em domicílios quanto em instituições de longa permanência. Hirata encontra no Brasil um cenário diferente em alguns aspectos em relação ao da França, a autora descreve que, em se tratando de conteúdo de trabalho e de quem o realiza,



quase não há diferenças, são atividades em sua maioria realizadas por mulheres, que cuidam de idosos, crianças e doentes, dando banho, vestindo, alimentando, entre outras ações. Além disso, quando se observa a regionalidade, a maioria das mulheres é migrante: no Brasil a migração é interna, frequentemente mulheres vindas da Região Nordeste e, na França, a imigração é internacional, mulheres de outras nacionalidades que se estabelecem nas metrópoles.

Hirata também observa que, quando se trata de mercado, na França há uma clara distinção entre empregadas domésticas, cuidadoras domiciliares, babás e auxiliares de enfermagem. Já no Brasil, as pesquisas não diferenciam cuidadoras de idosos e de crianças, e muitas trabalhadoras domésticas que prestam cuidado a idosos e crianças não se reconhecem como tal, o que torna difícil a mensuração, pois não há dados suficientes para tais análises. Entretanto, a autora afirma que os dois mercados demonstram que o setor ainda se constitui como uma das múltiplas facetas da informalidade e precariedade. Essa precariedade corresponde ao “baixo nível” de qualificação que se concretiza em falta de formação profissional e, principalmente, na falta de reconhecimento social da competência existente.

Assim, observa-se que tanto no Brasil quanto na França o trabalho de cuidado é pouco valorizado, tem salários baixos e pouco reconhecimento social. Esta similaridade da condição profissional em países tão diferentes é explicada por Hirata pelo fato deste tipo de trabalho ser tradicionalmente realizado gratuitamente na esfera doméstica pelas mulheres.

Em resumo, do ponto de vista da comparação entre países, podem ser observadas diferenciações no que se refere às políticas públicas, formação e qualificação profissional, migração e redes de apoio. Por outro lado, o conteúdo do trabalho e a quem é destinado o dever de desempenhá-lo são muito similares; em geral, o trabalho de cuidar é realizado em um quadro social particularmente desigual, atravessado por questões de classe, gênero, raça/etnia. De modo que o trabalho do *care* visibiliza as relações sociais no trabalho e as relações sociais de sexo/gênero e de raça, trazendo à tona as engrenagens ocultas da dominação (Hirata & Molinier, 2012).

Refletir sobre o *care* ainda encontra hostilidades no debate público por ser facilmente reduzido a uma questão sentimental. É possível identificar que os principais campos profissionais de estudo são saúde, dependência e trabalho social. Na sociologia, por exemplo, os estudos sobre o cuidado se encontram atrelados ao mercado e à divisão do trabalho – temas clássicos da disciplina – e produzem investigações sobre as profissões dedicadas ao cuidado, o movimento migratório relacionando às mulheres, o trabalho doméstico pago, o cuidado de pessoas dependentes em domicílio ou institucionalizadas, ou seja, relacionadas à profissionalização dos “serviços à pessoa” (Molinier & Paperman, 2015).

### 2.2.3 As teorias do *care* no contexto latino-americano

A realidade latino-americana a respeito do trabalho de cuidar tem sido objeto de estudo de um variado grupo de pesquisadoras das ciências sociais nos últimos anos. A análise de problemas situados e as traduções de autoras estrangeiras têm enriquecido o campo com várias interlocuções e uma perspectiva transdisciplinar. No Brasil, pesquisadoras como Nadya Guimarães e Bila Sorj, entre outras, têm realizado um profícuo debate sobre o tema com parcerias como Helena Hirata que também se encontram no contexto brasileiro, assim como o sociólogo Angelo Soares, que passeia entre o contexto brasileiro e o norte-americano. Na Argentina, Natacha Borgeaud-Garciandia realiza pesquisas sobre os trabalhos precários desempenhados por mulheres. Por meio dessas autoras<sup>5</sup>, traremos alguns apontamentos a seguir.

Nadya Guimarães (2016), socióloga do trabalho, afirma que o *care* envolve uma pluralidade de situações, pode ser exercido em casa ou fora dele, em uma relação compulsória ou profissional, de forma gratuita ou remunerada, de modo que tem se apresentado como um importante campo de reflexão e um frutífero campo empírico para ilustrar o processo de mercantilização de bens e serviços.

Nadja Guimarães, em parceria com Helena Hirata e Kurumi Sugita (2011), esclarece o porquê da utilização do termo *care* não ser traduzido no idioma nacional. Para elas, a tradução do termo *care* para o português como “cuidado” não abarca concretamente seu significado no inglês e nem tampouco traduz seu uso cotidiano. No Brasil, o substantivo “cuidado” ou “atividade de cuidado” está atrelado ao contexto da assistência à saúde, a ocupações que já são formalmente constituídas. Já o uso do verbo “cuidar” ou da locução verbal “tomar conta” é de uso cotidiano e mais se aproximam da definição de *care*. O “cuidar da casa” (ou “tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” (ou “tomar conta das crianças”), designa um espectro de ações e tarefas exercidas no âmbito doméstico remunerado ou não que abarcam a noção de bem-estar de outros.

Estudando o acervo do jornal O Estado de S. Paulo, Guimarães (2016) identificou que o termo “cuidador” ou “cuidadora” é recente no uso social corrente, de cerca de 20 anos. Ela observa que esse termo ganha notoriedade ao mesmo tempo em que há um maior

---

<sup>5</sup> A América Latina tem desenvolvido uma profícua pesquisa e teorização sobre o *care*, este tópico não apresenta todos seus atores. É possível encontrar uma maior diversidade de pesquisas e autoras nos livros *El trabajo de cuidado* (2018) organizado por Natacha Borgeaud-Garciandía, e *El cuidado em América Latina* (2020) organizado por Nadya Guimarães e Helena Hirata.

envelhecimento populacional, queda da fecundidade e a saída maciça das mulheres ao mercado de trabalho. Por isso, o aumento exponencial das notícias que vinculavam esses termos sugere um movimento de construção de uma nova modalidade de trabalho na esfera pública. O domicílio, que antes era local apenas do trabalho de cuidar não remunerado exercido no seio da parentela, agora passa a ser um local que produz o serviço de cuidado.

Cuidar é uma atividade exercida pelas mulheres há muito tempo, entretanto, seu reconhecimento social como um trabalho de verdade só se estabelece recentemente no Brasil por meio da figura da cuidadora profissional, que, em meados de 2002, recebe o reconhecimento do governo brasileiro pela classificação brasileira de ocupações (CBO). A ascensão dessa nova profissão é salutar para o reconhecimento do trabalho doméstico e familiar como um trabalho propriamente dito, uma vez que a associação do *care* à uma profissão remunerada permite questionar a naturalidade da posição e a disposição feminina nesse contexto (Guimarães et al., 2011).

Por outro lado, em uma sociedade tão desigual como o Brasil, há uma pluralidade nas formas de cuidar, de modo que, embora já haja um reconhecimento institucional da profissão, a sociedade em geral não o reconhece como um trabalho em si, bifurcando-se diferentes modos de cuidar e a quem esse cuidado se destina, seja crianças, adultos ou idosos, doentes ou não, institucionalizados ou não (Guimarães et al., 2020). O *care*, portanto, refere-se ao campo do trabalho profissional, com uma diversidade de profissões tradicionais e emergentes (enfermagem, auxiliar de serviços gerais, empregada doméstica, babás, cuidadores domiciliares etc.). O *care* também se refere à esfera do privado, do trabalho doméstico familiar, sendo este exercido pelas mulheres, mães, avós, tias (Guimarães et al., 2011).

Outro exemplo latino pode ser encontrado nos estudos de Natacha Borgeaud-Garciandía (2020) que refletem sobre o contexto geral do trabalho do *care* na Argentina. A autora expõe que o trabalho de cuidado ainda é amplamente desenvolvido no contexto familiar não remunerado e que dentro das famílias são as mulheres que assumem a responsabilidade. Dessa maneira, há uma distribuição desigual das responsabilidades domésticas e de cuidados entre mulheres e homens nas famílias. Essa desigualdade ainda é ampliada quando as famílias possuem crianças pequenas.

O cuidado familiar não remunerado, embora majoritário, não é a única maneira de trabalho do *care* na Argentina. Soma-se a ele a participação do estado, do mercado e da comunidade realizando o cuidado de pessoas dependentes em espaços institucionalizados, coletivos e casas particulares (Borgeaud-Garciandía, 2020). Além disso, segundo Borgeaud-Garciandía, o recorte de gênero, embora importante, não é suficiente para compreender o

contexto argentino do *care*. É imprescindível um olhar consubstanciado para os marcadores de classe e raça/etnia, uma vez que não são só as mulheres argentinas responsáveis pelas atividades de cuidado, mas, sobretudo, aquelas pobres e imigrantes, como as paraguaias e peruanas, que estão presentes no mercado argentino em atividades menos valorizadas socialmente.

### 2.3 À guisa de conclusão

Seria importante retomar, brevemente, a questão principal deste capítulo, em torno da qual orbitam as demais. Ela diz respeito, de modo geral, ao trabalho feminino de cuidar dos outros, que podemos encontrar na literatura sob a temática de trabalho doméstico, dupla jornada de trabalho e, mais recentemente, trabalho do *care*.

Neste capítulo, nos propusemos a compreender o trabalho doméstico e de cuidados como um trabalho de verdade, ancorando-nos nas vertentes teóricas feministas alinhadas à corrente materialista dialética, segundo a qual o trabalho é uma categoria de análise central, material e sócio-histórica de importância para a emancipação humana, individual e coletiva (Hirata & Kergoat, 2008). Em paralelo às construções teóricas sobre gênero, trabalho doméstico e *care* que efervesceram nas últimas décadas do século XX, a ergologia, também desenvolvida no mesmo período, se apresenta, de modo semelhante, como uma perspectiva que transcende um entendimento restrito sobre o trabalho ao propor que este “não esteve sempre e, mesmo em nossos dias, não está sempre e inteiramente subordinada à troca mercantil” (Durrive et al., 2021, p. 271). Quando afirmamos que a atividade presente na maternidade ativa é uma forma de trabalhar, estamos nos valendo de uma compreensão para a qual encontramos apoio tanto nas teorias discutidas neste capítulo como na ergologia. Escolhemos caminhar nesta tese juntamente à ergologia por acreditarmos na sua perspectiva ampliada acerca da noção de trabalho e na sua proposta de conhecê-lo ↔ transformá-lo, considerando todas as complexidades que envolvem o trabalhar no seu aspecto microsocial e levando a sério o trabalho mesmo quando ele nos parece erroneamente, à primeira vista, “simples”.

Entendendo que há a possibilidade de um diálogo profícuo entre essas áreas de conhecimento, o capítulo a seguir versa sobre a abordagem ergológica da atividade humana de trabalho.

### 3. CONSIDERAÇÕES SOBRE A ATIVIDADE POR MEIO DA ABORDAGEM ERGOLÓGICA

A ergologia é uma perspectiva que apresenta ferramentas teórico-metodológicas cujo objetivo principal é compreender e transformar a atividade humana de trabalho. De origem francofônica, tem um espaço significativo no cenário acadêmico brasileiro, como uma abordagem que investiga as atividades de trabalho e as suas implicações para a saúde (Freitas & Bianco, 2019).

A abordagem ergológica surgiu impulsionada por um contexto socioeconômico de mudanças do trabalho na década de 1980, em um período marcado, entre outros acontecimentos, por grandes transformações no modo de produção e pelo surgimento de novas técnicas e tecnologias. A partir das discussões acadêmicas em torno dessas transformações, as principais questões norteadoras eram: “o que de fato está mudando?”, “o que é trabalho?” (Schwartz, 2006). A partir de então, a ergologia se desenvolveu e frutificou, demonstrando ser uma alternativa crítica à análise e compreensão do trabalho em sua dimensão ontológico-histórica e, sobretudo, uma opção para o agir sobre o trabalho (Athayde & Brito, 2011).

Yves Schwartz explica que o termo ergologia significa o estudo da atividade humana e é derivada da palavra grega *ergasesthai*, que quer dizer “o fazer em geral”. Este termo começou a ser cunhado pouco a pouco, no final da década de 1990, quando os encontros e desencontros com os trabalhadores e o seu fazer concreto e situado descortinou uma dimensão mais geral e antropológica do trabalho humano, a *atividade* (Viegas, 2013). Dentre as suas principais referências, Schwartz nutre grande respeito, admiração e se inspira na filosofia de George Canguilhem, na ergonomia de Allan Wisner e no modelo operário italiano (MOI), de Ivar Oddone (Athayde & Brito, 2011).

A abordagem ergológica não almeja ser uma disciplina, no sentido de um novo domínio do saber, postular verdades a partir de princípios preestabelecidos e inquestionáveis, mas, sobretudo, se caracteriza por uma postura ou um modo de pensar sobre as situações concretas de trabalho a partir de uma cooperação entre, de um lado, os saberes acadêmicos e, de outro lado, as experiências, saberes e valores dos trabalhadores, os verdadeiros protagonistas da atividade (Schwartz, 2021a). Nesse sentido, a principal diferença e contribuição da ergologia para os estudos sobre o trabalho é apresentar um novo caminho para o conhecer, um caminho no qual os trabalhadores são protagonistas e, portanto, têm algo a dizer e a compartilhar. Por isso, trazê-los à cena da análise é tão importante, como também ir conhecer de perto o trabalho por meio de uma postura sempre coletiva e compartilhada de produção de conhecimento.

A ergologia pressupõe que o modo de fabricação dos conceitos sobre o trabalho – e mais genericamente sobre a atividade humana – requer mútuas parcerias entre estudantes de diversas disciplinas, profissionais e pessoas engajadas, ou seja, pessoas de diferentes níveis de responsabilidades e de ramos da atividade que a sociedade já desenvolveu (Schwartz, 2021a). Portanto, configura-se como uma abordagem pluridisciplinar que mobiliza ergonomia, economia, psicologia, linguística, filosofia, sociologia, direito, entre outras disciplinas (Holz, & Bianco, 2014), e sobretudo, os atores do trabalho. Por esse motivo, não se fala em uma nova disciplina, mas em “um projeto de melhor conhecer e, sobretudo, de melhor intervir sobre as situações de trabalho, para transformá-las” (Schwartz, 2021b, p. 45).

A ergologia não tem mesmo nenhuma solução a oferecer. Sinalizamos um esforço para mudar um pouco o olhar sobre todas essas questões e dar visibilidade às dramáticas do uso de si, o que exige invenção, recriação permanente. Não se pode dar solução – nem política, nem econômica –, mas sabemos que, na ausência desse tipo de olhar, haverá crises, doenças... (Schwartz, 2006, p. 465).

É importante reafirmar que o ponto de partida desta tese é a consideração de que a maternidade ativa é uma forma de trabalhar, compreendendo ser possível uma análise da atividade desse trabalho por meio da postura ergológica. Ou seja, acreditamos que a ergologia se apresenta como uma importante ferramenta que nos dará subsídios para conhecer esta atividade.

À vista disso, as questões pertinentes que se colocam são: de que maneira a ergologia pode compreender o trabalho doméstico e de cuidar? Há especificamente algo a respeito na literatura? Há pesquisas publicadas sobre o tema? Considerando estes questionamentos, o presente capítulo almeja respondê-los, contemplando definições contextualizadas que serão pertinentes para as análises que se seguirão mais adiante nesta tese.

### **3.1 Como a ergologia entende o trabalho doméstico e de cuidar?**

É possível afirmar que o trabalho doméstico e de cuidados não se configura, inicialmente, como um foco de análise para a ergologia, embora – como foi explanado anteriormente – o contexto e o desenvolvimento desse tema tenham se dado no mesmo período histórico do nascimento da ergologia. Na verdade, observa-se na literatura que utiliza suas ferramentas teórico-metodológicas que há uma predominância de estudos voltados para as

formas de trabalho *stricto sensu*<sup>6</sup>, com foco nas mutações do mundo do trabalho advindas com o fim da predominância do taylorismo e a ascensão do mercado de serviços (Schwartz, 2006) e, especificamente no Brasil, há uma predominância de estudos com os trabalhadores da área de educação e da saúde – saúde coletiva, saúde do trabalhador – incluídos no mercado formal de trabalho (Viegas, 2013; Freitas & Bianco, 2019; Pessanha et al., 2023).

Ainda assim, Yves Schwartz não se absteve de refletir sobre a atividade humana de trabalho de forma ampliada, mesmo que, para ele, não seja algo simples de conceituar (Schwartz, 2016). Em primeiro lugar, é preciso antecipar que, a palavra trabalho designa uma heterogeneidade de sentidos, o que manifesta sua ambiguidade conceitual (Schwartz, 2011). Essa questão por si só já demonstra a complexidade de uma explicação unívoca para o trabalho humano, uma vez que ele se manifesta em infinitas configurações, não só atualmente, mas sobretudo, ao longo da história humana (Schwartz, 2004).

Assim como refletido pelas feministas materialistas (discutidas no capítulo anterior), Schwartz (2011) também sinaliza que a revolução industrial e o assalariamento promoveram uma compreensão restrita sobre o trabalho, tomando a atividade produtiva assalariada para si como o único modelo e meio explicativo e deixando de lado outras formas de viver e agir sobre o mundo. A concepção de tempo trocado por dinheiro promoveu uma falsa distinção entre “trabalho” e “lazer”, entre “ativos” e “inativos” (desempregados), entre esfera de vida “privada” e esfera de vida profissional. Essa compreensão mercantil, portanto, progressivamente dominou as outras definições de trabalho, tornando tudo aquilo que está fora destas características como “não trabalho”. O trabalho doméstico é, neste caso, um notável exemplo de um trabalho que perdeu seus *status* de trabalho devido, dentro outros fatores, a essa cisão ideológica.

Quando afirmamos que o trabalho doméstico e de cuidar perdeu seu *status* de trabalho na contemporaneidade, estamos querendo dizer que este tipo de trabalho um dia o foi, ou seja, houve um período histórico em que essa cisão conceitual não cabia na compressão da sociedade<sup>7</sup> (Bruschini & Ridenti, 2013). Schwartz (2011) afirma que, desde tempos remotos, o ser humano trabalha, pois, desde que os homens e as mulheres passaram a usar ferramentas para agir sobre a natureza, esta já seria uma maneira de trabalhar. Da mesma forma, o trabalho de

---

<sup>6</sup> Termo cunhado por Yves Schwartz (2011) para se referir a trabalhos do tipo mercantilizados, “prestação remunerada em uma sociedade mercantil e de direito” (p. 23).

<sup>7</sup> Como refletido no capítulo anterior, esta desvalorização e o ocultamento do trabalho doméstico são recentes na história social, visto que, anteriormente à era capitalista, as tarefas domésticas eram executadas ao lado de outras atividades ligadas diretamente à produção social. Ou seja, toda a família produzia bens e serviços necessários à subsistência do grupo. Portanto, não havia uma cisão entre o contexto doméstico e de produção de subsistência, ambos eram equânimes (Bruschini & Ridenti, 2013).

cuidar uns dos outros, cuidar dos menores, dos anciãos, de produzir alimentos e roupas para a família e a comunidade é algo inerente à vida humana, que a sustenta e a mantém.

Por isso, é de importância fundamental a luta feminista por tornar este trabalho visível, ou seja, por mudar o *status* do trabalho doméstico e de cuidar de “não trabalho” para um “trabalho de verdade”. No entanto, para o autor supracitado, só a afirmação de que se trata de um trabalho não é suficiente para torná-lo visível, também não é necessário enquadrar o trabalho doméstico no trabalho mercantilizado, mesmo que atualmente nos sobrem exemplos de relações comerciais. Schwartz (2011) afirma que em todo trabalho – do *stricto sensu* ao doméstico – há uma parte, talvez a maior parte, invisível. Ou seja, não importa qual o *status* do trabalho, se ele é mercantilizado ou não, formal ou “informal”, voluntariado ou doméstico, há, necessariamente, na atividade uma parte invisível e enigmática.

Sob a ausência da relação monetária, é possível ainda se falar de trabalho? Abdallah Nouroudine (2011) reflete que há na sociedade de consumo a ideia de que tudo aquilo que não é trabalho mercantilizado, não é trabalho verdadeiramente e, por isso, é adjetivado de “informal”. Todavia, ele afirma que estes *modus operandi* é equivocado, pois a natureza da relação com a sociedade não modifica o seu conteúdo, independentemente do modo de trabalho dominante atualmente, não é balizador do trabalho de verdade, pois nenhuma atividade humana socializada pode ser verdadeiramente informal.

Para tanto, Nouroudine (2011), ao analisar o trabalho chamado de “informal” desenvolvido por pescadores em Comores<sup>8</sup>, observa que eles estão longe de pescar sem que haja entre eles normas, valores e organização. Por isso, o autor afirma que o “trabalho informal” é um trabalho propriamente dito, pois este não é sem forma, não é impreciso, sem linhas de contorno, ou seja, sem normas, regras e definições. O trabalho dito “informal” também é constituído por modos de fazer antecedentes à execução, por valores e, sobretudo, atividade. Isto é, ele tem forma.

O trabalho dito “informal” torna-se ainda mais desafiador e enigmático em virtude das suas normatizações não estarem explicitamente organizadas e registradas na forma escrita. A ausência de registros não pressupõe a inexistência de forma, mas sim que este trabalho está registrado de outras maneiras não usuais para a sociedade atual, de modo que, para conhecê-lo, é necessário buscá-lo na fala, por exemplo, e na sua organização e execução que só se desvelam no trabalho em curso, no aqui e agora (Nouroudine, 2011).

---

<sup>8</sup> País independente da África Austral.



O trabalho doméstico e de cuidar se insere nessa lógica do “informal”, pois não há manuais e compêndios rigidamente escritos, que devem ser seguidos. Muito embora exista uma vasta literatura de “autoajuda” para pais e cuidadores de como criar e educar filhos, esta escrita não se aprofunda exatamente sobre o cuidar, o trabalho. O trabalho de cuidar permanece na experiência, na transmissão geracional por intermédio da fala, da oralidade, do diálogo e nos saberes tradicionais que são construídos e transmitidos no aqui e agora, no calor da necessidade que nasce concomitantemente ao filho gestado/adotado.

Assim como a atividade milenar da pesca (para relembrar o exemplo de Nouroudine), o cuidar de pessoas e de suas necessidades, embora não categorizado como um “trabalho formal”, está longe de ser algo informe. Embora não esteja sobre o julgo de estatutos e leis trabalhistas, sob a pena das transcrições rígidas e organizacionais ou sob a régia dos chefes, a *atividade é* requerida em toda a sua complexidade, pois “a atividade se dá por convidada em toda ação humana” (Schwartz, 2015, p. 347).

Há um meio que não esperou a mulher se tornar mãe e cuidadora para produzir normas de existência. E, por mais “liberdade” que a aparência da ausência de julgo da relação contratual possa demonstrar, a verdade é que a mulher está enredada pela realidade concreta e em uma trama de normas, leis e regras a zelar do que deve ou não ser feito na criação e cuidado dos filhos e da casa, mesmo que esses não estejam subscritos em algum manual científico de como ser mãe, como também há valores subjacentes aos atos mais efêmeros e cotidianos neste trabalho. “A mãe de família gerindo o retorno dos filhos da escola; ou a babá gerindo uma comunidade de crianças pequenas” (Schwartz, 2015, p. 347) não tem como escapar de recorrer às normas, escolher entre valores contraditórios, pensar e repensar cada ato, cada escolha, agir e produzir saberes, sejam novos ou velhos, reelaborá-los e compartilhá-los. Tudo isso para dar conta da realidade concreta e subjetiva da criança e das infidelidades do meio, para usar a expressão de Schwartz.

Seguindo essa linha de raciocínio, Yves Schwartz (2016) nos faz refletir sobre a *dramática da atividade* de cuidar, das mães, ao criar um diálogo socrático:

Sócrates: “Isto tem alguma aparência de verdade. Mas diga-me, Poluidalos, algo me incomoda”. “Troca formalizada”, tu dizes: mas e a mãe que cuida dos deveres das crianças, preparando conservas de azeitonas e, ao mesmo tempo, lava as roupas e cuida do bebê, será que ela não se ativa de maneira comparável a um empregado, para usar sua linguagem, na creche da rua próxima onde crescem nossos futuros soldados da infantaria? Ao depreciar essa forma de trabalho sob o pretexto de que ela não seria formalizada, não deveríamos temer que Aristófanes nos recolocasse em cena a raiva das nossas companheiras, muito pior do que As Mulheres na Assembleia? (p. 85).

Neste diálogo hipotético, Poludaidalos e Sócrates nos apresentam várias facetas do trabalho: o trabalho rígido e formal, industrial; mercantilizado, mas também o voluntário, o informal e o doméstico – como no trecho referido anteriormente – refletindo que “conhecer o trabalho” é conhecer as dramáticas que o envolvem. É certo que o trabalho como conhecemos hoje é muito diferente de, por exemplo, 2 mil anos atrás, mas parece haver uma conexão entre as diferentes formas de agir que são comuns às pessoas que trabalham, possibilitando o uso de um termo só ao longo da história e em diferentes formas de fazê-lo.

Para a abordagem ergológica, conhecer o trabalho é conhecer a atividade, uma vez que trabalhar, seja ao estilo mercantil ou não, é uma forma de atividade específica de algo mais geral: a atividade humana em um mundo concreto. Schwartz reflete que a atividade é uma dimensão geral e antropológica que emana do interior do trabalho humano (Viegas, 2013). A atividade é uma dimensão universal da vida (Schwartz, 2016) que mobiliza todas as capacidades humanas, na criação de um meio possível de existência humana e social. Ou seja, a atividade de “trabalho é capaz de transformar o meio em um meio humano” (Figaro, 2008, p. 119).

É importante frisar que a atividade não é o mesmo que ação ou ato, por mais que usemos estes termos quase como sinônimos no uso coloquial da fala, pois de acordo com o referencial ergológico se trata de termos distintos:

Entende-se que o vocábulo **ação** remete ao que tem um início e um fim determinados, que podem ser identificados (um gesto, uma marca), como fruto de uma decisão sujeita a uma razão (exemplo: uma instrução é uma lista de ações). Já a **atividade** é aqui entendido como o *elã* – de vida e de busca pela saúde – próprio do ser humano sempre que ele tem a iniciativa de fazer algo (Durrive & Schwartz, 2021, p. 337, grifos dos autores).

A atividade não se reduz à ação ou a um simples ato que tem uma finalidade, início e fim temporal. A atividade abrange, sim, o movimento, os atos mais efêmeros aos mais complexos, mas também abrange a continuidade, a permanência, a transformação, a relação e o pensamento (Fígaro, 2008). Schwartz afirma que a atividade é como arte e está escondida no interior da alma humana (Fígaro, 2008). Por isso, a ergologia a entende como o impulso de vida e saúde, que reúne o que geralmente entendemos como opostos: “corpo/espírito, individual/coletivo, fazer/valores, privado/profissional, imposto/desejado” (Durrive & Schwartz, 2021, p. 337).

Portanto, mais uma vez reafirmamos que conhecer o trabalho é conhecer a atividade de trabalho. De acordo com o referencial ergológico, há elementos que são transversais aos diversos tipos de trabalho que parecem caracterizá-lo neste sentido mais abrangente do termo. Assim, na tentativa de conhecer a atividade, há pressupostos ergológicos sobre os quais refletimos adiante.

### 3.2 Algumas proposições ergológicas sobre a atividade

A ergologia sugere duas proposições sobre a atividade que são, nessa visão, universais: a primeira proposição se refere ao que é desviado e a segunda proposição é a impossibilidade de antecipar esse desvio. Vejamos o que Mencacci e Schwartz comentam a esse respeito:

Em primeiro lugar, e isto é universal, quaisquer que sejam as situações – desde que o homem produz, e isso remota à pré-história –, há sempre qualquer coisa em relação a esse desvio entre o que é antecipado, inclusive por nós mesmos, e o que é produzido quando alguém se põe a fazer o que decidiu fazer. O trabalho não é jamais pura execução, e isso é fundamentalmente universal. Essa é uma primeira proposição. E a segunda é que, se é universal, esse desvio não é jamais inteiramente antecipável [...] Ele é “tendenciosamente” antecipável, mas jamais inteiramente (2015, p. 27).

Essa questão, é sem dúvida, primordial para a ergologia. O trabalho como atividade socializada é, necessariamente, idealizado por outrem – e/ou também por si mesmo –, mas nunca executado tal qual pensado anteriormente, pois quem o executa tem que fazer o ajuste entre o que é planejado e a realidade concreta que encontra diante de si no momento exato da materialização da atividade. Nesse intervalo entre o que foi pensado e o que foi executado no mundo, reside o enigma, ou seja, o desvio.

Pensar a atividade materna de cuidar como uma atividade humana de trabalho é, nesse sentido, essencialmente, pensar que há uma parte antecipável, mas não completamente, pois a realidade não é totalmente antecipável e reserva surpresas: as infidelidades do meio. Ou seja, há uma parcela deste trabalho que se permite conhecer e compartilhar que é anterior ao aqui e agora, como as normas e formas que existem mesmo sem uma formalidade rígida de transmissão de conhecimento e/ou relação empregatícia (como refletido anteriormente). Mas, ao mesmo tempo, essa antecipação, por vezes, é contraditória e/ou é insuficiente, devido à impossibilidade de antecipar tudo, então há um vazio. Esse vazio só é preenchido no agora, na atividade sendo realizada por suas protagonistas.

Retomando o exemplo de Schwartz (2015), sobre a mãe que gerencia o retorno dos filhos da escola, podemos inferir que ela possui uma série de tarefas de que precisa dar conta, algumas delas já estão circunscritas em um arcabouço normativo de como proceder, por exemplo: dar banho, dar comida; outras sobrevêm das adversidades, das dificuldades, das infidelidades que precisam ser geridas de algum modo para que o cuidado daquelas crianças seja realizado satisfatoriamente tanto para ela mesma como para a sociedade que a observa, o que é, para o autor, uma *dramática*, um constante debate de normas e valores.

Isto posto, retomemos a questão da dupla proposição: se por um lado, entendemos que para toda atividade há um arcabouço elaborado *a priori* de como tem que ser (seja uma

elaboração própria, seja uma norma construída socialmente por um coletivo anônimo), por outro lado, para toda atividade há o ineditismo, algo que escapa, uma certa imprevisibilidade obscura do meio de trabalho que convida a pessoa em atividade a agir, a gerir, a fazer à sua maneira.

Esta reflexão da ergologia tem suas raízes na ergonomia da atividade (corrente francesa). Segundo Jussara Brito (2008), as pesquisas realizadas por Allan Wisner e seus colaboradores em indústrias que seguiam o modo de produção taylorista, que em tese organizam rigidamente a tarefa dos trabalhadores, demonstraram que eles executavam o trabalho de modo significativamente diferente do qual foi prescrito. Esta descoberta levantou a conjectura de que mesmo em meio a rigorosas prescrições, os trabalhadores conseguem assumir uma margem de autonomia e fazem o trabalho à sua maneira.

O fio condutor da análise ergonômica é o entendimento que há uma distância irreduzível entre o trabalho prescrito e a atividade realizada. Sendo que tudo aquilo que é conjecturado antes do trabalho propriamente dito, como os objetivos, procedimentos e regras, fazem parte do universo da prescrição, denominado de trabalho prescrito (Duraffourg et al., 2021). Todavia, o trabalho acaba sendo realizado de uma forma diferente do que foi antecipado pelo prescrito. Há, nesse sentido, uma defasagem sempre presente entre o prescrito e o real (Duraffourg et al., 2021). A atividade apresenta-se nesse hiato entre o que é pedido, o que o meio permite e o que é realizável (Abrahão et al., 2009). Constatar a atividade é reconhecer que não existe uma única melhor maneira de fazer as “coisas” e que esta defasagem é, filosoficamente falando, o reconhecimento de que trabalhar requer uma confrontação infinita entre as incertezas do momento presente e do meio material com a inteligência humana (Duraffourg et al., 2021).

Schwartz (2011) parte desse princípio – a distância irreduzível, a defasagem – e vai além, promovendo uma reflexão ainda mais ampla e profunda, saindo dos portões da fábrica e adentrando na vida por completo, no sentido de que, para ele, é a atividade humana e não só a de trabalho que comporta uma dimensão previsível e outra na penumbra.

Schwartz, inspirado também pela filosofia de George Canguilhem, pondera que o ser humano estabelece uma relação ativa com o meio em que vive. O autor afirma que não é viável viver de maneira inerte diante das imposições do meio, pois o ser vivo não consegue viver apenas para reproduzir o que o meio ou os “outros” determinam, isto não é vida em seu sentido pleno (Mencacci & Schwartz, 2015). Há, portanto, uma dialética presente nessa relação com o meio material e social, pois em parte somos passivos reprodutores, em parte somos gestores ativos que renegociam essa dependência e além.

Conforme Canguilhem (2009), o ser vivo – seja o próprio ser humano, seja um animal ou até mesmo uma ameba –, vive imerso em um meio passível de acidentes. Tudo pode acontecer no aqui e agora, de modo que esses acontecimentos que são inéditos e imprevisíveis podem causar um desvirtuamento no decurso habitual com o qual é necessário lidar. O autor denomina esses acidentes possíveis de “infidelidades do meio”:

A saúde é uma margem de tolerância às infidelidades do meio. Porém, não será absurdo falar em infidelidade do meio? Isso ainda é admissível quanto ao meio social humano, em que as instituições são, no fundo, precárias; as convenções, revocáveis; as modas, efêmeras como um relâmpago. Mas o meio cósmico, o meio do animal de modo geral não será um sistema de constantes mecânicas, físicas e químicas, não será feito de invariantes? É claro que esse meio definido pela ciência é feito de leis, mas essas leis são abstrações teóricas. O ser vivo não vive entre leis, mas entre seres e acontecimentos que diversificam essas leis. (...) Pelo fato de o ser vivo qualificado viver no meio de um mundo de objetos qualificados, ele vive no meio de um mundo de acidentes possíveis. Nada acontece por acaso, mas tudo ocorre sob a forma de acontecimentos. É nisso que o meio é infiel. Sua infidelidade é exatamente seu devir, sua história (Canguilhem, 2009, p. 78).

Canguilhem, ao dissertar sobre o que de fato significa saúde, reflete que esta – pensada habitualmente como a normalidade da vida – seria, na verdade, uma margem de tolerância ao meio que é, necessariamente, permeado de imperfeições, imprevisibilidades e acidentes possíveis, ou seja, infiel. Para ele, o “meio” refere-se a tudo aquilo que faz parte do cosmos/mundo, seja natural, seja social. Todos esses “meios” em que vive o ser humano não são estáticos, previsíveis – apesar de suas leis naturais (no caso do meio físico ou biológico) ou da ordem social permeada por suas leis e instituições –, o meio, na verdade, é feito de acontecimentos e experiências inéditas que fazem da vida, a história.

Ser chamado de saudável não deve fazer alusão àquele que pode ser apontado como normal, no sentido de ser igual à maioria dos outros seres, mas estar relacionado à capacidade de se adaptar às vicissitudes desse meio, que é infiel, e modificá-lo. Ou seja, o ser vivo saudável é aquele que é normativo, que é capaz de construir novas normas de vida vivendo em um meio que pode ser hostil (Canguilhem, 2009):

A vida não é, portanto, para o ser vivo, uma dedução monótona, um movimento retilíneo; ela ignora a rigidez geométrica, ela é debate ou explicação (o que Goldstein chama de *Auseinandersetzung*) com um meio em que há fugas, vazios, esquivamentos e resistências inesperadas. [...] A saúde é uma maneira de abordar a existência com uma sensação não apenas de possuidor ou portador, mas também, se necessário, de criador de valor, de instaurador de normas vitais (pp. 78-79).

Seguindo essa linha de raciocínio, em sua filosofia sobre a vida, Canguilhem (2009) afirma que viver é uma “atividade de oposição à inércia e à indiferença” (p. 107). Para Schwartz (2004), essa definição da vida é observada em demasia no meio humano de trabalho,

especificamente na resistência operária ao taylorismo, mas não só ela, em todo e qualquer trabalho em que há uma heterodeterminação de normas.

Nesse sentido, Schwartz alinha a reflexão filosófica de Canguilhem ao propósito de melhor conhecer a atividade de trabalho. Partindo da noção de saúde como normatividade e da compreensão de defasagem irreduzível entre a tarefa e a atividade, a ergologia interliga e aprofunda essas reflexões, em tese separadas, nos conceitos ergológicos de normas antecedentes e renormalizações. Schwartz e Venner afirmam que:

Uma norma do viver em conjunto não tem o mesmo caráter, de uma lei como a conservação de energia ou a queda dos corpos. Uma norma é uma proposição que se muda muitas vezes em imposição no que diz respeito a maneira de viver e de se organizar em conjunto, mas é justamente essa a essência da humanidade. A humanidade não pode viver a não ser por meio de uma série de normas, mais ou menos intercruzadas, mais ou menos compatíveis, mais ou menos contraditórias (2015, p. 61).

As mulheres e os homens, ao longo da história, foram progressivamente capazes de formalizar as suas experiências para poder viver bem e, especificamente, viver e trabalhar. Por meio do uso da linguagem, inicialmente oral e, posteriormente, escrita, foi possível construir um patrimônio de saberes e conhecimento transmitidos de geração em geração (Duraffourg et al., 2021). A atividade corresponde justamente à tentativa de alguém único agir no mundo no presente de acordo com o que foi predeterminado no passado (Durrive & Schwartz, 2021). A antecipação do que fazer e do como fazer no trabalho é uma dimensão importante que permite o desenvolvimento do ser vivo e da sociedade.

Durrive e Schwartz (2021) esclarecem que a “norma” expressa um certo ideal, um modelo, uma regra, um objetivo a ser seguido. Ela possui duas características fundamentais: o anonimato e a anterioridade: anonimato porque a norma não leva em consideração a pessoa singular que agirá sobre o meio à luz delas e anterioridade porque ela existe antes da pessoa e da atividade do presente, é antecedente justamente por isso, é norma antecedente.

A norma antecedente é preciosa, pois é resultado da transformação da experiência em patrimônio (Duraffourg et al., 2021). Ela torna possível a vida e a atividade industriosa (Durrive e Schwartz, 2021). No entanto, o trabalho sob a pena do assalariamento hipervalorizou a norma, tornou-a mais rígida, mais impetuosa, o que pode nos fazer acreditar que se trata de algo a ser banido. É impossível viver sem normas, o problema não é a antecipação, mas o constrangimento de segui-las tal qual, sem nenhuma variação, pois se trata da ordem do impossível (Duraffourg et al., 2021). Viver e gozar de saúde pressupõem a possibilidade de haver normas e de re-normatizar, por isso não é possível viver em um meio onde não se possa construir novas normas, é adoecedor – conforme Canguilhem.

As normas antecedentes estão presentes em todas as formas de trabalho, Schwartz (2011) afirma que tanto a atividade de trabalho economicamente qualificada quanto outras formas de atividade humana, como o trabalho doméstico, apresentam igualmente uma negociação permanente entre as normas que são antecedentes e as normas singulares, formuladas no aqui e agora, redefinidas na situação de trabalho na tentativa de dar conta do meio e de suas infidelidades. Nesse sentido, o entendimento ergológico apresenta duas facetas da antecipação: a primeira delas são, propriamente, as normas antecedentes e a segunda gira em torno das novas normas desenvolvidas por meio da experiência, neste caso, renormatização (Duraffourg et al., 2021). É justamente pela dificuldade de antecipar tudo que há um certo vaivém entre o que se antecipa e o que é feito de forma astuciosa no “calor do momento”. Ora buscamos no coletivo, ora singularmente, encontrar respostas para dar conta do meio e de suas dificuldades, uma vez que a vida não cabe em uma codificação simplificada, ela ultrapassa qualquer forma de comensurabilidade.

Lembrada da irredutível distância entre o trabalho prescrito e a atividade, a ergologia postula que a reprodução da atividade humana de modo idêntico é impossível – seja uma norma antecedente circunscrita em um patrimônio imaterial construído antes de você, ou uma idealização feita por você mesmo, uma norma endógena –, não há como reproduzir estritamente/mecanicamente o que foi preconcebido. Por esse motivo, entende-se que é preciso gerir o que não foi antecipado, singularmente. É preciso realizar renormatizações possíveis, fazendo história, realizando algo novo, inédito, algo que jamais é reproduzido tal qual. A atividade, portanto, historiciza uma situação (Schwartz & Venner, 2015).

Para ilustrar esta discussão, a pesquisa de Karla Pontes e colaboradoras (2020) revela a complexidade do trabalho do *care* de uma equipe de enfermagem neonatal. As autoras, valendo-se de uma intervenção ergológica com o foco na atividade para tratar de questões relativas às condições e organização de trabalho inadequadas, refletem a respeito dos dilemas presentes nas normas antecedentes e rotinas institucionais. Uma das normas relativas ao trabalho em unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal se refere a um tipo de paciente que se recebe no setor, devem ser recebidos recém-nascidos em extrema fragilidade física. As enfermeiras participantes da pesquisa esclarecem que essa norma é por vezes burlada pela gerência hospitalar – devido a questões materiais e financeiras – o que faz com que trabalhem em um ambiente sobrecarregado com pacientes a mais, trazendo inúmeros demandas que extrapolam suas tarefas, dentre elas: o cuidado de crianças maiores além dos neonatos. Para dar conta desse meio e de suas infidelidades, as enfermeiras recorrem às normas antecedentes, mas, na ausência ou contradição destas, renormatizam seu fazer diariamente (Pontes et al., 2020).

Outro interessante exemplo é a respeito do manejo de cuidado com um neonato que apresentava um choro intenso e ininterrupto, e a enfermeira participante afirma: “eu dei dieta, aspirei, dei dieta... Eu apaguei todas as luzes do setor para ver se ela melhorava. Não, ela piorou. (...) Então coloquei ela no colo. Ela agarrou a minha roupa e ela dormiu...” (Pontes et al., 2020, p. 6). Esse relato revela a variabilidade no processo de trabalho com demandas que extrapolam as antecipações, as normas antecedentes. A enfermeira em questão afirma que seguiu as normas, diante do choro, alimentou, aliviou desconfortos, mesmo assim o choro não cessou, mas intensificou. Diante desse meio, buscou alternativas que estavam ao seu alcance, não previstas pelas normas, mas elaboradas no aqui e agora, por meio de um saber próprio e singular que emanou da experiência sendo vivida. O trabalho dessa enfermeira é um exemplo revelador da falibilidade das prescrições, de quando há a necessidade de agir sobre o trabalho de maneira ativa e fazer uma releitura do prescrito, renormalizando diante do aqui-agora a realidade concreta que se impõe a quem trabalha. Todo trabalho, inclusive o de cuidar, é o lugar de um problema a ser resolvido, que requer das trabalhadoras a convocação de capacidades bem mais amplas do que as registradas pela tarefa, por isso, a máxima da ergologia que diz ser impossível a simples execução, as trabalhadoras fazem *uso* de si.

É preciso, portanto, amparar-se em normas antecedentes, protocolais, mas ir além e dar a si mesmo normas na tentativa de vencer os obstáculos impostos pelo ineditismo do meio, da situação de trabalho (Schwartz, 2010). Assim, a atividade comporta uma face protocolar e outra que é encontro, também uma dramática. Schwartz opta por denominar de dramática do *uso* de si por si a ideia de uma punção sobre si mesmo, uma punção da pessoa sobre ela mesma para operar a atividade, a própria pessoa como recurso de si mesmo, sua experiência, inteligência, memória e corpo (Mencacci & Schwartz, 2015).

A palavra dramática não quer dizer um drama no sentido que utilizamos para se referir a algo perigoso, preocupante ou trágico como as artes cênicas geralmente o utilizam (Mencacci & Schwartz, 2015). O drama das “dramáticas do uso de si” referencia a ideia de acontecimento, algo está acontecendo entre as normas antecedentes e a atividade (Schwartz, 2010). Ou seja, dramática é a história, uma história sendo escrita sob o ineditismo da vida, pois “não é possível entrar duas vezes no mesmo rio” (frase atribuída a Heráclito) e a vida é sempre um convite a viver o novo.

### **3.2.1 Normas e valores em debate**

Ainda refletindo sobre o exemplo do trabalho da enfermagem em uma UTI neonatal, questionamo-nos sobre o que faz a trabalhadora agir diante do choro da criança? Seria uma



escolha ignorá-lo, visto que ela já realizou o que lhe cabia fazer (prescrito)? Decerto que sim, mas o que faz a trabalhadora sair do seu lugar e agir para além da norma? Conforme o pensamento ergológico, essa discussão se insere no plano axiológico.

O exemplo da enfermeira nos revela que, ao estar em atividade, ela faz escolhas possíveis a todo o momento. No entanto, seu relato não deixa claro quais os critérios que ela usa para escolher fazer algo, seja o apagar as luzes, seja pegar o neonato no colo. Schwartz (2021b) reflete que se há escolhas, há razões não claras por trás de cada decisão, ato, ação que se escolheu realizar. Há um critério, consciente ou não, que faz a enfermeira tomar sua decisão e buscar meios de resolver o problema, como também quais os meios que vai se valer para resolver a situação. O autor afirma que esses critérios invisíveis são os valores.

Debate de normas em um universo de valores quer dizer que, quando se está em uma situação de trabalho, as normas existem de diversas ordens, organogramas, objetivos, produção, normas coletivas não escritas, de modo que é necessário fazer escolhas, gerir essas normas que, por vezes, não podem coexistir (Mencacci & Schwartz, 2015). As escolhas, que precisam ser feitas entre uma norma ou outra, ou fazer à sua maneira, se inserem em um mundo de valores que, de todo modo, também são antecedentes.

Quando se decide agir de uma maneira e não de outra, olhar mais para “isso” do que para “aquilo”, dispor de uma maneira o protocolo e não outro. Voltando ao exemplo da enfermeira: escolher dar atenção a um choro e não a outro, escolher pegar um neonato no colo ou não são decisões entre uma ou outra maneira em geral não visíveis, em geral fugazes não só para aqueles que observam a trabalhadora, mas para a própria, de modo que valores estão em jogo, tanto aqueles da organização, do setor da qualidade, por exemplo, como valores da vida, do bem viver, do bem fazer (Schwartz & Venner, 2015).

Tomar uma decisão com base em um universo de valores não é algo fácil de ser feito. Isso porque os valores não são simples, são complexos e podem ser contraditórios. Isto quer dizer que, para uma escolha ser realizada, as opções estão na mesa, ou seja, as normas podem passar por valores que tendem a não coexistir, pois se trata de valores de ordens diferentes; e os valores sustentam as normas, estas são visíveis, aqueles, invisíveis (Mencacci & Schwartz, 2015).

Um exemplo elucidativo encontra-se na pesquisa de Judite Bertoncini e colaboradoras (2011) sobre a atividade da enfermagem em unidade de saúde da família. As autoras narram a história de mobilização de si de uma enfermeira para garantir o dia de vacinação da unidade. A situação se deu da seguinte forma: a unidade não oferece uma sala adequada para a realização de vacinação, de modo que a comunidade assistida está com uma baixa cobertura vacinal.

Diante desse quadro, a enfermeira promoveu uma campanha de vacinação, um dia D, na qual as vacinas estariam disponíveis na unidade, entretanto, houve uma indisponibilidade com o carro da secretaria para levar esses insumos. Diante dessa variabilidade, a enfermeira afirmou: “eu não podia fazer isso com a comunidade, eles já estão todos avisados, e depois (...) a Secretaria vem reclamar que a nossa cobertura está baixa” (p. 169). A enfermeira tomou a decisão de ir buscar, com meios próprios, as vacinas, e assim realizar a atividade programada.

Em meio à imprevisibilidade, para gerir a atividade, a enfermeira extrapolou as normas de seu ofício, fazendo uma tarefa não prevista. É possível questionarmos o que estava por trás dessa escolha? Quais valores conduziram sua atitude frente a infidelidade do meio? É possível inferirmos, visto que se trata de um debate invisível, que esteve em jogo valores organizacionais, metas a serem alcançadas, pessoas que seriam registradas em forma numérica, de cobertura vacinal. Por outro lado, também estavam em jogo valores não dimensionáveis, valores de promoção da saúde, do bem comum; até arriscamos afirmar que estes valores foram os visados de fato pela enfermeira, visto que sua fala revela uma preocupação com a comunidade para além das estatísticas da secretaria da saúde, mas sem perder de vistas esta.

Outro interessante exemplo é revelado por meio do artigo de Márcia Voges (2021), que investigou os usos de si na atividade da enfermagem na lida com pacientes contaminados pelo vírus da covid-19. A autora analisa a postagem de um texto em rede social de uma enfermeira nesse período: em seu relato, a enfermeira expõe que teve um dia difícil de trabalho, pois precisou lidar com suas emoções frente aos sucessivos óbitos que vinha presenciando e, em um deles, ela necessitou andar sem rumo pelo corredor do hospital até se recompor – parar de chorar – e voltar ao trabalho. Para Voges (2021), ao sair pelo corredor para chorar, a enfermeira busca realocar-se no que é indicado quanto às normas da profissão, que preconiza o endurecer-se frente à dor do outro, ou seja, uma pessoa que saiba lidar friamente com as emoções durante as tarefas de cuidar, para não atrapalhar a competência e técnicas que o momento exige. Por outro lado, as normas da enfermagem também exigem um olhar atento, humanizado, empático para com o paciente que sofre, de modo que as emoções entram em cena em um jogo de presença e ausência na atividade de cuidar das enfermeiras.

Em outras palavras, o debate de normas inscrito em um mundo de valores não cessa de requerer das trabalhadoras. No exemplo da enfermeira, um constante agir para além das normas que lhes são impostas, *uso* de si, dos outros, seguir uma norma ou transgredi-la, dar vazão às emoções ou conseguir contê-las, se inscrever no debate, na dramática presente na atividade de cuidar. Nesse espaço constituído por tensões entre um *corpo-si* que trabalha e um outro que necessita de cuidados, estão as microescolhas que renormatizam as normas (Voges, 2021).

### 3.3 Saberes

No início deste capítulo referimos que a ergologia, como uma postura diferente de conhecer o trabalho, entende que o conhecimento produzido por ela se constrói por meio de um diálogo profícuo entre, de um lado, os saberes acadêmicos e, de outro lado, as experiências, saberes e valores dos trabalhadores, que são os protagonistas da atividade (Schwartz, 2021a), o que pode ser denominado de “dispositivo dinâmico a três polos”.

Essa construção metodológica tem em sua essência o entendimento de que os saberes que emanam da experiência da atividade são importantes e que o conhecimento dito científico é enriquecido por eles. Há, nessa relação, uma troca dialética permanente e necessária. A vista disso, a ergologia entende que o mesmo acontece no interior de cada pessoa em atividade. Estar em atividade é uma busca incessante por um equilíbrio infundável entre as normas antecedentes, que subjazem os valores, e o aqui e agora permeado de imperfeições. Este encontro é sempre novo, singular porque é tocado por uma pessoa singular, um *corpo-si* dotado de memória e experiência, ou seja, uma história.

Louis Durrive esclarece que essas normas cristalizadas na antecipação também são uma forma de saber e conhecimento, sendo estes um saber desinvestido, ou seja, um saber que é livre das imperfeições do momento presente em vistas para a sua generalização (Mailliot & Durrive, 2015). O saber das prescrições, normas, e conceitos científicos é desinvestido porque não está em conexão com o meio e as suas infidelidades, é uma tentativa de capturar o meio, mas há sempre uma defasagem que impossibilita uma apreensão completa.

Por outro lado, há a experiência, esta experiência é que escreve a história real, ela não está só na mente daquele que trabalha, ela está na mente e no corpo, o *corpo-si*. Há saberes na experiência com o mundo, saberes construídos e desenvolvidos no “calor” do momento, saberes que surgem no seio da atividade e que delinea a história, este saber é chamado de saber investido, pois surge na relação do *corpo-si* com o seu meio (Mailliot & Durrive, 2015). A esse respeito, Schwartz (2010) esclarece:

Para designar esse polo tão enigmático da experiência que deve ser distinto do saber formal, na perspectiva ergológica, falamos de saber investido. Isso reenvia à especificidade da competência adquirida na experiência, que deve ser investida em situações históricas. São saberes que ocorrem em aderência, em capilaridade com a gestão de todas as situações de trabalho, elas mesmas adquiridas nas trajetórias individuais e coletivas singulares, contrariamente aos saberes acadêmicos, formais que, são desinvestidos, ou seja, que podem ser definidos e relacionados com outros conceitos independentemente das situações particulares (p. 44).

Para Schwartz (2010), há várias formas de saberes investidos: há aqueles que estão em vias de conceituação, ou seja, que são passíveis de tradução em palavras e transmissão

formalizada, como também há aqueles que estão escondidos no corpo, provisoriamente ou definitivamente não conscientes, que jamais são inteiramente postos em linguagem, pois é mais fácil senti-los do que falar sobre eles. Por causa disso, este saber é por vezes negligenciado ou menosprezado, o que pode ocasionar crises no trabalho em um momento ou outro.

A ergologia entende, portanto, que é possível conhecer, em parte, esses saberes investidos, estabelecendo uma relação de diálogo fecunda, o que se chama de dispositivo dinâmico a três polos, ou seja, é uma forma de falar sobre os saberes da experiência investidos, retrabalhando-os, relacionando-os com os conceitos formais, conduzindo-os a novas formas, olhares e maneiras de trabalhar (Schwartz, 2010).

Como exemplo revelador dos saberes da experiência temos histórias de jovens mães trabalhadoras da periferia, em uma pesquisa desenvolvida por Suyanna Barker (2005). A autora, ao investigar as dramáticas do uso de si dessas mães, relatou a vivência delas no cuidado domiciliar e de seus filhos como um trabalho permeado de saber-fazer. Um exemplo que gerou muita discussão entre as mães participantes da pesquisa foi a atividade de lavar e passar os uniformes escolares. Todos os dias, invariavelmente, deve-se lavar os uniformes escolares e colocá-los para secar para estarem adequados para o uso no outro dia. Essa norma é realizada de diferentes formas pelas mães, desde o uso adequado do sabão, até a forma de passar esta roupa foi colocado em questão. Cada escolha a gerir está implicado em um mundo de valores do que é bom no cuidado dos filhos. Ter apenas uma blusa de uniforme requer lavá-la todos os dias e criar meios para secar de um dia para o outro, gerando renda por meio da economia.

Os saberes que emanam dessa atividade, invisível e “simples” de lavar uma roupa, é permeado de sentidos e valores, os motivos que as levam a lavar o uniforme todos os dias, os meios utilizados para preservá-los e mantê-los em estado bom de uso por mais tempo, a forma como secá-los mais rápido, o motivo pelo qual passar a peça de roupa, uma vez que deixar amassado ou não implica em valores para além da estética são questões que permeiam o saber-fazer dessas mães e que, para a autora, são saberes acumulados, compartilhamento intergeracional, passados de mães para filhas, que encontram pouco ou nenhum reconhecimento social (Barker, 2005).

A tese de Barker (2005) refere-se ao entendimento de que esses saberes da experiência fazem parte do arcabouço de conhecimentos que essas mulheres possuem e utilizam quando estão realizando trabalhos “formalizados”, como, por exemplo, no emprego doméstico. Elas não apresentam um certificado técnico dos seus saberes, mas eles existem no corpo e na mente dessas mulheres – *corpo-si* – e fazem parte de um patrimônio invisível, o que torna possível o trabalho acontecer.

Mais uma vez reafirmamos que, diante da impossibilidade de inércia, viver é um convite à atividade, a agir e gerir constantemente. À menor intenção de fazer alguma coisa, o meio resiste. De modo que a atividade, e notadamente a de trabalho, é sempre, de um lado, aplicação de um protocolo e de outro lado experiência, denominado pela ergologia e encontro de encontro. Segundo Schwartz (2010), esta noção resgata a importância do conceito da experiência, pois caso a atividade de trabalho fosse mera aplicação de protocolo, não se trataria de uma história, mas de uma experimentação. E experimentação é o oposto à experiência, pois neutraliza a história. A experiência não tem um início nem um fim definido. Ela escapa, é um acontecimento jamais delineado totalmente, jamais acabado. O autor esclarece que:

Nessa experiência, encontramos uma parte que alguns afirmarão rotinizada, outros falarão de uma memória que não se verbaliza nem se conscientiza no instante, finalmente somos confrontados ao enigma do corpo. Não é verdadeiro apenas para atividades ditas manuais, mas igualmente nas relações de serviço: nas quais também o corpo é implicado no trabalho, as posturas, a modulação da voz que fazem parte da maneira como a pessoa mobilizará esse patrimônio da história para tratar de tal ou qual maneira a pessoa que ela tem em face. É por isso que não sabemos bem quem faz experiência. Tenho uma expressão para designar esse enigma, corpo-si ou a pessoa-si. Nisto que faz experiência, há história de nossos fracassos, nossos sofrimentos, nossos sucessos, nossos engajamentos com uns e outros, atravessados pelas nossas relações com os valores; e nosso corpo carrega essa história sem que nós a saibamos muito bem. É tudo isso que faz experiência (p. 43).

Os saberes recobrem tudo que existe de relativamente singular nas situações de trabalho, recobrem tudo que existe de histórico. Encontra-se impregnado na inteligência do corpo, estando presentes na aprendizagem não consciente, não expressos em linguagem, além do saber ser de difícil socialização (Schwartz, 2012).

### **3.4 À guisa de conclusão**

Como discutido, na produção social mais ampla, a maternidade é supostamente ligada à “natureza” e à “essência” feminina, e sequer é considerada um trabalho. Nesse ponto de vista, a aptidão feminina para o cuidar seria a base para a atividade materna que é supostamente fácil, ou seja, o instinto daria conta do meio e de suas demandas (Dorna & Muniz, 2018). Analisar a maternidade cuidadora na perspectiva da ergologia nos permite compreender que ela implica uso de si – do corpo, do tempo, da vida – para dar conta de uma criança, e mais especificamente, com deficiência. Além disso, reconhecer na maternidade o seu caráter complexo nos aproxima da ergologia, pois esta permite considerar que o trabalho de cuidar requer competências específicas, que não são inatas nem prévias, e sim produzidas no trabalho. De modo que as normas, os valores e suas tessituras estão presentes e se multiplicam no dia a dia. Retornaremos essa reflexão em profundidade nos capítulos de análise que se seguirão.

## **4. CONSIDERAÇÕES SOBRE A MICROCEFALIA RELACIONADA AO SURTO DE ZIKA**

O ano de 2015 foi marcado no Brasil por um intenso período de instabilidade política e econômica. As(os) milhares de brasileiras(os) sem emprego, os escândalos crescentes de corrupção e a disputa de poder no impedimento/golpe da então presidenta Dilma Rousseff são exemplos de eventos importantes que marcaram aquele ano e que continuam vividamente presentes na memória social atual. Não obstante, no segundo semestre daquele mesmo ano, o Brasil também vivenciou uma emergência em saúde pública até então sem precedentes: uma quantidade significativa de fetos e recém-nascidos estava sendo diagnosticada com microcefalia e, embora este evento não esteja presente espontaneamente na memória de todos, suas consequências são vivenciadas intensamente por muitas famílias ainda hoje.

Durante cerca de um ano e meio, de novembro de 2015 até maio de 2017, o Ministério da Saúde (MS) trabalhou sob a bandeira da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional. Embora o encerramento da emergência tenha sido decretado, o desafio para a saúde pública no Brasil permaneceu nos anos seguintes (Martins et al., 2018). Conforme Débora Diniz (2018), antropóloga brasileira, embora as lideranças políticas tenham decretado o fim da epidemia de microcefalia, na prática, se trata de uma “epidemia sem fim”, não só pelo fato de novos casos continuarem a ser identificados, como também e, sobretudo, pelas diversas vítimas que foram significativamente afetadas e convivem com as implicações disso até hoje.

Essa história pode ser contada em diferentes perspectivas, para Diniz (2016, 2018), há pelo menos duas: a oficial, composta pelos números epidemiológicos, pelas descobertas médicas ou pela ciência laboratorial, e a história alternativa, contada pelas vítimas e, sobretudo, por aquelas que cuidam das vítimas: mães e mulheres. Elas que também são vítimas, embora não tenham em seus corpos as marcas da doença, mas várias outras cicatrizes, sendo a principal delas a vulnerabilidade, pois são mulheres em sua maioria jovens, pobres e nordestinas.

Nesse sentido, pretende-se contemplar, neste capítulo, a história por meio da ótica oficial com os protocolos de vigilância e epidemiológicos e dos principais entendimentos científicos e desdobramentos sociopolíticos dos últimos anos. Para mais adiante nos dedicarmos às histórias de algumas mulheres.

### **4.1 A história oficial**

No primeiro semestre de 2015, foi identificada no Brasil uma quantidade significativa de pessoas com sintomas semelhantes aos da dengue, porém mais brandos em comparação a

ela, como febre baixa, dor de cabeça e nas articulações e exantemas rosados pelo corpo (Brasil, 2015a). Aquele foi um ano marcado pelo fenômeno *El Niño*, com temperaturas e chuvas acima da média, o que favorecia o surgimento de doenças conhecidas como tropicais como a dengue e a chikungunya, já presentes no território brasileiro (McNeil Jr., 2016).

No entanto, embora parecidos com os da dengue, os sintomas mencionados estavam associados a outro tipo de infecção viral, a do vírus da zika (Mlakar et al., 2016). Inicialmente, não houve medidas específicas do governo brasileiro por se tratar de uma doença conhecidamente inofensiva. As autoridades médicas e políticas não a consideravam importante visto que não apresentava complicações em humanos nem tampouco em animais e a grande maioria dos infectados não precisava de cuidados médicos ou estavam assintomáticos (McNeil Jr., 2016; Brasil, 2015a). Além disso, as medidas de combate assemelhavam-se às de febre amarela, dengue e chikungunya visto que é disseminada pelo mesmo vetor.

Estudos apontaram que, devido à grande prevalência de casos assintomáticos, foi difícil determinar a verdadeira exposição da população brasileira ao vírus (Lowe et al., 2018). Estima-se que 440.000 mil pessoas contraíram a infecção por zika durante o ano de 2015 (Mlakar et al., 2016). Nos anos subsequentes, as notificações foram diminuindo progressivamente, em 2016 foram notificados 216.207 casos prováveis de febre pelo vírus zika no país. Em 2017, foram 17.593 casos prováveis, em 2018 foram 8.680, ocorrendo um leve aumento em 2019 com 10.768 registros de casos possíveis no país (Brasil, 2018, 2019).

A infecção por zika foi considerada uma doença benigna até outubro de 2015, quando médicas e pesquisadoras começaram a observar um aumento acentuado no número de fetos e neonatos com um desenvolvimento cerebral incompleto em mulheres que contraíram a zika durante a gestação (Lowe et al., 2018). Assim, foi apenas após as evidências denexo causal com o elevado número de casos de microcefalia que as autoridades passaram a se preocupar com o vírus. Atualmente, sabe-se que a infecção causada pelo vírus da zika é responsável por danos embrionários fetais e neonatais quando mulheres contraíram o vírus durante o período gestacional (Duarte et al., 2017; Mlakar et al., 2016).

É importante destacar que o vírus da zika não é o único capaz de produzir malformação congênita como a microcefalia. A associação dessa condição a outros tipos de infecção é reconhecidamente antiga na literatura médica: há evidências para a toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes simples, sífilis. Além dessas infecções, outras causas também são possíveis, como: síndromes genéticas, lesão por hipóxia, distúrbios metabólicos, exposição a agrotóxicos (Albuquerque et al., 2018), abuso de drogas e álcool, subnutrição grave da mãe (McNeil Jr., 2016).

Entretanto, a zika mostrou-se bem mais agressiva que as outras doenças congênitas desencadeadas pela exposição a outros agentes infecciosos, como citado anteriormente (Possas et al., 2017). Além disso, a incidência aumentou consideravelmente, pois, embora haja múltiplas causas para a microcefalia, dados do MS evidenciam que em 14 anos – entre 2000 a 2014 – foram registrados 2.464 nascidos vivos com microcefalia no Brasil. Em contraste, somente no ano de 2015 foram notificados 784 casos, claramente acima da expectativa habitual, um aumento de cerca de cinco vezes a mais do que a média anual brasileira anterior à epidemia que somava 164 casos por ano de microcefalia (Brasil, 2015b). Atualmente, dados acumulados demonstram que entre os anos de 2015 e 2022 foram notificados ao MS 21.196 casos suspeitos, dos quais 3.732 (17,6%) foram confirmados para alguma infecção congênita. Do total de casos confirmados, 1.857 (49,8%) foram classificados como casos de síndrome congênita associada ao vírus da zika (Brasil, 2023).

A microcefalia desenvolvida por malformação intrauterina, independentemente de sua causa, é uma condição definida como um perímetro cefálico pequeno, ou seja, inferior à média populacional presente ao nascimento. Essa condição fisiológica pode estar fortemente associada ao comprometimento do sistema nervoso central (SNC) e a alterações cognitivas. No entanto, não indica necessariamente um desenvolvimento anormal e alguns neonatos com microcefalia não apresentaram alterações no SNC e na cognição (Albuquerque et al., 2018).

Por esse motivo, embora o termo microcefalia tenha ganhado mais notoriedade, do ponto de vista conceitual o termo mais apropriado é síndrome congênita do zika vírus (SCZV). Isso porque a microcefalia é apenas um dos sintomas clínicos presentes nos fetos ou recém-nascidos em cujo líquido amniótico gestacional foi identificada a presença do referido vírus. No entanto, o termo microcefalia não é mais usado por acaso, visto que a identificação desta condição é o primeiro sinal de alerta para investigar a relação de causalidade entre a lesão cerebral fetal grave e a infecção viral (Teixeira et al., 2020).

Nesse sentido, Teixeira e colaboradoras (2020) apresentam a definição mais comumente utilizada pelos estudos da SCZV: “anomalias congênitas associadas à infecção pelo vírus da zika via transplacentária, que inclui calcificações intracranianas, anomalia cerebrais graves, anomalias oculares, uma ampla gama de sinais clínicos, além da microcefalia” (p. 170). Ou seja, o vírus infesta uma quantidade significativa de células cerebrais em desenvolvimento causando maior morte celular e uma desregulação do ciclo de desenvolvimento e, em alguns casos, pode atrofiar o crescimento que já havia se estabelecido.

Nesse caso, tudo indica que o vírus não só rompe a barreira do líquido amniótico como gera neurotropismo no cérebro em desenvolvimento, causando uma interrupção no



desenvolvimento do córtex cerebral, com isso não há, por exemplo, uma má formação fisiológica no que diz respeito aos tecidos ósseos do crânio devido a uma não evolução encefálica, conseqüentemente, não há crescimento ósseo cranial (Moore et al., 2017).

Em casos mais leves, foi observado que apenas é afetado o lobo frontal, responsável pela tomada de decisões, fala, inteligência, humor. Tal diagnóstico sugere um prognóstico mais difícil no desenvolvimento cognitivo. Contudo, em outros casos mais severos, foi observada a presença apenas das estruturas mais primitivas na qual residem as funções básicas de manutenção da vida. Essas características encefálicas podem ser visualizadas em tomografias computadorizadas, imagens de ressonância magnética e ultrassonografias (McNeil Jr., 2016).

Como consequência da deterioração cerebral, podem ocorrer aborto espontâneo e óbito neonatal. Aqueles que conseguem sobreviver podem desenvolver um fenótipo raro, por exemplo. Estudos mostram que, embora os reflexos arcaicos estejam em geral preservados, o quadro pode evoluir para: disfagia, atrofia muscular, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, hipertonia ou espasticidade, tremores e convulsões, distúrbios auditivos e oftalmológicos, maior nível de irritabilidade, movimento irregulares e repetitivos, pés tortos, entre outros (Teixeira et al., 2020; Albuquerque et al., 2018).

Em resumo, as lesões que ocorreram no SNC fetal ou infantil em desenvolvimento resultam em um grupo de desordens permanentes e em graus variados a depender das áreas e da extensão do cérebro que foi atingida (Brasil, 2016). Por exemplo, as alterações sensoriais motoras promovem dificuldades no desenvolvimento da postura, que por sua vez, afetam a aquisição das habilidades e marcos do desenvolvimento neuropsicomotor. Os distúrbios motores são frequentemente acompanhados de distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento (Barbosa et al., 2017).

Um estado de saúde crônico como esse levanta a necessidade contínua de cuidados e retornos periódicos aos serviços de saúde. Não há na medicina atual nenhum medicamento ou tratamento que seja potencialmente curativo para esses sintomas, o que se tem construído são terapias de reabilitação que promovem uma melhora no bem-estar global dessas pessoas (Freire et al., 2018).

#### **4.2 Contexto social – o nexu causal**

A epidemia de zika foi uma grande surpresa para as autoridades político-sanitárias no Brasil (Possas et al., 2017). Algumas das muitas perguntas levantadas sobre a epidemia foram: de onde veio o vírus? Quando foi que ele chegou ao Brasil? Por que o Nordeste brasileiro foi o mais atingido?

Em 1947, pesquisadores da febre amarela identificaram entre macacos da raça *rhesus* – moradores da floresta chamada de Ziika na Uganda – a presença de um vírus desconhecido, este então foi batizado de zika vírus (ZIKV) em homenagem à floresta em que foi encontrado. No entanto, a sua primeira identificação em uma pessoa só ocorreu na década seguinte, em 1954, na Nigéria, pelo pesquisador Francis N. Macnamara. Desde então, o vírus passou despercebido durante décadas até começar a produzir esporadicamente pequenos surtos, não na África, mas em localidades do Oceano Pacífico. A primeira vez foi em 2007, na Ilha Yap, a segunda em 2013, na Polinésia Francesa e na Ilha da Páscoa (Lowe et al., 2018; Duarte et al., 2017; McNeil Jr., 2016; Mlakar et al., 2016).

Contudo, como o vírus conseguiu dar um salto por diversas nações e vir parar no Brasil? Esse é um grande questionamento, visto que o Brasil não apresenta laços culturais com as ilhas do Oceano Pacífico e está geograficamente mais próximo da África e não havia à época indícios de surtos naquele continente (McNeil Jr., 2016). Embora haja muitas controvérsias para responder tal questionamento, estudos de filogenética têm apresentado fortes evidências que sustentam a tese de que a linhagem brasileira do ZIKV seja de origem asiática e não africana (Albuquerque et al., 2018). Isso porque, há evidências que sugerem a existência de um sorotipo ZIKV com duas linhagens, uma africana e outra asiática, e três genótipos ZIKV – Oeste africano, Leste africano e asiático (Lowe et al., 2018).

Embora nenhum país potencialmente epidêmico, como os citados, tenha competido na Copa do Mundo em 2014, a primeira hipótese é a de que o vírus teria entrado no Brasil devido a este campeonato. Uma segunda hipótese é a de que o vírus chegou ao país por meio de outro campeonato mundial, o de canoagem realizado no Rio de Janeiro, no qual times da região do Pacífico participaram. Contudo, a hipótese mais aceita atualmente é a de que o vírus chegou ao Brasil em 2013 no mesmo período em que estava ocorrendo os surtos no Pacífico e no Brasil a Copa das Confederações, outro evento de grande proporção. O Nordeste brasileiro recebeu passageiros de transporte aéreo vindos da Polinésia Francesa em julho de 2013, quando a equipe do Taiti jogou na arena Pernambuco (Albuquerque et al., 2018; Lowe et al., 2018).

Além disso, o ZIKV também pode ser transmitido pela via sexual. Embora menos prevalente, há estudos que demonstraram a existência do ZIKV no esperma, urina e secreções vaginais, o que sugere ser um vírus sexualmente transmissível (Lowe et al., 2018). A transmissão sexual pode ocorrer de homens sintomáticos ou assintomáticos para mulheres, de mulheres sintomáticas para homens e nas relações homoafetivas (Duarte et al., 2017).

Desse modo, no que se refere à transmissão do vírus no território brasileiro, é possível observar um agrupamento de fatores, como: região tropical; realização de evento internacional

com fluxo intenso de pessoas em viagens aéreas rápidas, tornando possível que pessoas cheguem ao destino da viagem ainda contaminadas; e, por fim, não menos importante, um contexto socioeconômico favorável à propagação (Butler, 2016; McNeil Jr., 2016).

Com base nesses fatores, é possível concluir que o Nordeste brasileiro está localizado em uma região extremamente propícia para a disseminação do ZIKV, pois este é um arbovírus do gênero *flavivírus* transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, que infesta a região há décadas. Esse mosquito é potencialmente perigoso por transmitir inúmeras doenças aos seres humanos não só por ser parasita, mas também por terem um caráter endofílico, ou seja, busca o interior das casas para se abrigar e se alimenta do sangue das pessoas inúmeras vezes ao dia (Lowe et al., 2018; Brasil, 2015a). Sua presença é mais prevalente em lugares quentes e úmidos e, com o aumento das temperaturas, o ciclo reprodutivo dos mosquitos se acelera, pois quanto maior a temperatura do ar, mais rápido o vírus se reproduz no mosquito. Temperaturas mais altas também podem fazer com que os mosquitos amadureçam mais rapidamente, compartilhando áreas urbanas e suburbanas, dos ambientes rurais às favelas brasileiras (Wurth et al., 2017).

O mosquito pode picar qualquer pessoa, mas é provável que atinja a população mais desfavorecida socioeconômica, pois estas vivem em ambientes favoráveis para a reprodução do mosquito, com moradias inadequadas, acúmulo de lixo, água parada das chuvas, falta de saneamento básico e alta densidade urbana, ou seja, quanto mais pessoas vivendo juntas em um mesmo ambiente, mais fácil é para o mosquito picar mais pessoas em seus voos, visto que mosquitos dessa natureza não conseguem voar distâncias longas, ficando restritos aos ambientes em que foram criados (McNeil Jr., 2016).

Wilma Santana e colaboradoras (2021) identificaram, em estudo realizado no Ceará, que as mães vítimas do ZIKV moravam em regiões com falta do saneamento básico e não conheciam o vetor nem mesmo o seu habitat de proliferação e, para as autoras, estas características estão relacionadas com a epidemia da microcefalia na região.

Outro estudo epidemiológico, só que no município de Recife, analisou a distribuição espacial dos casos de microcefalia devidos à infecção pelo ZIKV na cidade e indicou que há forte associação entre maior prevalência de microcefalia e más condições de vida, pois a prevalência de contaminação ocorreu em pessoas residentes em áreas de urbanização precárias (Souza et al., 2018). Mais um estudo similar, realizado no estado do Espírito Santo, revelou que a epidemia não foi equânime e atingiu preferencialmente mulheres de baixa renda, pretas ou pardas, com baixa escolaridade e com vínculos de trabalhos precários (Freitas et al., 2019).

É importante observar que esses estudos são localizados e não apresentam com precisão o cenário brasileiro como um todo. Pesquisadores da área denunciam a ausência de informações

nas fichas de notificação dos estados de importantes marcadores de desigualdade social como raça, escolaridade, renda, o que dificulta uma avaliação mais profunda do risco por situação socioeconômica (Lowe et al., 2018). No entanto, os estudos supracitados demonstram claramente o recorte de classe que há na incidência do ZIKV associado à microcefalia no Brasil.

Mesmo assim, ainda há muitos questionamentos sobre o real motivo da infecção por zika ter causado tantos prejuízos, uma vez que o vírus está presente em várias partes do mundo, contudo foi apenas no Nordeste brasileiro que ocorreu alta predominância de crianças com microcefalia (Teixeira et al., 2020). Por esse motivo, inicialmente as comunidades científicas nacional e internacional levantaram outras hipóteses para a epidemia de microcefalia, como o uso do pesticida piriproxifeno na água potável e uma vacina contra rubéola usada em mulheres grávidas. Todas elas, no entanto, já foram descartadas em estudos (Lowe et al., 2018).

Os fatores socioeconômicos são os que apresentam maiores evidências de associação entre infecção por ZIKV e microcefalia atualmente (Butler, 2016; McNeil Jr., 2016). É importante não perder de vista que, embora haja um claro entendimento de que os fatores socioeconômicos são importantes para a incidência da infecção, em geral, há uma narrativa por parte das autoridades que responsabiliza o cidadão pela histórica prevalência do mosquito transmissor no território brasileiro. É comum as campanhas publicitárias incentivarem a população “não deixar água parada em casa”. As principais medidas governamentais sempre estão associadas ao controle individual e/ou familiar da água parada e mais recentemente ao uso de repelentes que, inclusive, são distribuídos para as grávidas no período da pandemia.

Essa postura, no entanto, se mostra ineficaz no longo prazo, tornando a população vulnerável a surtos contínuos de doenças graves causadas por mosquitos, dado que, por exemplo, o vírus da dengue circula no Brasil há várias décadas e aparentemente não houve uma resposta político-sanitária eficaz para a questão, ao que se somam as constantes adaptações do mosquito vetor *Aedes Aegypti*, que permitiram a repetição de picos epidêmicos ao longo dos anos cada vez mais intensos (Duarte et al., 2017).

Wurth, Bieber e Klasing (2017), pesquisadoras da organização internacional *Human Rights Watch*, em relatório sobre os impactos do surto de zika nos direitos humanos, apresentaram a escassez de investimentos em serviços públicos de água e esgoto no Brasil como a principal causa da proliferação do mosquito e suas conseqüentes infecções diversas. Para elas, o ZIKV evidenciou um antigo problema do território brasileiro: o precário saneamento básico. A falta de acesso à água potável, encanada e ao esgoto impacta desproporcionalmente a sociedade brasileira, evidenciando ainda mais as disparidades raciais e socioeconômicas dos atingidos pela epidemia.

Segundo dados do Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento (SNIS) (ITB, 2020), em 2018, mais de 25% da população nordestina vivia sem acesso adequado à água. Esse valor cresce ainda mais quando se trata do acesso à rede de esgoto: 72% das pessoas dessa região estavam sem coleta adequada nas suas residências. Além disso, a seca de chuvas na região nordestina somada à falta de acesso a serviços bem geridos de abastecimento de água culmina na necessidade que as famílias têm de armazenar água em recipientes inadequados, favorecendo um ambiente perfeito para a reprodução dos mosquitos (Wurth et al., 2017).

Em períodos de campanhas nacionais de prevenção, é possível observar uma maior participação social no combate ao vetor, no entanto, essa atenção especial ao tema não permanece durante todo o ano promovendo picos sistemáticos de doenças causadas por vetores (Wurth et al., 2017). A falta de saneamento reforça as desigualdades de gênero no país, uma vez que atinge significativamente a vidas das mulheres. Segundo dados do estudo referenciado, uma em cada quatro mulheres no Brasil não tem acesso adequado ao saneamento. Os impactos negativos incluem problemas de saúde maiores do que a média e diminuição do grau de educação e renda também em comparação com a média nacional (ITB, 2020).

Com base nas pesquisadoras e estudos referenciados até o momento, é possível concluir que os fatores socioeconômicos que mais podem ter influenciado o surto de microcefalia no nordeste brasileiro são problemas crônicos no Brasil que atingem historicamente os mais pobres e vulneráveis, principalmente no que se refere à dificuldade de melhorar o saneamento básico e à persistente ineficiência no controle/dizimação do vetor. Além disso, também é importante observar a falta de informação sobre a transmissão sexual da zika.

Dito isso, embora a associação de uma síndrome congênita com fatores socioambientais seja relativamente uma novidade no mundo científico, é importante também não perder de vista que a deficiência infantil de uma forma geral não o é, seus impactos tanto individualmente quanto socialmente são bem conhecidos e estudados. Há um consenso na literatura sobre a deficiência infantil que sugere um futuro marcado pela desnutrição, pobreza, vulnerabilidade à violência, problemas básicos de saúde que se somam a deficiência de base, além da dificuldade de inserção escolar e permanência (Lowe et al., 2018; ONU, 2018). A ONU (2018) sugere, ainda, que especialmente mulheres e crianças com deficiência têm um risco elevado de sofrer violência, abuso e exploração.

No que se refere especificamente ao SCZV, Donald Bailey e Liana Ventura (2018) afirmam que a chegada da criança com deficiência por ZIKV aumenta o trabalho doméstico e torna o trabalho de cuidar algo que leva uma vida inteira; além de dificuldade financeira, isolamento social, falta de apoio social e estigma potencial.

### **4.3 O que é necessário para manter a vida de uma bebê/criança nesse contexto?**

Quando foi identificada pela primeira vez a SCZV, nada se sabia a respeito do futuro desenvolvimento infantil. O desafio para a comunidade científica se expressou na necessidade de encontrar formas de dar assistência médica a uma geração cujo prognóstico de desenvolvimento era desconhecido e pouco animador.

Por esse motivo, o MS (Brasil, 2016), em caráter emergencial, publicou no ano de 2016 um manual sobre estimulação precoce específico para crianças de zero a três anos com condições de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor associados à microcefalia para nortear o cuidado terapêutico. A estimulação precoce está ancorada no entendimento de que o desenvolvimento humano não depende exclusivamente da maturação do SNC, mas da carga e da qualidade dos estímulos e das relações que a pessoa vivencia desde os primeiros dias de vida. Nesse sentido, há uma expectativa que, mesmo com um desenvolvimento neuronal inferior ao da média, a plasticidade dos primeiros anos proporcione ganhos qualitativos quando os indivíduos são estimulados corretamente.

As pessoas com desenvolvimento atípico têm a necessidade de ter um acompanhamento multiprofissional intenso e imediato com profissionais da reabilitação, como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos. As diretrizes do MS apresentam o acolhimento e o cuidado às crianças e a suas famílias como essenciais para que se conquiste o maior ganho funcional possível nos primeiros anos de vida, pois nessa fase há maiores chances de progressão nas habilidades motoras, cognitivas e de linguagem (Brasil, 2016).

No que se refere especificamente à SCZV, suas principais características são: o comprometimento motor e neurocognitivo grave, distúrbios convulsivos, anormalidades auditivas e visuais. Tais características necessitam de cuidados intensos para um prognóstico mais favorável, por esse motivo houve um aumento significativo do interesse acadêmico em investigar o tema, inúmeros artigos foram publicados nos últimos anos a respeito da estimulação e reabilitação (Barbosa et al., 2017; Oliveira et al., 2019; Junqueira et al., 2020) e sobre a atenção da rede pública de saúde a essas crianças (Scott et al., 2018; Santos, A. et al., 2019; Pedrosa et al., 2020).

Rafaella Pedrosa e colaboradoras (2020) alertam em seu estudo que a realidade clínica de saúde das crianças com SCZV exige um acompanhamento médico contínuo logo após o diagnóstico. No entanto, o itinerário terapêutico na rede de atenção pública à saúde é uma realidade difícil, pois os profissionais da saúde, em geral, ou estão despreparados para a orientação necessária ou a rede pública não oferece os serviços para atender as demandas especiais. O cuidado terapêutico acontece por iniciativa das próprias mães, que buscam por

conta própria as instituições que acham que dariam o suporte que seus filhos precisam. Por esse motivo, as experiências das mães em busca de tratamento são marcadas por estresse, medo, decepção e pela frágil rede de apoio familiar, resultando em sobrecarga materna.

Em concordância, Andresa Santos e colaboradoras (2019) concluíram em seu estudo que as mães enfrentam diversos desafios na busca por atendimento na rede pública de saúde, como a dificuldade de transporte para o deslocamento às consultas e terapias, que costumam ser marcadas diariamente, e também a de encontrar profissionais de saúde capacitados para atender as demandas específicas das crianças com SCZV. No estudo de Brena Oliveira e colaboradoras (2019) também se verificou que, embora as mães reconheçam os benefícios e os avanços no desenvolvimento da criança após o início da estimulação precoce, devido à dificuldade de transporte, há uma falta de assiduidade por parte delas, o que prejudica o tratamento e desenvolvimento das crianças.

O tratamento de reabilitação ou estimulação precoce é um dos mais requeridos nesse contexto. No caso da fisioterapia, por exemplo, ele consiste, de maneira geral, em manter a flexibilidade corporal, promover o desenvolvimento motor, força física e habilidades funcionais, como andar, sentar e outros padrões de movimento (Barbosa et al., 2017). Há na literatura a esse respeito um consenso que sugere que para a reabilitação ser realmente eficaz é imprescindível a participação da família no tratamento, ou seja, que as mesmas atividades de estimulação sejam feitas em outros horários além das sessões de terapia já definidas (Oliveira et al., 2019; Santos, D. et al., 2018; Barbosa et al., 2017; Junqueira et al., 2020).

Cora Carolina Junqueira e colaboradoras (2020) refletem sobre a importância da estimulação precoce no ambiente familiar como uma continuação do trabalho de reabilitação profissional. Para elas, o ambiente familiar já é naturalmente rico para a estimulação do desenvolvimento infantil, entretanto, quando as crianças que possuem atrasos e limitações, se faz necessária a aquisição por parte das cuidadoras de conhecimentos específicos em atividades de estimulação para uma prática continuada também no ambiente domiciliar. Desse modo, é muito importante que os profissionais da saúde estejam atentos a esta necessidade compartilhando seus conhecimentos para que as mães cuidadoras coloquem em prática diariamente o que aprenderam.

Em estudo similar, Alex Barbosa e colaboradoras (2017) demonstraram que a maioria das mães segue as orientações de atividades de reabilitação que a fisioterapeuta passa para serem feitas em ambiente domiciliar e que se sentem preparadas para realizar tais atividades. Entretanto, o estudo também apontou que, embora a maioria delas faça a estimulação, não a faz exatamente como prescrito pelo fisioterapeuta ou a faz de modo incompleto.

Os estudos citados (Barbosa et al., 2017; Junqueira et al., 2020) concordam que há uma dificuldade de continuidade do trabalho de reabilitação em domicílio pelas mães, o que acontece principalmente devido à sobrecarga da cuidadora. Elas enfrentam dificuldades no cotidiano pela demanda de cuidado, pois acompanham as crianças em diferentes terapias, consultas médicas e exames de rotina, além de desenvolverem atividades domésticas, conjugais e cuidarem de outros filhos. Ou seja, são as principais e, em geral, as únicas responsáveis pelo cuidado.

Nesse sentido, para que as mães de crianças com microcefalia realizem um cuidado adequado às necessidades dos filhos são importantes conhecimentos e habilidades não só na área de estimulação precoce/reabilitação, mas sobre a saúde por completo. Por isso, a educação em saúde é uma ferramenta primordial para as cuidadoras, pois elas podem adquirir autonomia para identificar e utilizar as formas e os meios para preservar e melhorar o bem-estar global das crianças com deficiências, proporcionando orientações e esclarecimentos relacionados à nutrição, à imunização e ao uso de medicações. Além disso, a educação em saúde possibilita sanar dúvidas, trocar experiências, além de promover mais segurança nas ações de cuidado realizada pelas mães (Santos D. et al., 2019).

Daniel Santos e colaboradoras (2019), ao relatarem a experiência de educação em saúde, observaram que as mães de crianças com microcefalia e outras deficiências sentem a necessidade de adquirir uma série de novos conhecimentos acerca do cuidado à criança. Como exemplo, o estudo levanta a questão da alimentação, pois as crianças apresentam, em sua maioria, sinais de disfunção na deglutição, como dificuldade para respirar durante a ingestão alimentar, com tosse ou asfixia podendo ocasionar sérias lesões posteriores, até uma broncoaspiração de alimentos. Ou seja, conhecimentos práticos de como manipular alimentos até a posição correta da criança são conhecimentos imprescindíveis para as práticas de cuidado.

Diante do exposto, é possível concluir que a condição crônica da criança com microcefalia produz a necessidade de tratamento qualificado diariamente. A maternidade por si só já produz a necessidade de que a mulher que cuida desenvolva um conhecimento complexo. A gestão das práticas de cuidado, na maternidade que convive com a deficiência, se intensifica de tal modo que é necessário o desenvolvimento de um saber para além do habitual. Este conhecimento envolve várias áreas das ciências médicas, neurociência, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, entre outras.

#### **4.4 O que os estudos recentes falam sobre as pessoas que convivem com a microcefalia**

As famílias cujos filhos nascem com deficiência grave relatam vivenciar profundas transformações no modo de ser e agir no mundo. Embora haja um variado número de



deficiências, estas famílias compartilham de transformações similares na vida (Menezes et al., 2019). As transformações acontecem nas relações entre si (parentalidade), com a sociedade e, também, com o Estado (Alves & Fleischer, 2018). As transformações também ocorrem dentro de si mesmas, caminhando para uma nova construção identitária (Bastos & Deslandes, 2008) na qual ser mãe ou pai ganham novos contornos pessoal, social e político.

Em geral, os estudos sobre famílias de crianças com doenças crônicas e deficiências evidenciam importantes dimensões da vida que são afetadas: cotidiano familiar, com abandono de emprego; mudanças nas finanças da família, com menor poder aquisitivo; incompreensão social e familiar; sobrecarga de trabalho doméstico; relacionamentos familiares fragilizados, falta ou inexistência de lazer (Nóbrega et al., 2012) e problemas relacionados à saúde mental. Quando se trata de estudos específicos sobre a família de crianças com microcefalia, os achados são similares somados as especificidades desse diagnóstico.

A título de exemplo, Simone Sá e colaboradoras (2020) afirmam que há transformações significativas na vida diária das famílias com a SCZV, como: absenteísmo no trabalho, com aumento de gastos financeiros e mudança na relação conjugal após a descoberta da doença. Em estudo similar, Camilla Bulhões e colaboradoras (2020) consideraram as mães de crianças com microcefalia como vítimas de sofrimento mental, uma vez que há medo constante da perda/morte ou da não evolução do quadro do filho(a), exaustão física e psicológica em decorrência dos cuidados contínuos e o aparecimento/agravamento de conflitos familiares.

Também em um estudo sobre a experiência das mães cuidadoras, Valéria Silva e colaboradoras (2020) identificaram dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia: sobrecarga física e emocional devido à alternância de tempo entre os cuidados com a criança e os outros afazeres domésticos; baixa qualidade nos serviços de saúde; distância da residência aos serviços especializados de alta complexidade, obrigando-as a se deslocar até cidades de maior porte para conseguir esse tipo de serviço.

Por exemplo, Raquel Alves (2018), em seu estudo etnográfico, chamou a atenção para a rotina intensa que gera muito cansaço, uma vez que muitas delas saem do interior, de outros municípios ou cidades vizinhas quase todos os dias para a capital em busca de tratamento para os filhos. Além disso, a rotina também é solitária, pois estão sempre sozinhas em busca de ajuda e de tratamento, estão sozinhas ao entrar e sair dos ônibus com a criança que está cada vez mais pesada no colo, também sozinhas na fila de espera do atendimento e sozinhas na escuta ativa aos profissionais de saúde.

A solidão dessas mulheres é como uma bússola que aponta para as questões de gênero implicadas nessas vidas. É possível observar nos estudos citados que a mulher/mãe é a figura

mais recorrente: “a mãe aprende novas habilidades”, “a mãe leva a criança ao tratamento”, “o comprometimento da saúde mental da mãe”, “a difícil rotina da mãe”; são alguns exemplos elucidativos, configurando um quadro em que as questões de gênero estão implicadas nas relações de cuidado cotidianas.

#### **4.5 O cuidar tem gênero, classe, cor...**

O caso das mães cuidadoras de crianças com microcefalia soma-se ao das outras mães de crianças com deficiências ou das mulheres com parentes idosos ou enfermos, pois em todos estes casos, a sociedade vê a mulher como a cuidadora por excelência. Os empregos formais que demandam esse tipo de serviço estão majoritariamente preenchidos por elas e, quando se trata do contexto privado, a provisão de cuidado aos familiares, sejam eles adoecidos ou não, é sempre associada ao gênero feminino.

Nesse sentido, quem protagoniza a história da microcefalia relacionada ao ZIKV no Brasil é a mulher. Não é sem razão que a grande maioria dos estudos citados até o momento se refira às mães e não a outros familiares e/ou responsáveis da criança, pois a responsabilidade de prover a vida da pessoa com deficiência na esfera domiciliar tem sido, majoritariamente, uma demanda exclusivamente feminina (Williamson, 2018).

É possível observar nos estudos citados que a mulher/mãe é a figura mais recorrente dessa história. Ela é o elo que conecta todos os temas, pois está presente neles todos. Quando o assunto é infecção, ela é o corpo adoecido; quando o assunto é transmissão, ela é o corpo que deveria ter se protegido; quando o assunto é responsabilidade pela criação, ela é o corpo que cuida; quando o assunto é cuidar da saúde, ela é o corpo que aprende, que desenvolve, que se compromete e que cuida.

A divisão de gênero implicada nesse contexto é bem explícita, entretanto há outros marcadores sociais presentes, pois não foram todas as mulheres brasileiras vitimadas com a infecção pelo ZIKV. Conforme Débora Diniz e colaboradoras (2017), a epidemia atingiu principalmente as mulheres jovens, negras e pardas, de baixa renda e que vivem em regiões periféricas com alta densidade populacional ou em áreas remotas do sertão, ambas regiões não economicamente desenvolvidas. De modo que quatro marcadores interseccionais se destacam: gênero, idade, cor, classe. Em concordância, Martha Moreira, Corina Mendes e Marcos Nascimento (2018), ao averiguarem estudos de inspiração etnográfica e com uma perspectiva interseccional, identificaram cinco marcadores interseccionais: gênero, classe, cor, escolaridade e regionalidade. Pois se trata de mulheres pobres, na sua maioria pardas e negras, com baixa escolaridade e moradoras de regiões do nordeste mais empobrecidas do país.

Em suma, é importante destacar que a divisão assimétrica do trabalho do cuidado recai nos ombros das mulheres, com o ônus mais pesado de serem as principais responsáveis pelo cuidado. Não é sem razão que utilizamos aqui o termo trabalho em vez de relações ou práticas como os estudos referenciados nesse capítulo costumam utilizar, pois consideramos que a provisão de cuidado na esfera domiciliar é como um trabalho de verdade que é complexo e invisível, que se constituiu a partir da divisão sexual do trabalho, como discutido nos capítulos anteriores e na análise que seguirá adiante.

## 5. CONSIDERAÇÕES SOBRE O PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

Este capítulo descreve o caminho metodológico percorrido na realização deste estudo. Para tanto, há inicialmente uma breve discussão sobre a postura metodológica que guiou a pesquisa do seu início ao fim, também são explicitadas informações referentes às participantes da pesquisa, sobre as técnicas e procedimentos realizados e sobre como se deu a difícil missão de análise do conhecimento e saberes construídos no encontro da pesquisadora com as mães cuidadoras.

Antes de dar prosseguimento ao capítulo, se faz necessário sinalizar aos futuros leitores que esta pesquisa ocorreu em meio ao contexto da pandemia. No primeiro semestre de 2020, o mundo se deparou com a pandemia da covid-19 e o que inicialmente parecia ser algo passageiro se prolongou ao longo dos meses e anos e impactou diretamente o trabalho de pesquisa acadêmica nesse período. Em vista disso, faremos o esforço de descrever o percurso metodológico, ao longo deste capítulo, trazendo para a discussão a imbricação com o momento sócio-histórico em que transcorreu esta pesquisa.

### 5.1 Caracterização do método

A presente pesquisa tem um caráter essencialmente qualitativo. Conforme Minayo (2012), fazer ciência é, necessariamente, lançar mão do tripé teoria, métodos e técnicas, de modo que estas se condicionam mutuamente e dependem do objeto de análise. Com base nessa premissa, a adoção de uma perspectiva qualitativa para a construção do conhecimento deste estudo converge com o alicerce teórico que inspira esta pesquisa: a perspectiva ergológica.

Dentro do campo maior de interlocução da psicologia social do trabalho, a ergologia se aproxima das tradições científicas não positivistas, indo na contramão dos modelos hegemônicos que estudam o trabalho através de seus meios e resultados, ou seja, a parte mais visível do trabalho. A ergologia, portanto, critica essa forma de fazer ciência, conforme Schwartz (2015, p. 134), “a atividade de trabalho no essencial não se vê. Somente são apreendidas, de maneira relativamente acessível, seus resultados, seus meios...”. Por isso, o autor afirma que a atividade de trabalho é de difícil acesso e levar em conta apenas seus resultados acaba por ocultar a verdadeira atividade, que foi fundamental para que aquele resultado fosse obtido. De modo que, “toda avaliação puramente quantitativa oculta esse continente de microdramáticas” (Schwartz, 2015, p. 135).

Nesse sentido, entendemos que a utilização de instrumentos neutros de acesso e inferências baseadas em evidências quantificáveis não são suficientes para alcançar a realidade

social contida nas histórias de vida e trabalho das pessoas, que não estão isolados, mas interagem uns com os outros e com um contexto histórico, social e cultural (Bendassolli & Gondim, 2014). Em concordância com esse posicionamento ético-epistemológico de pesquisa, Howard Becker (1992) também nos inspira nesse entendimento.

De acordo com o referenciado autor, no âmbito dos estudos em ciências sociais, nas metodologias convencionais há uma predileção por modelos quantitativos, que colocam o método à frente do objeto de estudo, fazendo com que a possibilidade de um problema ser investigado dependa de sua capacidade de adaptação ao método e não o inverso. Além disso, há a necessidade de tornar o objeto isento de valores, história, contextos socioeconômico e político. Ao criticar esse modo de fazer ciência, Becker (1992) busca a construção de uma ciência que seja possível, uma “ciência viável”, sem perder de vista seu rigor.

Seguindo esse raciocínio, compreendemos que o método é para os pesquisadores como normas antecedentes válidas e coletivamente reconhecidas que norteiam o modo de compreender/conhecer um objeto. Todavia, no curso dessa ação investigativa, o encontro com o meio esbarra sempre na necessidade de reformulação, de normatização, que é próprio da atividade humana, da vida e do viver, não sendo diferente no trabalho de pesquisa (Masson, 2007). Por isso, o método idealizado não é uma ferramenta acabada e nem seu objeto puro e neutro. Essa pesquisa é, portanto, um processo vivo de investigação e estudo por meio de uma “ciência viável”.

## **5.2 Sobre a postura metodológica**

O nosso principal objetivo foi conhecer a atividade de trabalho de cuidar das mães de crianças com microcefalia. Com base nesse objeto, entendemos que a perspectiva ergológica se apresentou como uma fecunda abordagem para alcançá-lo, uma vez ela proporciona uma análise que refuta simplificações do trabalho, com ferramentas que possibilitam conhecer o trabalho concreto das pessoas, o que há de singular e desafiador.

Ao explicar sobre a ergologia, Schwartz destaca que, desde o seu início, compreendeu-se que para conhecer verdadeiramente o trabalho era necessário construir um modo diferente de estudá-lo, ou seja, esse modo diferente se daria por meio da participação ativa das próprias pessoas que trabalham, que tem uma experiência de trabalho (Mencacci & Schwartz, 2015). Nesse sentido, por meio da influência da ergonomia da atividade, a ergologia propõe conhecer o trabalho a partir dos saberes produzidos pelos próprios trabalhadores, saberes que assumem um lugar de reconhecimento, mas não excluem o próprio conhecimento técnico-científico, pois este se soma àqueles para transformar o trabalho (Oliveira, 2014).

Desse modo, a postura metodológica adotada nesta pesquisa está em consonância com a ergologia no entendimento de que: (1) as trabalhadoras são as verdadeiras protagonistas da atividade e, portanto, têm algo a dizer sobre ela que merece atenção e consideração, (2) os pequenos acontecimentos do cotidiano estão presentes na atividade e são importantes para uma análise verdadeira sobre o trabalho; (3) a atividade é enigmática não só para aquelas que buscam conhecê-la (pesquisadoras), mas também para as suas protagonistas (mães cuidadoras), pois é algo difícil de pôr plenamente em palavras.

Também entendemos que a atividade de trabalho não é uma experiência que já está pronta para ser comunicada, para construí-la é necessário um diálogo ativo entre aquela que deseja conhecer o trabalho com aquela que trabalha (Oliveira, 2014). Por isso, o dispositivo dinâmico a três polos (DD3P), desenvolvido pela ergologia, foi uma postura assumida pela pesquisadora para conhecer a atividade. Este dispositivo tem como um de seus objetivos ajudar as pessoas a colocar em palavras a sua atividade cotidiana (Durrive & Jacques, 2021). Ou seja, a abordagem ergológica busca, por meio desse dispositivo, uma forma para pensar as atividades concretas do trabalho, a partir do ponto de vista da pessoa que trabalha em diálogo com os formadores de conceitos, os pesquisadores.

Essa construção metodológica também faz referência à comunidade científica ampliada, desenvolvida por Ivar Odonne no contexto do MOI. Odonne e seus colaboradores desenvolveram (2008) um método que possibilita um encontro fecundo entre os profissionais do conceito e os da experiência de trabalho com vistas à promoção da saúde. Ou seja, eles trouxeram para o debate as pessoas implicadas no trabalho, o que outrora era impensável, uma vez que a lógica taylorista-fordista enxergava os trabalhadores não como seres pensantes – que tinham algo a contribuir – mas como seres executantes. Enxergar os trabalhadores como pessoas que têm saberes sobre o trabalho a contribuir na discussão e melhoria deste foi um marco significativo que mudou a forma de entender a atividade de trabalho.

Seguindo esse raciocínio, entendemos que, para fazer emergir o “ponto de vista” sobre o trabalho da própria trabalhadora, é necessário ter perseverança, uma vez que, quando intentamos conhecer o trabalho pelo enunciado simples de “fale-nos sobre o seu trabalho”, em geral, as respostas serão de cunho prescritivo, ou seja, normas anônimas e genéricas que valem para qualquer pessoa (Durrive & Jacques, 2021). A trabalhadora, nesse caso, tende a se esconder, conscientemente ou não, na armadura das normas e não expõe a verdadeira atividade, o “como” do trabalho.

O dispositivo dinâmico a três polos é uma postura dialógica assumida que, face a face, mobiliza os saberes interiores e busca alcançar esse ponto de vista. Desse modo, ao tornar a

atividade o centro da conversa, é possível aprender juntas (pesquisadora-pesquisada) a analisar o trabalho, resultando em um novo saber, um saber consubstanciado entre a técnica-científica e a experiência (Durrive & Jacques, 2021). Nesse sentido, entendemos que não se deve subestimar o trabalho, por mais simples que ele pareça ser à primeira vista. Invariavelmente, há algo de complexo e enigmático que, mesmo com uma observação preciosa, não é suficiente para conhecê-lo de forma absoluta (Duraffourg et al., 2021).

Nessa direção, nos propomos a caminhar de maneira singular no empenho de compreender a vida e o trabalho, tendo como ponto de vista privilegiado a atividade compartilhada por seus protagonistas, com uma postura permanente de desconforto intelectual, na medida em que, por mais simples que possa nos parecer, a atividade é sempre singular e complexa (Athayde et al., 2014).

### **5.3 Sobre os métodos e técnicas de pesquisa**

Como é possível, então, ter acesso à complexidade da atividade do trabalho, se ela é, em certo sentido, enigmática (Schwartz, 2011)? Como ter acesso a um saber que é de difícil verbalização, visto que a experiência não está pronta para ser evocada (Oliveira, 2014)? Como conhecer as reais situações de trabalho se o que se consegue observar ou descrever é sempre parcial e mutável (Athayde et al., 2014)? Essas provocações estiveram presentes desde o primeiro momento em que essa pesquisa foi idealizada. A partir delas, entendemos que o desafio de fazer pesquisa sobre a atividade de trabalho é pôr em palavras o ponto de vista da atividade por suas protagonistas, não só atentando para o “porquê” da atividade, mas também, e principalmente, o seu “como”.

Tendo como norteador o entendimento de que “a análise do trabalho parte da necessidade de que o trabalhador nos ensine seu ofício. Tente pôr em palavras, gestos, mímicas, aquilo que faz, como faz, por que faz, para então apreendemos um pouco dele” (Duraffourg et al., 2021, p. 81). Assim, na tentativa de fazer com que a trabalhadora nos ensine sua atividade cotidiana, realizamos o que se convencionou chamar de entrevista semiestruturada, uma vez que tem como característica a construção prévia de um roteiro norteador para o diálogo. Esse nível mínimo de direcionamento auxilia a nortear a conversa, além de ser útil para comparar ou complementar informações entre diferentes participantes.

Por outro lado, o roteiro também não serve como uma “camisa de força” – algo a ser seguido de maneira rígida ou que deve ser repetido sempre em uma mesma sequência (Aragaki et al., 2014). Optamos por deixar o diálogo fluir, deixando-se guiar pelo fluxo discursivo, de acordo com o que as interlocutoras iam produzindo conosco, sem perder de vista aquilo que

intentamos conhecer. O que tornou o diálogo um tanto flexível e dinâmico, uma vez que o roteiro não impediu a liberdade de interação dialógica.

O roteiro inicial serviu mais como um guia geral do percurso do que como uma rota rígida a ser seguida. A sequência das perguntas nunca foi a mesma nem, também, a forma de perguntar, uma vez que não nos prendíamos à leitura da pergunta, deixando-nos guiar pela interação, principalmente atenta ao modo da pessoa falar para poder usar a linguagem mais próxima possível do uso habitual da participante e de sua compreensão. De modo que, nem sempre todas as perguntas foram feitas e, na maioria das vezes, novas perguntas se acrescentaram à conversa a partir do conteúdo que foi emergindo ao longo da interação, e assim, o próprio roteiro foi sendo revisto a cada encontro dentro dos eixos centrais da pesquisa.

A entrevista foi realizada o mais próximo possível de uma conversa espontânea, com o intuito de facilitar a interação e promover às protagonistas da atividade uma reflexão, com a pesquisadora, sobre seu processo de trabalho e cuidado. O roteiro (ver na íntegra: Apêndice I) inicial incluiu perguntas que versaram sobre quatro temas norteadores: a) informações sobre trabalho, emprego e renda; b) informações sobre o cotidiano (atividade de trabalho, organização do dia e condições materiais); e c) informações sobre a rede de apoio. Também realizamos perguntas mais específicas e diretas sobre a vida de modo geral, como idade, raça, escolaridade, renda, dentre outras questões do gênero.

Considerando o objetivo desta tese, buscamos com as questões elaboradas conhecer um pouco da vida antes do nascimento da criança com deficiência, como se dava a relação delas com o trabalho remunerado ou os estudos, também questionamentos a respeito da transição para a vida atual, quais eram as diferenças em relação à rotina e renda familiar. Algumas de nossas questões tentaram dar conta do trabalho prescrito da maternidade, e também da atividade, o que era responsabilidade diária delas e o que elas conseguiam ou não realizar, também questionamos sobre quais atividades elas mais gostam e menos gostam de realizar, como também as facilidades e dificuldades do cotidiano.

Nossa intenção foi promover uma conversa que não apenas descrevesse as tarefas, mas também afetos, emoções, crenças, valores, que fazem parte da atividade real. Também optamos por questionar sobre saberes constituídos com a maternidade ativa que convive com a deficiência: “O que foi aprendido? Como foi aprendido? Quem ensinou?”. Além de questões relacionadas ao apoio que elas recebem para os cuidados diários e a própria compreensão delas sobre o que é trabalhar e cuidar.

Todo esse percurso foi guiado pelo princípio de fazer emergir o ponto de vista do trabalho, como nos esclarece a reflexão de Duraffourg, Durrive e Duc:



Um analista do trabalho é para o operador o que a parede é para a bola de tênis. Ela só pode devolver a bola se ela a recebeu previamente. É preciso fazer com que lhe ensinem o trabalho para descobri-lo. Quando chego num posto de trabalho, mesmo o mais simples, eu não conheço nada dele. Fazer análise do trabalho, não é trazer respostas, é em primeiro lugar, fazer com que o operador lhe ensine sua atividade. E é com ele que é possível analisar a maneira como ele faz, com os meios dos quais ele dispõe, quais são os indícios e os critérios que ele construiu, quais são suas referências, quais são suas regras operacionais etc. (2021, p. 81).

A ideia principal de um diálogo como esse é promover uma linguagem sobre a atividade, no entanto, entendemos que nem sempre é possível conhecer informações relevantes sobre o trabalho que contemplem todo o saber envolvido por meio desse método (Nouroudine, 2002). Apesar desse caminho dialógico ser, sem dúvida, o mais promissor para conhecer a atividade de trabalho (pelo menos em parte, já que sempre haverá uma parte irreduzível e enigmática), há que se atentar para o fato de mesmo assim ainda ficarmos na superficialidade do trabalho, por esse motivo, acrescentamos às perguntas referidas anteriormente, um caminho de cunho indireto inspirado na técnica de instrução ao sócia.

### **5.3.1 Técnica de instrução ao sócia**

A técnica de instrução ao sócia, desenvolvida por Ivar Oddone e Alessandra Re, objetiva promover a valorização do conhecimento do trabalhador por meio da “redescoberta” da sua própria experiência com foco no que, realmente, se faz no trabalho (Coutinho, Oliveira & Sato, 2016). De acordo com Oddone e Re (2018), a instrução ao sócia é uma possível solução para um problema antigo: viabilizar o processo de comunicação para apreender a experiência de quem trabalha, ou seja, sua atividade real.

Essa técnica foi desenvolvida durante a experiência de Oddone e sua equipe no conjunto de ações e lutas MOI, nos anos 1970. Esse movimento – do qual fazia parte um conjunto de atores sociais distintos: operários, acadêmicos e sindicalistas – teve grande repercussão dentro das ciências que investigam o mundo do trabalho, de modo que seus desdobramentos se propagaram para outros países além da Itália, como França, Portugal e Brasil (Pereira, 2017). No Brasil, esse movimento se apresenta como um importante referencial teórico-metodológico em intervenções nos ambientes de trabalho sob o protagonismo dos trabalhadores, sendo de grande relevância para o campo da saúde do trabalhador (Muniz et al., 2013).

O MOI apresenta-se como um marco fundamental para a promoção da saúde do trabalhador, uma vez que o cerne de suas ações era conhecer o trabalho para evidenciar sua nocividade e, assim, transformar os perigos relacionados à vida e saúde dos trabalhadores em todos os aspectos, transformando uma abordagem meramente individual (como ainda hoje é

tradicional na medicina do trabalho) para uma abordagem coletiva, dando ênfase ao saber e fazer operário (Odone et al., 2020). A criação de uma nova relação entre a classe operária e os profissionais técnicos produziu um novo modelo de conhecimento, construindo um caminho para uma intervenção autônoma e realmente interessada nas necessidades da vida dos trabalhadores.

Durante o desenvolvimento do MOI, Odone et al. (2008) identificaram que métodos e técnicas utilizados até então não estavam adequados para dar conta de apreender a inteligência coletiva dos operários de fábrica, nem o modo como se comportavam diante da organização do trabalho e do desenvolvimento de suas experiências. Essa dificuldade era promovida por pelo menos três fatores: primeiro, os operários não consideravam possuir um saber efetivo sobre o trabalho, para eles só os especialistas possuíam um saber real; segundo, havia diferenças na linguagem produzida pelos diferentes estudiosos do grupo; e, por fim, uma parte significativa das informações sobre o trabalho se perdia na comunicação (Pereira, 2017). Ou seja, era necessária uma técnica que favorecesse a descentralização da experiência e o seu compartilhamento (Odone et al., 2008). Desse modo, ganhou destaque a seguinte questão: “como recuperar o que se perde entre o saber fazer e o saber dizer?” (Pereira, 2017, p. 18).

Ou seja, em vez de uma experiência “bruta, analógica”, cujo problema estaria em como “coletá-la”, Odone avança no sentido de perceber que, na verdade, trata-se de uma experiência a ser construída como protagonista do trabalho em análise, para torná-la digital, “transmissível aos outros” (Odone, 2007, p. 57). Trata-se então de uma experiência do modo de produzir que pode tornar-se, no conhecimento do trabalhador, uma experiência que permite acelerar e enriquecer o processo de produção da própria experiência do trabalho (Muniz et al., 2013, p. 287).

Foi nessa reflexão que, após várias tentativas, Odone e seus colaboradores desenvolveram a técnica de instrução ao sócia. A seguinte sentença foi formulada: “Imagine que eu seja igual a você do ponto de vista físico, que eu seja um sócia seu. Diga-me como eu deveria me comportar para poder te substituir no seu trabalho, sem que ninguém notasse essa troca” (Odone & Re, 2018, p. 30).

A partir da criação desse cenário, segue-se um diálogo incansável para apreender aquilo que, à primeira vista, pode parecer óbvio para aquele que executa, mas é fundamental para assumir a posição dessa pessoa, ou seja, instruções sobre a tarefa, relações de trabalho, hierarquia, organização de trabalho, sindical e outras (Odone et al., 2008). Yves Clot (2010), ao retomar essa técnica em seus estudos, argumenta que a troca dialógica entre o pesquisador e o participante na instrução ao sócia possibilita que este assuma uma posição de instrutor, de modo que o sujeito se encontra em uma posição subjetiva diferente, colocando-se como objeto

de sua própria análise.

A técnica de instrução ao sócia envolve o participante em uma auto-observação e interpretação de sua própria atividade de trabalho. Além disso, por meio da produção da atividade em palavras, é possível, também, reorganizar e modificar a própria atividade de trabalho, demonstrando, assim, que a atividade não é estática, mas em está em constante movimento (Almeida & Lima, 2017). Desse modo, além de contornar o grande obstáculo que é a entrada dos profissionais nos locais de trabalho, a técnica também busca ultrapassar o fato de que os trabalhadores, quando são convocados a falar sobre seu trabalho, abordam-no de maneira idealizada ou trazendo apenas aquilo que lhes é prescrito, não falam sobre as contradições, os desafios, os desconfortos, o que realmente é feito e o que se deixa de fazer, as escolhas, entre outras infinitas possibilidades (Muniz et al., 2013). Neste sentido, inspirados por este movimento (MOI) e pela técnica que floresceu com ele (instrução ao sócia), intencionamos trazê-la nesta pesquisa, não só para contornar a dificuldade de inserção no ambiente doméstico<sup>9</sup>, mas, sobretudo, com o intuito de conhecer os detalhes da experiência de cuidar, buscando reconstruir a experiência cotidiana dessas pessoas, aquilo que é realizado e como é realizado, escapando o máximo possível do idealizado e prescrito.

Assim, inspirados na técnica, utilizamos a sentença inicial, reformulando alguns termos, como “sócia” para “irmã gêmea”, pelo fato de que uma aproximação linguística poderia melhorar a compressão semântica das participantes. Desse modo, a sentença ficou da seguinte forma: “Vamos supor que eu seja idêntica a você, como uma irmã gêmea, e amanhã eu teria que te substituir por um dia inteiro, por isso eu gostaria que você me falasse tudo que eu tenho que fazer e como fazer de tal modo que ninguém perceba a nossa troca”. Após o primeiro enunciado, buscando sempre por detalhes da atividade, novas perguntas eram realizadas em sequência: “como você faz isso?”, “quais são as prioridades?”, “como é o jeito de fazer?”, entre outras provocações.

---

<sup>9</sup> Na produção de conhecimento sobre a atividade de trabalho, tradicionalmente, tem se utilizado como recurso a observação das situações de trabalho, entrevistas individuais e grupais, e encontros sobre o trabalho com grupos homogêneos. Todos esses recursos foram pensados para a presente pesquisa, entretanto, durante a vigência da pesquisa não tivemos possibilidade de, por exemplo, observar a contento a atividade de trabalho das mães cuidadoras devido aos múltiplos empecilhos que dificultaram nossa inserção no ambiente de trabalho delas, ou seja, o domicílio. Embora a pandemia da covid-19 tenha se iniciado no mesmo período da pesquisa de campo, ela não foi o problema dessa inserção. Já imaginávamos que adentrar o espaço privado da vida domiciliar não seria algo fácil de ser realizado, por isso, métodos indiretos que possibilitassem a compreensão maior da atividade de trabalho sem nossa observação direta foram pensados. Por outro lado, a realização de encontros sobre o trabalho, com uma postura DD3P, foi pensada e “prescrita” no projeto de pesquisa, entretanto, a pandemia, neste caso, foi determinante para a impossibilidade de realização dos encontros. Além disso, encontros de grupo *on-line* também foram pensados, mas impossibilitados devido à dificuldade de acesso à internet das mães participantes.

Infelizmente não fizemos essa pergunta a todas as participantes da pesquisa. Dos nove diálogos, em quatro tivemos a oportunidade de adentrar um pouco mais e conversar por meio dessa “brincadeira” (como nos referíamos a ela ao abordar o tema). O conhecimento produzido a partir da inspiração na técnica está diluído nas análises que se seguirão.

#### **5.4 Sobre as participantes**

As participantes deste estudo foram nove mulheres mães de crianças com microcefalia e principais cuidadoras dessas crianças. Não houve, portanto, qualquer restrição quanto à idade, raça, classe ou regionalidade.

É importante ressaltar que, embora não tenhamos escolhido a regionalidade como um critério, pois contatamos mulheres de diferentes estados do Nordeste e do Sudeste, todas as participantes são do estado da Paraíba. Este estado está entre os mais afetados pelo surto de zika e microcefalia, com os da Bahia e de Pernambuco (Brasil, 2019). Além disso, também é o estado de origem da pesquisadora, que possui mais familiaridade regional, o que, a nosso ver, facilitou o acesso a essas pessoas.

Outro critério que não utilizamos foi o de inclusão de participantes apenas com filhos(as) com diagnóstico de SCZV, como discutido no Capítulo 2. Essa escolha se deu pelo fato de que o termo microcefalia é socialmente mais conhecido e utilizado. Além disso, a microcefalia congênita pode ser causada por outros vírus além do ZIKV. Sendo o diagnóstico de SCZV um exemplo significativo, mas não único de vivência com essa deficiência. Ou seja, embora a epidemia de zika entre os anos de 2015 e 2018 tenha sido muito significativo, não foi um critério de inclusão as famílias vítimas apenas nesse período, visto que aquele momento serviu para atrair a nossa atenção para a complexidade da vida e do trabalho das famílias vitimadas por essa condição, como também pelo fato de que, embora a emergência em saúde pública tenha terminado, novas crianças nasceram desde então com a mesma condição.

Considerando todo o percurso trilhado até o encontro com as mães, explanado no tópico seguinte, participaram da pesquisa nove mulheres que são mães cuidadoras de crianças com microcefalia, sendo sete delas com a comprovação de microcefalia pelo ZIKV. As entrevistas ocorreram entre fevereiro de 2020 e março de 2021. Acerca do perfil das participantes, na ocasião em que realizamos as entrevistas:

- As idades variaram entre 20 e 36 anos, sendo que duas tiveram sua gravidez na adolescência.
- Três tinham dois filhos(as), sendo o mais novo(a) com o diagnóstico, as demais, um(a) único(a) filho(a).
- As idades dos filhos(as) com diagnóstico variaram entre três e sete anos.

- Das nove participantes, duas concluíram a grade curricular escolar, ou seja, tinham o ensino médio completo.
- Sobre a cor da pele, três eram brancas, cinco eram pardas e uma era preta.
- A respeito do estado civil, duas eram casadas, quatro estavam em união estável e três eram solteiras.
- Todas afirmaram receber o BPC.
- Todas declararam ter renda próxima ou igual a um salário mínimo, sendo que duas delas também recebiam pensão alimentícia paterna.
- Das nove participantes, sete afirmaram realizar algum trabalho remunerado para complementar a renda.

Tendo em vista as características acima, cabe ressaltar que o recorte da pesquisa se limitou a uma camada social economicamente desfavorecida. Este não foi um critério de inclusão de participação, mas, mesmo sem a busca ativa dessa camada social, ela foi a única que emergiu dos contatos que foram feitos.

A fim de garantir o sigilo ético da identidade das participantes, optamos por modificar os seus nomes, dos seus filhos e de outras pessoas citadas durante a pesquisa, criando nomes fictícios. Foi sugerido que as próprias participantes escolhessem novos nomes (como o pedido foi feito depois das entrevistas, via conversa no WhatsApp, nem todas responderam), são elas: Bianca, Júlia, Aline, Raissa e Sofia. Os demais nomes foram escolhidos pela pesquisadora, autora desta tese, e o critério foi usar nomes curtos e comuns: Marta, Rute, Ana e Iara.

### **5.5 Sobre o percurso e procedimentos realizados no campo de pesquisa**

Como em todo trabalho humano, na atividade de pesquisa também nos deparamos com a dificuldade de se ater ao prescrito. Há sempre uma infinidade de possibilidades e variabilidades a serem geridas. Além das dificuldades habituais de se fazer pesquisa acadêmica, o caminho que trilhamos no desenvolvimento desta pesquisa foi marcado, como já dito anteriormente, pela pandemia de covid-19. Desse modo, podemos dividir o nosso percurso em pelo menos dois momentos distintos: antes da pandemia e durante a pandemia.

Antes de esclarecermos como se deu esse processo, é importante destacar que também nos inspiramos na compreensão de campo-tema. A partir da psicologia social, o campo é compreendido como o próprio tema de pesquisa, ou seja, não existe um lugar único, separado e independente no qual faremos a pesquisa, o campo está sendo vivido diariamente por meio do nosso tema (Spink et al., 2014).

[...] Peter Spink argumenta sobre a necessidade de atentarmos para a

importância do acaso, dos encontros e desencontros, do falado e ouvido em filas, bares, salas de espera, corredores, escadas, elevadores, estacionamentos, bancos de jardins, feiras, praias, banheiros e outros lugares de breves encontros e de passagem (2008). São os ouvidos atentos aos diferentes discursos sobre o campo-tema investigado que ocorrem em diferentes locais e não necessariamente em microlugares destinados à pesquisa (Batista et al., 2014, p. 112).

Nesse sentido, compreendemos que o tempo todo somos acompanhados pelo acaso e pela informalidade que acompanha a pesquisa, como uma matéria de jornal que passa na mídia televisiva sobre o tema a que não esperávamos assistir, gerando reflexão a partir dela. A pandemia trouxe-nos uma intensificação desses momentos, esses microlugares do cotidiano ocorreram via internet nas redes sociais, fotos do cotidiano, pequenos vídeos, *stories*, bate-papos virtuais, entre outros momentos que passaram a fazer parte da complexa rede de sentidos que compõe o nosso diálogo com o tema da pesquisa.

### **5.5.1 Antes da pandemia**

Para fazer acontecer o contato e o encontro com as participantes da pesquisa, foi necessária uma intensa busca ativa. Inicialmente, imaginamos que seria mais apropriado encontrá-las por meio de instituições públicas ou organizações sociais que prestam assistência às crianças com microcefalia, por este ser um ambiente muito frequentado por elas e suas cuidadoras (Freire et al., 2018), já que a intenção seria que as entrevistas e os encontros de grupo sobre o trabalho poderiam ser feitos durante o tratamento dos filhos. Desse modo, o primeiro passo foi o contato com centros e instituições que atendem crianças com deficiência para solicitar a autorização da presença da pesquisadora no ambiente institucional e a indicação das famílias.

Foram contatadas três instituições sociais, duas no estado de São Paulo e uma no estado da Paraíba, todas elas rejeitaram a proposta de pesquisa. Foi então decidido entrar em contato com a rede de atenção municipal à saúde dos dois estados referenciados para obter informações de serviços públicos que prestam assistência a essas crianças. Não conseguimos informações oportunas em São Paulo, mas no estado da Paraíba, por meio da secretaria municipal de uma cidade do interior, obtivemos autorização para a pesquisa.

A instituição autorizada foi um Centro Especializado em Reabilitação (CER). Trata-se de um projeto federal de gerência municipal que visa a avaliação, a orientação, a estimulação precoce e o atendimento especializado em reabilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva (Brasil, 2013). Nessa cidade, cujo nome se omitiu, o CER também se especializou no atendimento às crianças com microcefalia devido à incidência do surto nessa

região. De posse dessa autorização, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética e aprovado em 2020 (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética – CAAE: 29905020.0.0000.5561).

A primeira entrevista, portanto, foi indicada pela diretora do CER e realizada presencialmente em uma sala do centro durante o horário dos exercícios de reabilitação, conforme o “prescrito”. No entanto, pouco tempo depois dessa entrevista, as atividades foram suspensas devido aos efeitos da pandemia da covid-19. Por esse motivo, várias tentativas de contato remoto com a direção do CER foram realizadas com o intuito de estabelecer um diálogo com as famílias por contato telefônico, mas não obtivemos respostas.

### **5.5.2 Durante a pandemia**

Em março de 2020, fomos surpreendidas com o isolamento social em decorrência da pandemia. Esse momento histórico foi vivenciado por sentimentos de incertezas e por um desejo profundo de retorno à normalidade. Inicialmente imaginávamos que o retorno às atividades presenciais ocorreria rapidamente e decidimos aguardar esse retorno para dar prosseguimento aos encontros.

O período de isolamento foi se estendendo e, diante da impossibilidade de encontro presencial, encontramos nas redes sociais um caminho amplo e aberto para conhecer e dialogar. Percebemos que as redes sociais, em especial o Facebook e o Instagram, são ocupadas por perfis de crianças e famílias com a condição da microcefalia que compartilham fotos, também rotinas e necessidades das crianças. Também encontramos perfis de várias associações de mães e pais de crianças com microcefalia de estados diferentes, entre eles Paraíba, Pernambuco, Alagoas e Bahia. Essas associações são, em geral, entidades sem fins lucrativos de assistência social e são organizadas e geridas pelo próprio grupo assistido.

Diante das inúmeras oportunidades que a internet proporciona, optamos inicialmente por não entrar em contato direto com esses perfis individuais, mas de forma mediada pelas associações, dessa vez para promover maior credibilidade e confiança no nosso trabalho. Contactamos todas as associações de mães mencionadas anteriormente e a da Paraíba foi a mais receptiva<sup>10</sup> para o compartilhamento de contatos. A referida associação de mães da Paraíba, de acordo com o perfil nas redes sociais, tem como finalidade a defesa dos direitos das pessoas

---

<sup>10</sup> A associação de Alagoas, na pessoa da sua líder, esteve em diálogo remoto por meio do WhatsApp, mas todas as tentativas de contato via ligação de vídeo não deram certo. A associação de Pernambuco rejeitou a participação alegando estar sobrecarregada de pesquisas e, por isso, as próprias mães não desejavam mais participar. A associação da Bahia não respondeu aos contatos estabelecidos.

com microcefalia e com SCZV e atua em todo o estado com mais de 100 famílias vinculadas (Associação Mães de Anjos – AMAP-PB, @maesdeanjospb).

Em contato com a líder da associação por meio de ligação de vídeo e de mensagem de texto no aplicativo WhatsApp, foram explicados os objetivos da pesquisa, bem como todos os preceitos éticos que norteiam as pesquisas acadêmicas envolvendo seres humanos, tais como: voluntariado, sigilo, gravação de áudio, arquivamento de material, publicações científicas. O acordo de compreensão foi realizado oralmente. Além disso, foi nos assegurado, pela líder, que todas as famílias associadas estão cientes da possibilidade de se envolverem em pesquisas acadêmicas mediante assinatura de um contrato próprio de vinculação a associação.

Mediante esses esclarecimentos, a líder, por iniciativa própria, criou em setembro de 2020 um grupo de WhatsApp com 16 mães associadas que, segundo ela, poderiam estar mais dispostas a participar da entrevista. Neste grupo, enviamos mensagem de texto e áudio nos apresentando e explicando do que se tratava a pesquisa acadêmica. Das 16 mulheres presentes, sete delas interagiram na conversa e afirmaram estarem disponíveis para a entrevista. Desse modo, entrei em contato com elas na conversa privada para agendar e explicar como se daria essa entrevista, uma vez que gostaríamos de realizá-la por meio de uma videochamada em um aplicativo que elas soubessem utilizar. Entretanto, algumas delas apresentaram algum grau de dificuldade de acesso à internet, não sendo viável a realização de uma ligação por vídeo, como era a proposta inicial. Mediante essas dificuldades, apenas quatro contatos seguiram para a entrevista nesse primeiro momento, sendo que uma delas, devido à baixa conexão com a internet, não conseguiu prosseguir.

Após essa primeira experiência, com três entrevistas realizadas, sendo que duas apresentaram problemas de conexão e uma delas foi realizada totalmente por mensagem de texto, decidimos mais uma vez aguardar o retorno às atividades presenciais para retomar o contato presencial. Entretanto, o Brasil entrou em uma segunda onda da pandemia, em 2021, e, em virtude da necessidade de continuar em isolamento, retomamos o contato remoto novamente com o grupo, dessa vez falando individualmente com cada uma que não havia interagido anteriormente. Também contamos com algumas indicações das mães já participantes. Sendo assim, em março de 2021, realizamos mais cinco entrevistas remotas. Conforme sistematiza o Quadro 1.



**Quadro 1 - Data das entrevistas com cada participante**

<b>Participante</b>	<b>Data da entrevista</b>
Marta	Fevereiro de 2020
Rute	Outubro de 2020
Ana	Outubro de 2020
Bianca	Outubro de 2020
Iara	Março de 2021
Júlia	Março de 2021
Aline	Março de 2021
Raissa	Março de 2021
Sofia	Março de 2021

Fonte: Elaboração própria.

Algumas entrevistas foram interrompidas por causa da internet. Contornávamos a situação migrando para o modo sem vídeo da chamada ou concluindo via conversa no *chat* do WhatsApp, com textos escritos e áudios de curta duração. Em dois casos tivemos que optar por ligação telefônica. A duração foi bastante variável: entre 37 minutos e 1 hora e 40 minutos, tendo havido uma média de 1 hora de conversas sobre o trabalho.

Em virtude do contato remoto e das dificuldades dessas pessoas com o acesso à internet, computador, impressora, não foi enviado para assinatura o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e o acordo de compreensão dos preceitos éticos foi realizado de forma oral. Com a anuência verbal das participantes, todas as entrevistas foram registradas por meio de aplicativo de voz, tanto a entrevista presencial quanto as ligações de vídeo e telefônica. Já na entrevista por *chat*, a conversa escrita foi salva na íntegra.

### **5.5.3 A questão da confiança**

Em meio ao período crítico de saúde coletiva propiciado pela pandemia, o isolamento social foi uma medida fundamental, no entanto, trouxe uma série de dificuldades adicionais ao fazer pesquisa social nesse período. Como dito, as redes sociais se apresentaram como um meio eficaz de interação e comunicação remotas. Tal recurso foi, sem dúvida, essencial para continuarmos trabalhando no projeto, conhecendo vidas e se conectando a elas no período de isolamento. Por outro lado, nos questionamos se a comunicação remota consegue imprimir nesta interação um encontro mais humano, ou seja, com mais “calor humano”.

Ao utilizar a expressão “calor humano”, estamos nos valendo do entendimento de que o estar presente fisicamente possibilita uma série de vivências humanísticas da ordem dos afetos, da empatia e da confiança que se estabelecem em um contato olho no olho, no sorriso, no toque de um abraço, de cumprimento ou no aperto de mãos. Vivência que só são possíveis

presencialmente. Por isso, sempre nos questionamos se o encontro virtual promoveria uma experiência similar de empatia e confiança.

Dialogar sobre o dia a dia, sobre o que se faz, como se faz e, também, aquilo que se deixa de fazer não é algo simples. Compartilhar com terceiros sobre a atividade requer adentrar no íntimo de cada pessoa, arriscar revelar-se e se expor ao que o outro pode ter para pensar, dizer e criticar (Durrive & Jacques, 2021). Por isso, a questão da confiança é tão sensível na pesquisa que desenvolvemos.

Segundo Cristian Sade e colaboradores (2013), durante a pesquisa, a confiança precisa ser cultivada no relacionamento mútuo e não imposta pelo pesquisador, pois, ao ser cultivada, promove uma sintonia afetiva e um engajamento por parte dos participantes no contato dialógico. Com vistas a este entendimento, algumas estratégias foram utilizadas nesta pesquisa: (1) sempre buscamos um contato mediado – seja com uma líder de associação, um profissional ou uma mãe parceira; (2) o principal meio de diálogo objetivado foi através de ligação por chamada de vídeo, visando – além do que foi mencionado no parágrafo anterior – a averiguação da autenticidade da identidade da pesquisadora.

Histórias de golpes e fraudes na internet multiplicaram-se durante a pandemia (TV Brasil, 2021). Tal fato fez com que, com razão, muitas mães ficassem receosas em interagir com uma desconhecida e compartilhar informações pessoais. A questão da confiança tornou-se marcante logo na primeira entrevista a distância, com Rute, em outubro de 2020. Durante nosso diálogo via mensagem de texto, Rute afirmou que não iria declarar nenhuma informação particular (referente a algumas informações sociodemográficas<sup>11</sup>) e, ao longo do diálogo, também afirmou algumas vezes que o seu companheiro não estava de acordo com a participação dela, em virtude da possibilidade dela está sendo vítima de algum golpe. A estratégia utilizada mediante essa situação foi a de explicar detalhadamente o TCLE oralmente, nossas intenções, os objetivos da pesquisa e o que faríamos com as informações compartilhadas, além de deixarmos aberta a possibilidade de desistência a qualquer momento.

Além disso, a questão da confiança pressupõe que não estamos fazendo perguntas com o intuito de julgar (Sade et al., 2013) como a pessoa trabalha, mas o intuito principal é abrir um espaço para conhecer o trabalho e aprender com aquelas que o fazem, por esse motivo, sempre

---

<sup>11</sup> Além das informações que constam no apêndice, também procuramos saber se a participante possuía uma forma de imprimir o TCLE para assinatura e envio fotográfico, caso esse meio não fosse possível, partiríamos para o envio via correios para a assinatura. Como Rute afirmou não possuir meios para imprimir, sugerimos o envio via correios, mas a participante recusou compartilhar seu endereço residencial. Após essa experiência, optamos por realizar a anuência do TCLE de forma verbal, antes do início da entrevista, estando registrado mediante o áudio gravado.

afirmávamos que não existia uma resposta correta as perguntas feitas e que “não estávamos ali para julgá-las, mas para conhecê-las”.

Sade e colaboradores (2013) interpretam outro aspecto importante sobre a confiança na pesquisa, os autores compreendem a confiança como um “com-fiar” na medida em que não coletamos, mas sim construímos um conhecimento com o outro, tecendo uma nova experiência. Por causa disso, a pessoa que participa de uma pesquisa não é um “sujeito” anônimo, mas, justamente, um participante que se engaja ativamente na construção do conhecimento.

“Com-fiar” guia-nos no entendimento de que não se trata apenas de “produzir conteúdo” para a pesquisa como um fim último em si mesmo. Ou seja, não se trata unicamente de estabelecer condições favoráveis para uma melhor “coleta” de informações (Sade et al., 2013). Embora produzir um conteúdo de boa qualidade para a análise seja importante em uma pesquisa, o “com-fiar” é também uma reflexão, sobretudo na relação pesquisadora-participante, na qual há a vivência de uma experiência única que traz à tona aspectos relevantes da vida que podem passar despercebidos para a participante, promovendo a reflexão e o autoconhecimento.

Ademais, é importante não perder de vista que a presença da confiança não é um atestado da veracidade das informações produzidas na pesquisa. Não estamos buscando uma “verdade absoluta”, mas intentamos nos aproximar o máximo possível do real, ou seja, o que importa é a realidade do ponto de vista daquela pessoa que trabalha, que está em atividade. Nesse sentido, a confiança pressupõe a possibilidade de construir um conhecimento do real.

## **5.6 Sobre a análise das informações produzidas na pesquisa**

O contato e as conversas virtuais com as mães cuidadoras trouxeram-nos uma riqueza de conhecimentos a respeito da atividade, sendo impossível colocar no texto deste estudo a íntegra do conteúdo dessas interações. Tampouco acreditamos ser possível contemplar em nossas análises a totalidade do conhecimento construído, uma vez que há na elucidação da atividade uma “uma parte invisível ou uma penumbra” (Schwartz, 2011, p. 31). Por isso, acreditamos ser necessário lançar mão de estratégias que nos auxiliem na compreensão da atividade de cuidar levando em consideração a dinamicidade da atividade humana. Escolher um método de análise único e tradicional não pareceu a melhor solução para o nosso problema, de modo que decidimos encontrar caminhos que dialogassem com os pressupostos teórico-metodológicos da ergologia. Inspiramo-nos, portanto, em leituras sobre linguagem e trabalho (Faïta et al., 2021; Alvarez et al., 2015; Nouroudine, 2002) de tradição ergológica.

Em concordância com Daniel Faïta, Durrive e Noël, entendemos que “dizer não é uma coisa simples” (2021, p. 181), a expressão por meio da linguagem é uma maneira de agir de

forma simbólica sobre o meio, sobre as pessoas e sobre os objetos. Além de não ser uma tarefa fácil, expressar-se por meio do uso das palavras e compreendê-las também não o é, uma vez que uma mesma palavra pode ter sentidos diferentes para aquele que fala e aquele que ouve. A comunicação e o diálogo, portanto, só se efetivam quando ambos os interlocutores compreendem o sentido daquilo que foi dito pelo outro.

Assim, a compreensão não ocorre apenas quando se utiliza corretamente as regras de gramática, por exemplo, mas, sobretudo, pela reconstrução do sentido das palavras entre os seus interlocutores. Reconstruir o sentido das palavras “em parte, é tentar se colocar no lugar do outro, é em parte reconstruir, a seu modo, aquilo que o outro construiu, em matéria de relação com as coisas, com as pessoas” (Faïta et al., 2021, p. 181). Em consideração a isto, buscamos, pelo diálogo, reconstruir o sentido das palavras, de modo que o exercício de se colocar no lugar do outro foi constante para não fugir daquilo que elas intentaram comunicar.

Outro aspecto importante a ser observado na análise, com base na compreensão de dialogismo em Mikhail Bakhtin, refere-se ao entendimento de que o diálogo é um produto histórico, cultural e socialmente determinado (Scorsolini-Comin, 2014). Por isso, a compreensão das situações de trabalho e vida das mães cuidadoras, a partir do diálogo com elas, é parte de um processo de conhecimento situado, construído em um contexto específico, no qual pesa o período histórico, com seu contexto, seus valores e sua cultura (Athayde et al., 2014). Pretendemos, portanto, explorar a fala respeitando o tempo e o espaço em que foram construídas, entendendo que a realidade sempre é multifacetada e a captura das reais situações de trabalho e vida não são completas, mas parciais e mutáveis.

Ainda conforme o pensamento bakhtiniano, o diálogo não envolve apenas um emissor e um receptor, mas uma construção ativa do discurso que passa pela compreensão através da incorporação da fala do outro (Scorsolini-Comin, 2014). A linguagem não é um meio neutro, ela é impregnada de intenções externas e internas, por isso a pessoa, ao se comunicar, nunca está sozinha, pois em quase todo enunciado há uma interação entre a sua palavra e a de outrem; o enunciado é, portanto, dinâmico e complexo (Alvarez et al., 2015).

Por esse motivo, parece-nos coerente que a análise considere a interação dialógica e não apenas um recorte de fala isolada, pois a “atividade de diálogo é dirigida ao objeto, ao outro e a si mesmo. Ela é individual, mas sua existência é sempre parte de uma interação verbal, o que torna adequado compreendê-la e abordá-la em sua natureza dialógica” (Alvarez et al., 2015, p.

43). Além disso, também não podemos deixar de fazer referência à pragmática<sup>12</sup>, uma vez que entendemos o enunciado como uma atividade dirigida ao outro (outros) que também passa pelo estudo dos implícitos, sempre presentes no discurso, na qual se intenta não perder de vista nesta análise.

Para tornar o processo de análise mais claro para o leitor, a seguir descreveremos os passos desenvolvidos:

- a. As entrevistas foram transcritas em uma tabela no Excel<sup>13</sup>;
- b. As entrevistas foram lidas mais de uma vez, na íntegra, após a transcrição;
- c. A escuta dos áudios foi realizada mais de uma vez em concomitância à leitura das transcrições para verificar a escrita correta e, principalmente, observar entonações e pausas;
- d. Foi criada uma tabela com duas colunas: uma com a transcrição e outra com os comentários reflexivos;
- e. Foi criada mais uma coluna para referenciar as conversas a partir da perspectiva ergológica e *care*;
- f. Elaboração de eixos de análise.

Para tanto, a primeira etapa das análises (a., b., c.) consistiu no tempo dedicado à escuta das gravações, leitura de textos teórico-metodológicos, transcrição na íntegra das gravações das entrevistas, leitura e releitura das transcrições quantas vezes fossem necessárias. Ou seja, debruçamo-nos sobre todo o material produzido de modo criterioso e analítico. Após esse primeiro momento (a., b., c.), a segunda etapa (d.) consistiu na aproximação ainda maior com o material para nortear as futuras discussões, acrescentando uma coluna ao lado das linhas da transcrição para escrever comentários reflexivos iniciais sobre a fala com base no arcabouço teórico compreendido de antemão, como demonstra o Quadro 2.

---

<sup>12</sup> As reflexões neste tópico que fazem referência à pragmática não estão adotadas aqui como uma disciplina, mas como perspectiva, pois trata-se de uma não especialista nas questões da linguagem. Desse modo, não se intenta uma análise propriamente dita pragmática, mas situar o leitor da importância dessa perspectiva e realçar que esta fez parte do modo de analisar os diálogos.

<sup>13</sup> A respeito das regras de transcrição, seguimos as seguintes observações: as reticências foram utilizadas em interrupções, hesitações e gaguejos; os dois pontos foram empregados para citações pessoais, esclarecimentos, vocativos, ou após palavras específicas como: “exemplo”, “observação”. Também quando a interlocutora citou a fala de outra pessoa ou de si próprio, utilizamos dois pontos e a frase entre aspas. Os nomes de terceiros, incluindo dos filhos foi suprimido para a primeira letra do nome seguida de ponto. Alguns vícios de linguagem foram em alguns momentos suprimidos, como por exemplo “né” e “af”. Algumas palavras foram corrigidas gramaticalmente para a leitura ficar mais fluida.

**Quadro 2 - Trecho do diálogo com Raissa**

<b>Diálogo</b>	<b>Comentário</b>
<b>E as coisas que você precisa fazer de cuidado com ele?</b>	
Se eu tenho cuidado?	
<b>É o que você precisa fazer para tomar conta dele todo dia?</b>	Usei a palavra cuidado e o sentido ficou outro, depois usei a expressão “tomar conta”, então ela entendeu melhor, mas ainda assim reformulou para “o que faz com ele”.
Que eu faço com ele?	
<b>Sim.</b>	
Dar banho, dar comida, que eu brinco com ele, converso o dia todo, a minha companhia é ele. Então assim, tudo que eu faço eu falo para ele: “Nicolas, vamos tomar um banho?”. <i>Vou e banho, então tudo, tudo. É... pego no braço</i> , né, porque às vezes ele está um pouco abusadinho de só ficar sentado na cadeira. Sento com ele na cadeira de balanço e fico se balançando com ele. É a atenção dedicada a ele mesmo né. É o dia todo ele, o dia todo.	Interessante como ela descreve o que faz para o filho. Ela fala em dar banho e comida, algo presente nas normas antecedentes e básico. Mas também ela traz outros elementos, o colocar no colo, o se balançar na cadeira, como atividade importantes para ajudar o filho, perceber ele “abusadinho” e tomar uma atitude para deixá-lo mais confortável e isso ela chama de “atenção”.
<b>Qual o grau da microcefalia dele?</b>	
Eu não sei nem te dizer. Tudo eu faço, dou banho, dou comida na boca, a comida dele é pastosa, um pastoso com consistência, não é um pastoso líquido. Tudo sou eu.	Quando ela responde não saber o grau da deficiência do filho, mas afirmar que “faz tudo por ele” já demonstra mais o menos o grau da criança, ela deve responder muitas perguntas parecidas e trouxe elementos importantes para diagnosticar o grau da deficiência.
<b>E como você aprendeu essas coisas, porque você falou que ele é seu filho único, como foi para aprender a tomar conta dele?</b>	
Rapaz, eu sei que tipo assim, Deus dá uma sabedoria pra tudo, porque não é fácil a gente ficar com uma criança com as limitações, mas como eu tenho ele como uma criança normal que tem uma limitação. Mas assim, eu acho que Deus dá o dom para tudo, né.	É difícil conseguir descrever o que sabe. Ela e outras mães acabaram por responder trazendo a fé para a questão. Não precisamos descartar a fé delas, mas há o elemento do indizível também por ser imperceptível a sobreposição de SABERES que vão se formando ao longo do tempo de experiência prática.

Fonte: Elaboração própria.

A partir dessas observações, a terceira etapa (e.) consistiu em sintetizar em uma palavra a fala – a partir do arcabouço teórico-metodológico escolhido *a priori*. Desse modo, foi acrescentada uma coluna à tabela contendo o que chamamos de palavras-síntese, com o intuito de facilitar a identificação do assunto ao qual estava sendo conversado naquele trecho do diálogo. Estas palavras-síntese podem fazer referência ao vocabulário ergológico e das teorias do *care*, tais como: atividade, rotina, relações de gênero, aprendizagem na prática, dificuldades, valores, entre outros. Como também, as palavras-síntese podem expressar nuances da fala, aspectos importantes que merecem atenção, ou até mesmo, uma leitura entrelinhas, como demonstra o Quadro 3.

**Quadro 3 - Trecho do diálogo com Bianca**

<b>Diálogo</b>	<b>Comentário</b>	<b>Palavras-síntese</b>
<b>Teria algum exemplo de algo que aconteceu com você? De você ser ajudada ou ajudar?</b>		
<p>Sim, da saliva. Ele estava salivando muito. E a gente já tinha feito de todos os modos, já tinha feito a bandagem, a parte da massagem, e uma coisa que tinha na alimentação dele que mudou e ele já começou a mudar bastante. Foi na ecoterapia, uma mãe que tem uma criança com paralisia cerebral, a gente conversando, e ele também saliva muito, ela: “Camila eu fui pra nutricionista e ele está melhorando”. E eu notando porque ele salivava bastante, aí eu: “Mas o que foi que aconteceu?”, “eu tirei as coisas ácidas da alimentação dele”. Aí eu peguei e comecei a tirar também e vi essa reação dele, tinha laranja que ele comia bastante, gostava bastante, eu fui tirando, diminuindo na rotina e assim foi.</p>	<p>A interação aconteceu durante uma sessão de fisioterapia, enquanto os filhos estava lá fazendo, elas estavam conversando. Me parece que são dois lugares principais: os centros de reabilitação e o WhatsApp (que não é bem um lugar físico, mas é uma ferramenta que se apresenta como um lugar).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relações de gênero</li> <li>- Compartilhar saberes</li> </ul>
<b>Algo simples que pode ajudar na rotina, pois suja muita roupa.</b>		
<p>É tem criança que você coloca um pano e a criança saliva. E acontece a desidratação, a saliva você está ali perdendo direto. E a gente vai passando para as outras mães, tem outras mães que vem com sais minerais, floroterapia, “minha criança está passando por isso, alguém pode me ajudar?”, e uma mãe vai ajudando a outra no que vai se passando no dia a dia. Porque uma coisa eu lhe digo, a caixinha de surpresa é grande com essas crianças todos os dias.</p>	<p>Eu acho que ela é a primeira pessoa que deixa clara, através de uma expressão bastante comum “caixinha de surpresa”, a vivência de cuidar das crianças com micro. Isso não aparece tanto nas outras entrevistas quando eu pergunto sobre imprevistos, talvez seja o termo que elas não estão familiarizadas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relações de gênero</li> <li>- Compartilhar saberes</li> <li>- Infidelidades do meio</li> </ul>
<b>Teria algum exemplo?</b>		
<p>Dorme bem e acorda com uma febre que não passa. Tá ótimo, de repente vem uma crise convulsiva. E a gente sabe que uma crise convulsiva ela termina retardando a criança, ela acaba esquecendo a evolução. Então, tem criança que há um ano não tem crise e do nada começa a ter, então assim. Tem criança que está ótima e no outro dia está no hospital, tem criança que está se alimentando ótimo, mas teve que colocar o (inaudível). Porque parou de se alimentar (inaudível).</p>	<p>Estão sempre precisando aprender algo para dar conta da demanda de cuidado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infidelidade do meio</li> </ul>
<b>São coisas repentinas?</b>		
<p>Sim, acontece bastante isso.</p>		
<b>E como você lida com isso?</b>		
<p>Com a força e a coragem, porque não adianta a gente reclamar que não vai mudar a situação. Então, realmente se a gente não tiver procurando, se a gente não fizer exames, a recomendação dos médicos é que a gente faça exames de rotina de seis em seis meses. E mesmo assim, a gente é surpreendida com doenças, com patologias que as crianças acabam desenvolvendo. Tem criança que tem doença rara que com 5 anos já está criando hormônios, a gente tem que viver em estudo e atenção.</p>	<p>Não respondeu o almejado, mas falou sobre valores que a norteiam: força, coragem. Também aborda a questão da atenção. Atenção é uma atividade? Já que para identificar as variabilidades se faz necessário um estado de atenção. Esse “estado” se traduz em ação, em ato, em atividade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valores</li> <li>- Atividade</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria.

É importante observar que, como partimos de um roteiro semiestruturado para desenvolver o diálogo, as perguntas levadas até as participantes já faziam referência ao cerne principal deste estudo que é conhecer a atividade de cuidar das mães. Por exemplo, quando questionávamos a respeito do que elas fazem no dia a dia, intentávamos conhecer a atividade cotidiana; quando perguntávamos sobre as dificuldades, queríamos conhecer as variabilidades e infidelidades do meio; quando questionávamos sobre a ajuda que recebiam dos familiares, tentamos conhecer quem eram essas pessoas e se os homens/pais/companheiros/ estavam envolvidos nesse cuidado. Ou seja, nosso próprio roteiro norteador foi desenvolvido com base no arcabouço teórico predefinido, por isso, em tese, as respostas já fariam referência a este assunto.

Portanto, a elaboração das palavras-síntese seguiu, em grande parte, o assunto da pergunta inicial, mas não somente elas, pois foi possível observar que, em alguns momentos, a fala das participantes contemplavam outros assuntos que não foram intencionados na pergunta, mas que surgiram pela interação e pelo diálogo, como, por exemplo, a relação das participantes com a ineficiente assistência do estado, os itinerários terapêuticos, o autocuidado, a saúde física e mental e a espiritualidade. Assim, a criação dessa terceira coluna foi muito importante não só para situar rapidamente o assunto explanado no trecho da conversa, mas também para perceber nuances da fala que não tinham sido pensados *a priori*, como demonstra a conversa com Ana no Quadro 4.

**Quadro 4 - Trecho do diálogo com Ana**

<b>Diálogo</b>	<b>Comentário</b>	<b>Palavras-síntese</b>
<b>E à noite o que eu faria?</b>		
À noite eu ... Aí de 6 horas eu dou outra dieta, aí de 7 horas eu dou dois remédios. Que é de três em três horas e outras medicações, aí eu coloco ele pra dormir, pra dormir ele tem que dormir sentadinho, quase sentado, porque ele tem muito refluxo, e tem que ficar ali olhando, qualquer tossezinha que ele tem eu já tô olhando. Já estou no automático.	A atividade de cuidado acontece em todos os turnos. Até quando se dorme é necessário ficar de atento, ficar em estado de alerta. Ela, de algum modo, desenvolveu um sono mais leve, um sono que está conectado aos sons emitidos pelo filho.	- Trabalho do cuidar  - Atividade real
<b>Então durante a noite eu tenho que ficar mais de alerta para que, se ele der qualquer tossida, eu já me levanto para olhar.</b>		
Isso mesmo.		
<b>Então eu não conseguiria ter uma noite inteira de sono?</b>		
(Balança a cabeça negativamente) Mesmo eu tomando remédio eu não fico... (inaudível).		



<b>O quê? Não escutei.</b>		
Mesmo eu tomando os meus remédios, eu não consigo dormir a noite toda, relaxar. E assim, se acontecer alguma coisa, eu não tenho que me sentir culpada. Se eu não tomar os remédios, eu não durmo.	A questão da saúde mental dela é bem evidente, mais evidente do que outras participantes. Ela precisa tomar medicamentos para a depressão, mas, ao mesmo tempo, precisa ficar em estado de alerta também durante a noite. Como conciliar?	- Saúde da cuidadora  - Valores
<b>Você toma remédio pra dormir?</b>		
É, eu tomo três tipos de remédio.		
<b>Só que o remédio é pra dormir, mas você não pode relaxar porque tem que ficar de olho nele.</b>		
Isso, aí às vezes eu acordo mais cansada, hoje mesmo eu acordei mais cansada.		
<b>Nossa, eu imagino como é difícil, porque o remédio vai dar sono, mas aí você fica lutando contra o sono?</b>		
É. É isso mesmo.		
<b>Por que você faz isso?</b>		
Porque eu fico com medo dele ter alguma coisa e ele não ver (silêncio).		-Valores  - Emoções
<b>Isso sobrecarrega? Você passa o dia com sono, casada, dor de cabeça.</b>		
(Silêncio)		
<b>Isso acontecia antes de você ter ele?</b>		
Não, eu já tinha ficado boa, porque eu já sofri de uma depressão muito profunda.	Há um histórico de problema de saúde mental.	- Saúde da cuidadora
<b>Antes dele?</b>		
Antes, o outro tinha um ano e meio quando eu comecei, eu fiz o tratamento e só parei porque engravidei de (silêncio). Aí eu fiquei bem no início. Quando ele nasceu, é... Aí veio a notícia, eu fiquei muito abalada, mas depois eu fiquei bem. Aí quando foi... Já faz mais o menos um ano, aí depois que eu perdi meu pai eu fiquei assim de novo. As lutas foram muito grandes, eu tive quase o tempo todo no hospital, passava 10, 15 dias em casa e 20 no hospital. Ficava pra lá e pra cá.	O acompanhamento no hospital poderia ser uma atividade de trabalho? Há pessoas pagas para ficarem de acompanhantes em hospital, há uma demanda para essa pessoa, há uma necessidade que não é só fazer companhia, mas é também ajudar a enfermagem, entre outras coisas.	- Trabalho de cuidar

Fonte: Elaboração própria.

Outro aspecto importante de ser mencionado é que, em geral, foi possível identificar mais de uma palavra-síntese nas respostas das participantes, demonstrando a riqueza de informações e aspectos presente na atividade cotidiana de cuidar. A partir dessa diversidade,

refletimos que “enquadrar” uma fala no vocabulário ergológico, por exemplo, não é o objetivo principal deste método de análise. Fazer um tipo de *checklist* do pensamento ergológico e/ou das teorias do *care* com as falas das mães não só não deve ser o objetivo, como também não é totalmente viável, justamente pela riqueza contida na reflexão dialógica. Uma mesma fala pode ser interpretada sob diversos ângulos de análise. Por exemplo, é possível que, ao falar sobre sua atividade, uma mãe também esteja falando sobre discriminação de gênero, pobreza, desigualdade, ineficiência da assistência do estado etc. Por isso, há um cuidado em não reduzir a riqueza das reflexões das participantes em uma síntese teórica.

Dito isto, seguiremos para a última etapa (e.) metodológica das análises, que consistiu em um vaivém entre as teorias estudadas, os objetivos específicos do presente estudo e as palavras-síntese. De modo a construir uma reflexão coerente e coesa, elaboramos quatro eixos de análises que fluíam teoricamente e ao longo dos diálogos.

O primeiro eixo de análise, intitulado “O trabalho das mulheres: componente esquecido na lei que regulamenta o BPC e a pensão vitalícia”, versa sobre a questão do BPC e sobre como se dá essa relação assistencialista das mães com o estado e o perseverante contexto de dificuldades financeiras para suprir as necessidades familiares. O segundo eixo de análise, “A atividade de trabalho da mãe cuidadora sob a lupa da ergologia”, descreve a atividade na maternidade, ou seja, suas prescrições, normas como também os valores que permeiam a atividade. Além disso, também aborda a questão dos saberes envolvidos e desenvolvidos neste trabalho com o apoio dos profissionais da saúde.

O terceiro eixo de análise, “A ausência e a presença no compartilhar a atividade têm gênero”, explora a divisão sexual do trabalho, a ausência paterna e familiar e as questões de gênero subjacentes à rede de apoio constituída. O último eixo de análise, intitulado “A mulher mãe cuidadora como trabalhadora” aborda a percepção que as mães têm sobre si como mulheres não trabalhadoras e reflete as questões de gênero subjacentes a este entendimento.

## 6. CONSIDERAÇÕES SOBRE AS MÃES CUIDADORAS

A seguir, apresentaremos o perfil das participantes no período em que as entrevistas foram realizadas de forma individualizada e coletiva. No primeiro momento, abordaremos de forma sucinta quem é cada mulher participante e como se deu cada encontro. Não se trata de um relato padronizado, mas traremos informações diferentes a partir do nosso ponto de vista com impressões que tivemos ao longo dos encontros. A sequência apresentada está conforme a ordem em que se deram as entrevistas. No segundo momento, apresentamos um quadro geral das informações sociodemográficas das participantes.

### 6.1 Marta

Marta foi a primeira participante da pesquisa. O encontro com ela se deu no centro municipal de especialização em reabilitação por indicação da coordenação do local. O primeiro contato foi na sala de espera das mães, um local onde elas podem conversar, se alimentar e fazer a higiene da criança quando necessário. Ao chegarmos ao local, a coordenadora perguntou quem gostaria de participar de uma entrevista comigo e todas elas falaram que Marta era a melhor pessoa para isso. Ela aceitou e fomos para uma sala reservada. Sorridente e parecendo está à vontade em relação à entrevista, Marta é daquelas mães que estão acostumadas a participar de pesquisa acadêmica.

Com 31 anos, ela é casada e tem um filho de nove anos de desenvolvimento típico e uma filha de cinco anos com microcefalia e paralisia cerebral. A família mora em uma cidade de médio porte no interior da Paraíba, em um complexo habitacional<sup>14</sup> popular bastante afastado do centro da cidade. A renda mensal que possuem é de um salário mínimo, cuja fonte é o BPC da filha. De acordo com Marta, essa renda não é suficiente para suprir todas as despesas da família, uma vez que os cuidados médicos intensivos que Alice necessita são de alto custo. Embora haja necessidade, Marta e o marido não podem ter um emprego de carteira assinada, pois correriam o risco de perder o benefício. Por esse motivo, uma maneira encontrada por eles para complementar a renda foi abrir o que ela chamou de *minibox*, na sala da sua casa, vendendo principalmente sorvete e alguns produtos alimentícios. Ela e o marido revezam no atendimento aos clientes. Além disso, o marido de Marta também é músico e, esporadicamente, é convidado para tocar nos finais de semana. Embora, atualmente, ambos estejam sem emprego de carteira

---

<sup>14</sup> O conjunto habitacional é um bairro planejado que incluem casas e apartamentos construídos com verba federal do programa de habitação popular Minha Casa, Minha Vida.

assinada, Marta relata que nem sempre foi assim. Seu marido foi porteiro por cerca de oito anos e ela também tinha seu emprego de carteira assinada, mas, após o nascimento da filha e a necessidade de cuidados intensivos, a renda da família diminuiu bastante, uma vez que ela não teve mais condições de retornar ao emprego.

A nossa conversa foi permeada de interrupções, pois a sala onde estávamos tinha um bebedouro e, ocasionalmente, alguém entrava para beber água. Na metade da entrevista, a fisioterapia foi concluída e deixaram a filha dela conosco, por isso paramos também em alguns momentos para que ela suprisse alguma necessidade da filha. Esse momento foi também importante, pois pude observar elas interagindo.

## **6.2 Rute**

O contato com Rute se deu por um grupo do WhatsApp, já durante a pandemia de covid-19. Logo que me apresentei no grupo, ela fez comentários e, por isso, entrei em contato com ela por meio de conversa privada para explicar melhor do que se tratava a entrevista e marcar um dia e horário. De início ela logo aceitou participar, mas depois explicou que não tinha internet boa, apenas a do celular e que não era suficiente para realizar a videochamada. Então decidimos que eu iria perguntando por áudio e ela ia respondendo por áudio também, não havendo necessidade de responder rapidamente, mas sim quando ela tivesse tempo disponível. Assim, passamos vários dias em contato conversando.

Embora o contato tenha sido frequente, tivemos a impressão de que Rute sempre costumava ser curta nas respostas, como se tivesse certo receio de se expor. Esse receio ficou claro quando questionamos sobre dados sociodemográficos e ela respondeu que não ficava à vontade para tais perguntas, pois a internet não era um local confiável e seu companheiro a havia alertado. Concordamos com Rute, nas redes sociais existem pessoas que aplicam golpes e, pelo fato de não termos tido oportunidade de nos vemos através da videochamada, estabelecer uma relação de mais confiança se tornou mais difícil. Desse modo, não insistimos em perguntas que ela não estivesse tranquila para responder.

Rute é uma jovem que está entre as muitas mulheres que foram mães na adolescência, contudo, com a particularidade de ser uma mãe de uma criança com deficiência, o que tornou o processo para ela ainda mais desafiador. Na época da entrevista, ela tinha 20 anos e o seu único filho, diagnosticado com microcefalia e hidrocefalia, estava com quatro anos.

Rute relata nunca ter tido uma experiência de trabalho remunerada, pois era muito jovem quando ficou grávida e naquele período estava cursando o ensino médio, o qual abandonou. Atualmente também não exerce nenhuma atividade remunerada, pois é a única pessoa

responsável pelos cuidados do filho. Rute não falou abertamente sobre sua renda familiar, mas afirmou ser beneficiada pelo BPC do filho. Além disso, também falou que o companheiro sempre chega em casa cansado do trabalho, essa informação nos fez inferir que ele tem algum emprego fixo, de modo que a renda familiar pode ser superior a um salário mínimo.

### **6.3 Ana**

Outra mãe que prontamente se disponibilizou a participar da pesquisa foi Ana. Sempre que eu falava no grupo tentando uma interação maior, ela era uma das poucas mães que respondiam. Entrei em contato com ela no privado e agendamos a conversa por videochamada no WhatsApp. Ana, portanto, foi a segunda mãe que tivemos um contato cara a cara e logo percebemos que fez a diferença em comparação com a última experiência, principalmente no que se refere à interação e à possibilidade de conhecer a pessoa para além da sua fala, como as expressões faciais, o jeito e o ambiente.

Conversar com Ana por vídeo nos possibilitou observar que ela estava em um quarto e passou a entrevista inteira sentada na cama. Ninguém nos interrompeu, a não ser a internet que falhava um pouco. Seu semblante estava abatido e ela não sorriu em nenhum momento, nem no início enquanto nos apresentávamos. Percebemos que a sua fala estava lentificada e ela costumava demorar a responder às perguntas, pois havia sempre uma pausa relativamente longa, a ponto de acharmos que a internet havia travado. Essas observações nos fizeram questioná-la se ela estava tímida com as nossas perguntas, pois no momento foi essa a interpretação que tivemos, mas ela afirmou estava tudo bem e seguimos. Entretanto, ao longo da entrevista ela comentou que estava com dor de cabeça no momento, pois havia dormido pouco na noite anterior e, também, que fazia uso de remédios antidepressivos. Ao sabermos da dor de cabeça, informamos que poderíamos continuar a entrevista em outro momento, mas ela afirmou que não era necessário e que estava bem para continuarmos.

Com 36 anos e mãe de dois filhos, Ana está casada pela segunda vez, sendo seu atual marido o pai de seu filho mais novo com o diagnóstico de SCZV. Três momentos foram marcantes na vida de Ana, a respeito dos quais ela comentou mesmo não sendo o nosso foco: a morte do seu primeiro marido, o diagnóstico de seu filho e a morte recente de seu pai. Este último evento foi, de acordo com ela, o motivo pelo qual ela voltou a ter depressão, uma vez que esse diagnóstico já havia ocorrido em um momento anterior. Embora vivenciando um momento de fragilidade emocional, Ana é a principal responsável pelas atividades de cuidado da sua família: ela cuida sozinha da casa, dos filhos, do marido e também de uma mãe que já tem idade avançada e precisa de ajuda.

Ana mora com sua família em uma pequena cidade no interior da Paraíba. Como não há serviços de reabilitação nesse município, ela precisa viajar à capital várias vezes na semana para realizar o tratamento do filho. Por causa disso, Ana, que é artesã e bordadeira, ficou impossibilitada de continuar trabalhando nos últimos anos. Somente agora ela tenta retomar algumas encomendas com vendas *on-line*, mas que já foram prejudicadas pela pandemia. Sua renda fixa é o BPC e seu marido faz “bicos”.

#### **6.4 Bianca**

O encontro com Bianca também foi *on-line*, pela videochamada do WhatsApp. No momento da entrevista, ela estava em um dos centros de reabilitação da capital da Paraíba aguardando a fisioterapia do seu filho finalizar. Perto dela também estavam outras mães que aguardavam seus filhos. O local era um pátio aberto com bastante barulho. Todos estavam de máscara, inclusive Bianca, que permaneceu com ela ao longo de toda a entrevista. Quando iniciamos, ela resolveu se afastar um pouco do grupo para que conversássemos melhor e, embora a internet tenha caído algumas vezes, conseguimos retomar e concluir a entrevista.

Bianca é uma mãe engajada em movimentos de luta na defesa e na promoção de seus direitos. Ela conhece muitas famílias e histórias. Ao longo da conversa ela sempre lembrava algo, o que foi muito bom, pois conseguimos conhecer um contexto mais amplo da vida delas. Por outro lado, também percebemos que Bianca não respondia algumas perguntas sobre si mesma e acabava falando mais de outras experiências do que de sua própria história.

Bianca tem 26 anos e é mãe solo. Seu filho com microcefalia tem sete anos, sua deficiência não veio associada ao ZIKV, sendo anterior ao surto no Brasil. Por isso, os sintomas dele em comparação ao das crianças com SCZV é mais leve: ele consegue andar, comer e falar algumas palavras. Bianca associa essa condição mais leve da doença como promovida não só pela diferença da infecção viral, mas também pela rotina intensa de fisioterapias de que ele participa, a qual está relacionada a uma necessidade de dedicação exclusiva. Bianca vive essa dedicação de horários em tempo integral e é beneficiada pelo BPC. Entretanto, o salário mínimo do BPC não é suficiente para manter a si e ao seu filho e o pai da criança não contribui regularmente com a pensão, o que torna ainda mais difícil dar conta de todas as necessidades. Por isso, para complementar a renda, ela faz vários trabalhos extras ao longo da sua semana, como artesanato e serviço de manicure em horários vagos.

#### **6.5 Iara**

Iara era uma das mães que estava com Bianca no pátio do centro de reabilitação no dia

em que fizemos a entrevista. Fomos apresentadas rapidamente quando Bianca girou o celular para apresentar onde e com quem estava. Após a nossa entrevista, pedimos o contato daquelas mães e, de todas elas, Iara foi a única que se demonstrou interesse em participar. Entrei em contato com ela por mensagem de texto do WhatsApp. Em sua resposta por áudio, ela falou que não sabia ler e perguntou se eu poderia enviar mensagens de voz. Desse modo, iniciamos uma conversa por áudio.

Iara tem algum problema de dicção, o que dificultava compreendê-la completamente. Por causa disso, inicialmente pensamos ser difícil manter a entrevista, uma vez que não entendíamos tudo o que estava sendo falado. Devido à dificuldade de encontrar um horário, demoramos em fazer a entrevista, o que possibilitou um contato de longo prazo e, assim, nos habituamos à sua fala, ficando cada vez mais fácil compreendê-la. Realizamos a entrevista por videochamada em um dia de semana à tarde, ela estava sentada no sofá em sua casa, próxima ao seu filho que assistia à televisão. Criamos a estratégia de repetir sua fala quando ficava mais difícil a compreensão para confirmar nosso entendimento, desse modo a entrevista aconteceu sem maiores problemas.

Iara tem 29 anos e vive em um relacionamento estável com o pai do seu único filho que possui o diagnóstico de SCZV. Ela também é beneficiária do BPC e afirma que sua renda familiar oficial é de um salário mínimo, mas seu companheiro realiza trabalhos temporários, o que gera uma renda extra para a família esporadicamente. Antes do nascimento do seu filho, Iara trabalhava em sua própria residência como cuidadora das crianças das vizinhas enquanto elas trabalhavam, pois sempre gostou muito de criança e era um sonho ser mãe. Hoje ela continua tentando ajudar como pode, só que agora ajuda outras mães de crianças com microcefalia. Iara nos contou que já chegou até a ir à casa de outra mãe para ajudar no serviço doméstico. Iara demonstrou gostar muito de conversar e falou facilmente sobre sua vida e rotina de trabalho e cuidados.

## **6.6 Júlia**

Conhecemos Júlia de uma forma diferente das demais participantes. Júlia compartilha imagens e vídeos de sua filha em uma página dedicada a ela no Instagram. Inicialmente, conversamos com ela por essa rede social e depois migramos para o WhatsApp. Nossa entrevista também se deu através de videochamada. Foi um encontro mais rápido do que os anteriores, pois Júlia parecia ser bem tímida. Muitas perguntas foram respondidas apenas com sim ou não e, em outras, ela ficava apenas em silêncio. Questionamo-nos também se era uma dificuldade de compreensão dos nossos enunciados além da timidez. Os principais temas não

respondidos foram sobre rotina, trabalho doméstico e renda.

Júlia é uma jovem de 22 anos, vive em união estável com o pai da sua filha com microcefalia. Júlia também foi mãe no final da adolescência, assim como Rute, no entanto, diferentemente dela, já havia abandonado os estudos antes mesmo de engravidar, não chegando a completar o ensino fundamental. Hoje ela pensa em retomar os estudos, mas não consegue encontrar tempo, mesmo tentando retornar recentemente no período noturno, não conseguiu dar continuidade.

Assim como Rute, Júlia também não chegou a ter uma experiência de trabalho remunerado e nem realiza alguma atividade para complementar sua renda. Atualmente, ela é concomitantemente beneficiária do BPC e do programa Bolsa Família<sup>15</sup>, o que faz com que sua renda oficial seja maior do que um salário mínimo. Além disso, ela afirmou que seu companheiro também trabalhava de maneira remunerada, embora não seja um emprego fixo.

## **6.7 Aline**

Aline é uma das mães que fazia parte do grupo de WhatsApp desde o início, mas que em nenhum momento interagiu no grupo. Por causa disso, entrei em contato com ela no privado. Com essa nova forma de contato, desenvolvemos um diálogo e foi possível agendar a entrevista por videochamada. Assim como Júlia, a conversa com Aline também foi rápida, suas respostas foram sempre breves e com o sorriso tímido no rosto.

O encontro com Aline se deu no período da tarde. Ela estava sentada no sofá da sala com o seu filho no colo, que tem o diagnóstico de microcefalia e está com cinco anos. Além deles dois, também havia mais duas sobrinhas na sala, que interagiam durante toda a entrevista, por vezes interrompendo a nossa conversa para falarem também. Aline vive em uma união estável e seu companheiro também apareceu no momento da entrevista e fomos apresentados.

Aline, 29 anos, tem um histórico de trabalho como vendedora no comércio local da cidade de pequeno porte no interior da Paraíba em que reside. Desde o nascimento do seu filho, ela deixou o emprego por falta de tempo, uma vez que a necessidade de fazer viagens semanais para o tratamento do seu filho não a possibilitava manter um emprego remunerado. Além disso, ela também nos afirmou que não consegue deixar o seu filho com outra pessoa, pois sempre que tenta, ele fica irritado e chora bastante. Apesar dessa dificuldade, ela gostaria de conseguir voltar ao comércio, mesmo que fosse por meio período, pois ajudaria a complementar a renda, que atualmente é de um salário mínimo em decorrência do auxílio BPC. Para o sustento da

---

<sup>15</sup> Programa de transferência de renda em vigor no Brasil desde 2003.



família, seu companheiro faz “bicos” e ela também é revendedora de revistas de artigos femininos como complemento da renda principal.

### **6.8 Raissa**

O caminho percorrido para o encontro com Raissa foi diferente do das demais participantes: o contato foi indicação de outra mãe que já havia participado da entrevista, Iara. Prosseguimos de modo habitual, entrando em contato primeiro por WhatsApp, nos apresentando, explicando do que se trata a pesquisa e a convidando a participar. Diferentemente das outras participantes, Raissa aceitou o convite, mas não se disponibilizou em participar por videochamada, preferindo uma ligação apenas por áudio. Respeitamos sua vontade.

Embora tenhamos imaginado que a relação que desenvolveríamos seria prejudicada pelo fato de não nos vermos, essa hipótese não se efetivou nesse diálogo. Raissa foi bastante comunicativa, falando sobre sua vida e rotina de forma espontânea, de modo que a nossa entrevista foi até mais longa do que as últimas que ocorreram por videochamada. Por outro lado, tiveram alguns momentos durante a entrevista que Raissa demonstrou não estar entendendo muito bem o que estava sendo questionado, por isso, mais uma vez, refletimos se a forma que estávamos formulando as perguntas estava próxima da linguagem adotada por essas mães. Assim, tentamos nos comunicar de uma forma acessível, usando termos e expressões com as quais elas estão habituadas.

Raissa é mãe solo e tem 32 anos. Atualmente não desenvolve um trabalho remunerado pela necessidade de cuidado integral do seu único filho, diagnosticado com microcefalia. Desse modo, sua renda oficial é o BPC do seu filho – um salário mínimo – e a pensão alimentícia que, entretanto, sempre está em atraso. Embora esse tema não fosse uma questão a princípio, Raissa falou bastante sobre a ausência paterna e da família paterna na criação de seu filho. Ela relata com indignação a dificuldade de cuidar sozinha de uma criança com deficiência, pois o apoio do pai, não só financeiramente, mas, sobretudo, presencial, faria a diferença na vida dela e da criança. Raissa é, portanto, a primeira participante que relata morar sozinha com o filho. Quando necessário, costuma receber ajuda apenas de sua mãe, a única pessoa com quem pode contar nos cuidados com o filho.

### **6.9 Sofia**

O encontro com Sofia se deu do mesmo modo como foi com Aline, por ela está no grupo do WhatsApp. Tivemos a oportunidade de entrar em contato no privado e estabelecer um diálogo e desse modo começamos a conversar. Sofia mostrou-se muito solícita em agendar uma

entrevista por videochamada e realizamos o agendamento sem maiores dificuldades. Infelizmente, durante a entrevista, com muitas falhas de conexão com a internet, resolvemos desligar a câmera e concluir por ligação de áudio.

O encontro com Sofia se deu no período da tarde. Ela estava sentada em uma cadeira de balanço, conversamos por cerca de 1 hora e 40 minutos e foi a entrevista mais longa que realizamos entre todas as outras participantes. Ela demonstrou gostar bastante de conversar e pareceu à vontade com as nossas perguntas, falando bem mais do que o que lhe tinha sido questionado.

Sofia contou sobre sua vida com riqueza de detalhes, de modo que tentar interromper para questionar algo específico sobre o nosso tema se tornou cada vez mais difícil ao longo do encontro. Percebemos sua necessidade de conversar, de ser ouvida “sem julgamentos”, como ela mesma expressou. Por causa disso, nos desconectamos do roteiro completamente e deixamos fluir seus pensamentos e reflexões, fazendo alguns apontamentos quando era possível. O encontro com Sofia foi peculiar, não conseguimos tratar de todos os temas de maneira mais direta, mas, de certo modo, ela conseguiu contemplar quase todos eles enquanto refletia sobre sua vida.

Sofia tem 30 anos e, também, é mãe solo. Mora na casa de seus pais, em um sítio da zona rural com sua filha mais velha, de um primeiro relacionamento, e seu filho mais novo, de outro relacionamento, com diagnóstico de SCZV. Atualmente, a única renda de Sofia é o BPC de seu filho e a pensão alimentícia. Ambos não são suficientes para suprir todas as necessidades dela e das crianças, de modo que ela precisa sempre recorrer à ajuda da família, de seus pais e tias. Sofia conta que o seu maior sonho era poder morar na cidade e ter tempo para um emprego remunerado, pois só assim poderia dar uma melhor qualidade de vida para seus filhos.

### 6.10 Características sociodemográficas das mães cuidadoras

O Quadro 5 apresenta um resumo das principais características das mães participantes conforme as informações compartilhadas por elas mesmas durante os diálogos.

**Quadro 5** - Caracterização das participantes quanto à idade, ao estado civil e ao número de filhos(as)

<b>Características sociodemográficas</b>	<b>Frequência</b>
<b>Idade (média)</b>	28
<b>Cor da pele</b> Branca	3

Parda	5
Preta	1
<b>Escolaridade</b>	
Ensino fundamental incompleto	1
Ensino médio incompleto	4
Ensino médio completo	3
Ensino superior incompleto	1
<b>Estado civil</b>	
Solteira	3
Casada	2
União estável	4
<b>Número de filhos</b>	
1	6
2	3

Fonte: Elaboração própria.

De acordo com as informações compartilhadas pelas mães durante nossas conversas, podemos afirmar que todas as participantes se consideram do gênero feminino. As idades variaram entre 20 e 36 anos, com média de 28 anos. Embora nosso grupo seja pequeno, é possível observar um padrão similar em comparação com os estudos nacionais, que apontaram que 1/4 das mães de bebês com microcefalia eram adolescentes na época da gestação (Cambricoli, 2017), duas das nove mães que participaram da nossa pesquisa tinham idades entre 15 e 17 anos no período gestacional.

A respeito do nível de escolarização dessas mulheres, apenas uma delas afirmou ter iniciado o curso superior de fisioterapia, mas desistiu pela dificuldade de conciliar os estudos com os cuidados maternos do filho com deficiência. A maioria delas (seis) não chegaram a concluir o ensino médio, sendo que uma delas não conseguiu completar o ensino fundamental. As mães que não chegaram a concluir a grade curricular escolar têm um histórico de abandono escolar prévio à concepção do filho(a) com deficiência. No entanto, três mães afirmaram sentir o desejo de voltar a estudar e fazer um curso superior, mas não conseguem por falta de tempo.

Também questionamos a respeito da autopercepção da cor da pele: uma delas se autodeclarou preta, cinco pardas e três brancas. No tocante à quantidade de filhos, a maioria das mães (seis) possuía apenas o filho(a) com diagnóstico de microcefalia, as demais tinham mais um filho(a), totalizando dois, sendo o segundo filho(a) com deficiência.

No que se refere ao estado civil, duas estavam casadas na época das entrevistas, quatro em união estável<sup>16</sup> e três solteiras. Embora a minoria seja casada oficialmente, as mulheres que “moram junto” estão em um relacionamento estável com os pais dos filhos(a) com deficiência.

---

<sup>16</sup> Todas elas não utilizam o termo “união estável”, mas “morar junto”. Entretanto, optamos por aquele termo por entender que se trata de uma relação duradoura e que constituiu uma família.

Essa informação nos chamou a atenção, uma vez que a não oficialização da relação está atrelada à possibilidade de uma melhor renda financeira, já que é possível aos companheiros exercerem um trabalho remunerado formal sem comprometer a concessão do BPC do qual elas são beneficiárias através de seus filhos(as) (retornaremos a esse assunto na sessão seguinte).

As características dessas mães são similares ao estudo de Paula Freitas e colaboradoras (2019) sobre o perfil sociodemográfico das mães de crianças com microcefalia do estado do Espírito Santo: a maioria das mães são jovens, negras, com baixa escolaridade, com um ou dois filhos e possuem uma relação amorosa estável. Dados similares podem ser encontrados no relatório da *Humam Rights Watch* (2017), que mostra que o impacto a longo prazo do surto de zika recai majoritariamente sobre mulheres jovens, negras e oficialmente solteiras.

As mães também compartilharam informações a respeito da renda familiar (Quadro 5). Todas afirmam que seus filhos(as) com deficiência são beneficiários do BPC, que é a principal renda ou a única fonte de renda familiar. Uma delas afirmou também possuir a concessão do Bolsa Família e duas delas também recebem pensão alimentícia. Desse modo, em geral, a maioria das mães possui uma renda familiar de um salário mínimo. Sobre uma possível renda extra, sete mães afirmaram que elas e/ou seus companheiros realizavam algum tipo de trabalho informal. Uma delas afirmou ter um pequeno comércio de produtos alimentícios na sala de sua residência, outra contou que faz artesanato, outra mãe consegue exercer o trabalho de manicure em seu domicílio e uma última disse ser revendedora de revista de artigos femininos. Quatro mães afirmaram que seus companheiros exercem periodicamente trabalho temporário (Quadro 6).

**Quadro 6** - Caracterização das participantes quanto à renda familiar

Característica	Salário mínimo
<b>Renda oficial (Benefício de Prestação Continuada)</b>	1
<b>Renda extra</b>	
Bolsa família	1
Pensão alimentícia	2
Trabalho informal próprio	4
Trabalho informal do companheiro	4

Fonte: Elaboração própria.

As informações demográficas compartilhadas pelas mães nos mostram uma realidade nada singular. As informações demonstram que as vulnerabilidades às quais estão submetidas são múltiplas e complexas. A desigualdade imposta pela classe, raça e gênero se faz marcadamente presente nos números que apresentamos até o momento.

Quando nos recordamos dos dados do Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça –

1995 a 2015, nos deparamos com uma realidade na qual a desocupação feminina em 2015 era de 11,6%. E especificamente no caso das mulheres negras, estas apresentavam uma taxa de desocupação de 17,4% em 2015. Essas informações, embora reflitam uma realidade de quase uma década atrás, nos mostram como era o contexto de vida das mães deste estudo antes de engravidarem. O Quadro 7 apresenta o histórico da vida de trabalho das mulheres deste estudo.

**Quadro 7 - Caracterização das participantes quanto ao trabalho formal antes da gestação**

<b>Experiência de trabalho antes da gestação</b>	
Trabalho informal remunerado	3
Trabalho formal com carteira assinada	4
Sem experiência	2

Fonte: Elaboração própria.

Antes de 2015, ano do surto de zika, apenas quatro mães, das nove, tiveram experiência de trabalho formal com carteira assinada, sendo uma de cor preta, duas pardas e uma branca autodeclarada. E das quatro mães, apenas duas estavam empregadas com vínculo formal quando engravidaram, sendo uma branca e a outra autodeclarada parda. As duas pediram demissão após o diagnóstico de microcefalia. Ou seja, após se tornarem mães de crianças com uma condição rara de saúde, todas ficaram sem renda financeira para o próprio sustento e de seus filhos.

A condição de pobreza que caracteriza as mulheres que foram vítimas do ZIKV neste estudo confirma a imbricação das relações sociais de gênero e classe (Kergoat, 2016) não só após a maternidade que convive com a deficiência, mas, sobretudo, antes dela, pois possuíam histórico de trabalho informais e precarizados, com baixos salários e baixa escolarização. Em concordância, Martha Moreira e colaboradores (2018) afirmam em seu estudo que as mães de crianças com microcefalia são mulheres pobres e que residem nas regiões do Nordeste mais empobrecidas do país. A caracterização da vida dessas mulheres demonstra uma herança de exclusão social e pobreza que foram superdimensionados com a relação com um novo marcador social, a deficiência.

## 7. O TRABALHO DAS MULHERES: COMPONENTE ESQUECIDO NA LEI QUE REGULAMENTA O BPC E A PENSÃO VITALÍCIA

**Jéssika:** Você trabalhava antes dela nascer?

**Marta:** Eu era auxiliar de cozinha... trabalhava fazia três anos já, aí quando eu descobri [o diagnóstico da filha] eu estava na licença maternidade, aí eu conversei com o pessoal lá e disse que não tinha como. Aí acertaram comigo e eu tive que sair, e de lá para cá eu não trabalhei mais não.

A epidemia de zika foi um grande desafio não só para a saúde pública brasileira, com consequências até então inéditas para o conhecimento médico-científico. A magnitude de tal contaminação transcendeu as fronteiras da saúde e se tornou também uma demanda para a política de proteção social (Pereira et al., 2021), uma vez que a SCZV atingiu famílias já vulneráveis socioeconomicamente, ampliando ainda mais essa condição devido à deficiência imposta aos seus corpos.

Há claras evidências da existência de uma íntima relação entre as deficiências e a pobreza no Brasil (França, 2014). As pessoas com deficiências estão submetidas à grande vulnerabilidade socioeconômica por toda a vida, por isso a organização de uma rede de proteção social é primordial para garantir a elas e seus familiares uma vida com dignidade (Santos, 2011). As famílias que recebem uma criança com deficiência, em geral, veem o seu poder aquisitivo diminuir consideravelmente. As mulheres mães quando pobres, via de regra, deixam de realizar um trabalho remunerado para exercerem de forma integral o trabalho de cuidar – como nos explicitou Marta no início desta sessão – e soma-se a isto os custos com a saúde que aumentam substancialmente (Freitas et al., 2019).

A intervenção com políticas públicas adequadas é primordial para a promoção da cidadania dessas pessoas. No entanto, não podemos perder de vista uma série de críticas que podem ser feitas sobre o modelo assistencial atual em busca de seu aperfeiçoamento. Nesta sessão, pretendemos refletir sobre o modelo de proteção social do qual as famílias deste estudo são beneficiárias, o BPC, e como essa política, tão importante para a renda, não está vinculada ao entendimento de que essas mulheres estão em atividade de trabalho ao realizarem o cuidado domiciliar de seus filhos com deficiência. Além disso, também discutiremos, a partir do nosso diálogo com as mães, as dificuldades advindas do sustento financeiro de um filho com deficiência com cerca de um salário mínimo.

## 7.1 O direito ao trabalho remunerado negado

As conversas<sup>17</sup> a seguir, realizadas separadamente, versam sobre como era a vida de trabalho remunerado das mães antes da maternidade cuidadora.

**Jéssika:** E antes de ter ele, como era a tua vida? Tinha emprego?

**Aline:** Trabalhava, trabalhava em Macaé, no Rio. Aí eu saí, vim para a Paraíba e fiquei trabalhando em uma lojinha que vende queijo... aí foi quando eu tive ele. Não tinha mais como eu voltar a trabalhar, tive que sair.

**Jéssika:** Você trabalhava nessa loja como vendedora?

**Aline:** (acena positivamente com a cabeça)

**Jéssika:** E lá no Rio?

**Aline:** De vendedora também.

**Jéssika:** Aí quando você engravidou não deu mais pra trabalhar.

**Aline:** Não, porque vem atendimento, vem fisioterapia, é uma coisa, é outra. Leva menino no médico, tem que fazer exame. O menino não fica só, fica chorando. Aí eu tive que sair.

**Jéssika:** E você falou que antes trabalhava no comércio? Quais foram os empregos que você teve antes dele?

**Raissa:** Era. Olha, meu primeiro emprego foi em loja, eu trabalhei como caixa, como vendedora. Eu era mil utilidades na loja, na verdade. Era em *shopping* que eu trabalhei. Trabalhei no centro por um tempo, em João Pessoa, e depois trabalhei em *shopping*. E trabalhei como secretária um bom tempo também antes de ter ele. De lá pra cá eu não consigo mais e também não tenho tempo de ir atrás, não tem com quem deixar ele.

**Jéssika:** E você chegou a ter algum emprego de carteira assinada?

**Sofia:** Sim, eu trabalhei de carteira assinada sim.

**Jéssika:** Em quê?

**Sofia:** Eu trabalhei de recepcionista, de garçoneiro, de balconista, meus empregos foi esse. Trabalhei também na farmácia, eu não tenho o curso de farmacêutica, mas desenrolada com os colegas da farmácia, eu trabalhava de balconista com eles. E trabalhei de recepcionista e garçoneiro.

**Jéssika:** Então você teve bastante experiência. (...)

**Jéssika:** E falando um pouquinho da sua rotina hoje, como é?

**Sofia:** Depois que eu cheguei de São Paulo, eu conheci o pai de L., mesmo eu estudando, eu engravidei. Quando eu engravidei dele, eu já estava no último ano para terminar os estudos. Aí eu consegui terminar e com poucos meses eu descobri que estava grávida, mas eu não abandonei porque meu sonho era terminar, eu já tinha fechado dois anos por causa dessas minhas viagens que atrapalhava. Pronto, recebi meu diploma: “agora eu estou sossegada e posso viajar pra fora”. Só que assim, eu jamais pensei que iria ter uma criança especial. Aí foi tudo diferente. E só foi descoberto que ele tinha microcefalia na hora do parto.... Aí pronto fazer o quê? L. nasceu, eu fiquei com L. internado no Hospital Universitário por 18 dias. Desde 2015, desde 24 do novembro de 2015 pra cá, minha vida mudou completamente, desde o dia que eu tive ele no hospital até os dias de hoje ele está nos meus braços, nunca deixei ele nenhum dia sequer para viajar pra fora, ou para ir para outro lugar, sempre que eu saio eu levo ele, 24 horas por dia. Faz cinco anos que eu nunca mais eu me desapelei do meu filho para lugar nenhum sem ele..

---

<sup>17</sup> As transcrições foram realizadas seguindo algumas regras: o nome das mães é fictício; a fala está transcrita literalmente e na íntegra; os nomes citados durante a fala foram suprimidos, preservamos apenas a inicial maiúscula seguida de ponto; as reticências são utilizadas em interrupções, hesitações e gaguejos; trechos em negrito foram grifos nossos para chamar a atenção do leitor para temas que serão discutidos mais adiante.

Sete das nove mães participantes afirmaram durante as nossas conversas que desempenharam ao longo da vida algum tipo de trabalho remunerado. Aline, Raissa e Sofia, cujos diálogos estão expostos acima, relataram ter tido a possibilidade de um emprego formal antes da maternidade cuidadora. Entretanto, é possível observar que todas elas desenvolveram trabalhos no setor de serviços e nem sempre com a possibilidade de um vínculo empregatício. O histórico ao qual essas mulheres estavam submetidas confirma a imbricação marcante das relações sociais entre gênero e classe (Kergoat, 2016) e demonstra a fragilidade e a vulnerabilidade às quais estavam expostas: trabalhos de curto prazo e vínculos empregatícios precarizados, construindo relações instáveis com o mercado de trabalho.

Chamou-nos a atenção a história de vida e trabalho de outra mãe, Bianca. Ela é uma das mães que passou por todo tipo de vínculo empregatício, foi jovem aprendiz, teve emprego com carteira assinada e também trabalhou em forma de “ajuda” na oficina dos pais desde seus seis anos. Outra história marcante também foi a da Ana: até o período da entrevista, ela nunca havia tido uma oportunidade de emprego formal, mas sempre trabalhou com artesanato, sendo sua única fonte de renda antes da gestação do segundo filho, este que é pessoa com deficiência (PcD). Iara também tinha uma história peculiar:

**Jéssika:** E antes dele você trabalhava?

**Iara:** Trabalhava, antes de eu engravidar dele eu tomava conta de criança.

**Jéssika:** Era tipo babá?

**Iara:** Não. Não era na casa do povo, era na minha casa mesmo, era tipo uma creche. Na minha casa mesmo, eu tomava conta de mais ou menos cinco meninos, cinco crianças. Das vizinhas mesmo, que o pessoal me pedia pra tomar de conta para eles irem trabalhar.

**Jéssika:** Entendi. E antes disso você fez algo com carteira assinada?

**Iara:** Não. Sempre trabalhei com criança. É tanto que minha mãe dizia que eu (incompreensível), porque eu sou louca por criança.

**Jéssika:** Então você nunca chegou a ter um emprego de carteira assinada, por exemplo?

**Iara:** Não.

Ana e Iara não chegaram a ter uma relação formal com o mercado de trabalho, mas possuíam um histórico de trabalho informal remunerado em suas próprias residências. Não podemos chamá-las de empreendedoras, elas são sobreviventes, que buscam de forma criativa meios para a subsistência. Júlia e Rute são outras mães que não possuem um histórico de emprego formal, mas também não relataram nenhuma experiência de trabalho. Elas, por serem muito jovens, ainda estudavam quando veio a gravidez e passaram da escola para o trabalho exclusivo de cuidar.

Os depoimentos dessas mulheres, especialmente de Marta e Iara, são expressivos do marcador de gênero presente nas experiências de trabalho femininos. É possível observar e



refletir que a maioria das experiências está relacionada ao trabalho de serviços ou mesmo de cuidados, uma extensão do trabalho que já realizam no ambiente doméstico. Conforme Jussara Brito (1999), o processo de socialização das mulheres é marcado por uma disposição doméstica significativa, no qual, desde a tenra infância, há a execução de um trabalho em forma de ajuda no contexto familiar. Este processo continua na escola, no casamento e nas trajetórias profissionais, de modo que o controle do tempo de vida dedicado à família opera como um processo de designação para lugares específicos na divisão social e sexual do trabalho.

Além disso, a classe também se apresenta como um importante marcador dessa desigualdade, as mulheres pobres estão mais suscetíveis a prescrições normativas dos espaços que devem ocupar na sociedade, destinando-as para a atividades de “reprodução” em detrimento a de “produção”. Desse modo, a liberdade de optar (ou não) pela maternidade e as atividades que advêm dela é mais consolidado entre as mulheres que possuem um nível socioeconômico maior (Brito, 1999).

A fala das mães atípicas deste estudo corroboram as reflexões da autora supracitada, uma vez que essas mulheres, de baixa renda, estão suscetíveis ao mercado de trabalho que espelha a própria experiência domiciliar delas, suas histórias refletem a experiência de rupturas e descontinuidades na vida profissional. Além disso, diante da supremacia da família como uma instituição de engajamento prioritário dessas mulheres – familiarismo (Comaille, 1993) –, o emprego ou trabalho informal (mesmo que quase sempre do *care*) é colocado em segundo plano, e a organização da vida familiar e privada se impõe como prioridade, de modo que elas são sempre convocadas a renunciarem a vida profissional em detrimento, por exemplo, do pai das crianças.

É importante chamar a atenção para a conquista do espaço público pelas mulheres é um avanço que não se apresenta para todas elas. Mulheres de classe média e alta podem delegar o trabalho de cuidar a terceiras de forma remunerada e permanecerem empregadas. Claro que continuam a existir uma tensão entre o trabalho pago e o doméstico. Por outro lado, o papel da força de trabalho para as mulheres de classe de baixa renda e, em geral, negras é acessório ou menos importante, de modo que elas são sempre convocadas a renunciarem a vida de trabalho remunerado sem questionamentos (Rocha & Pinto, 2018).

As histórias de Marta, Ana, Bianca, Iara, Aline, Raissa e Sofia sobre suas vidas de trabalho se somam às de outras mães de crianças com microcefalia (Oliveira et al., 2018; Freitas et al., 2019) que se encontraram impossibilitadas de continuar a exercer um trabalho remunerado, formal ou informal, após se tornarem mães de crianças com deficiência. Chamamos a atenção o conteúdo similar de suas falas, tanto entre si quanto com outras mães que

também participaram de pesquisas acadêmicas: são mulheres responsabilizadas pelas atividades de cuidado exclusivo, que, devido às necessidades especiais de cuidados com a saúde de seus filhos(as), passam quase que todos os dias da semana em itinerários terapêuticos (Scott et al., 2018), além das atividades domésticas e de cuidados necessárias à manutenção da vida.

Nos diálogos supracitados podemos perceber que o motivo principal pelo qual não retornam a uma ocupação remunerada é a dificuldade de conciliar com a maternidade que convive com a deficiência. Isso é muito importante de ser observado, pois, embora seja de conhecimento geral que a maternidade por si só já é um evento na vida das mulheres que dificulta a relação com o mercado de trabalho (Brito, 1999) levando-as à perda de emprego e à informalidade/precariedade (Oliveira & Oliveira, 2019), a maternidade cuidadora extrapola essa difícil relação, tornando praticamente impossível de coexistir a conciliação, principalmente para aquelas mulheres que já estão em um contexto socioeconômico desfavorável.

Marta é uma das mães com um filho mais velho (não é uma PcD) e que conseguia conciliar um emprego de carteira assinada com a maternidade, pois tinha o apoio de creches (estado), ajuda social e familiar para isso. Com o nascimento da filha com deficiência, todas as possibilidades de retorno ao emprego se desfizeram. A necessidade de cuidados especiais, os itinerários terapêuticos diários e a ausência completa da família ou vizinhança como rede de apoio a deixaram como única cuidadora.

Jussara Brito (1999) também esclarece que a divisão sexual do trabalho é ainda mais rígida para as mulheres que pertencem a uma classe social menos favorecida. Em geral, elas se responsabilizam integralmente pelo trabalho doméstico e não contam com recursos materiais para auxiliá-las (máquina de lavar roupas, aspirador de pó, entre outros utensílios domésticos) e/ou pessoas contratadas para delegarem parte do serviço. Tal contexto intensifica ainda mais o esforço físico das tarefas domiciliares e de cuidado. Além disso, a conciliação com uma atividade remunerada – quando há – não modifica a norma antecedente de obrigatoriedade feminina pela responsabilização do lar.

Não se percebe nos discursos das mulheres deste estudo um questionamento dessa forma de divisão sexual do trabalho que destina a elas o acúmulo de papéis. A noção de exclusão do trabalho remunerado ou a sua conciliação e sobrecarga parece ser ausente ao referencial destas mulheres. O que sugere que a mudança da divisão sexual do trabalho não seria almejada por elas, mas algo natural.

Em suma, as mulheres deste estudo possuíam um histórico de relações instáveis com o mercado de trabalho, com vínculos precarizados ou ausência deles, trabalho informal e de curta duração. E neste contexto se tornaram mães de crianças com deficiência, tal condição

social e a impossibilidade de retorno ao trabalho remunerado, mesmo que nas condições supracitadas, fizeram despencar a renda financeira que possuíam e ampliaram ainda mais as vulnerabilidades às quais estavam expostas. De modo que a saída para tal situação veio por meio do beneficiamento estatal. Como já explicitado em seção anterior, na época das conversas com as mães, todas elas afirmaram que seus filhos(as) são beneficiários do BPC e, portanto, este se configurava como a única renda da qual dependia toda a família.

## **7.2 A transferência de renda para as crianças com deficiência**

Quando a epidemia de zika eclodiu no Brasil em meados de 2015, o país passava por um contexto de turbulência política e econômica e era um terreno propício para que tendências neoliberais ganhassem ainda mais força aludindo à diminuição do Estado e consequente perda de direitos sociais (Pereira et al., 2021). Em meio a esse contexto, as respostas governamentais às famílias vítimas se deram pela inclusão desse novo grupo social no já existente BPC, vinculado à Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que prevê, dentre outras coisas, a garantia da proteção social através da concessão de um salário mínimo à PcD (Decreto-Lei nº 13.146, 2015).

De acordo com o portal de transparência do Governo Federal (Portal da Transparência, 2022), o BPC alcança cerca de 4,7 milhões de beneficiários em todo o território brasileiro. Especificamente no estado da Paraíba (estado de residência das mães), são aproximadamente 120 mil pessoas assistidas. Esse benefício abrange PcD e idosos a partir dos 65 anos, com renda familiar *per capita* inferior a um quarto de salário mínimo<sup>18</sup> (Decreto-Lei nº 12.435, 2011).

Vale lembrar que a conquista desse direito se deu por meio da Constituição Federal de 1988 e sua regulamentação está descrita na Lei Orgânica da Assistência Social (Loas) nº 8.742/1993. Em quase 30 anos de existência, uma vez que a implementação ocorreu de fato somente em 1995, a lógica assistencialista que rege a política do BPC está relacionada à transferência mensal de renda para pessoas que não possuem condição física e/ou mental necessária para promover o próprio sustento financeiro, ou seja, não possuem condições materiais para desenvolver um trabalho remunerado que garanta o sustento de si mesmo e de seus dependentes (Decreto-Lei nº 12.435, 2011).

No caso das crianças com deficiência, subentende-se que estão submetidas à incapacidade de uma vida dependente, de modo que, se a família não possui meios de prover o

---

<sup>18</sup> A título de exemplo, se calcularmos como base o salário mínimo do ano de 2022 (R\$ 1.212) teremos uma renda mínima de R\$ 303.

seu sustento, é também possível requerer a concessão do benefício (Pereira et al., 2017). Por esse motivo, quando os casos de microcefalia eclodiram no Brasil, a resposta governamental à vulnerabilidade socioeconômica das famílias vitimadas se deu pela concessão do BPC.

É inegável que o BPC é, atualmente, um dos mais importantes benefícios de transferência de renda do país, sendo o único benefício da assistência social garantido pela Constituição Federal (Stopa, 2019). Ainda assim, a deficiência é uma questão desafiante para as políticas públicas, pois cerca de um terço dessa população vive em estado de miséria (Santos, 2011). Entendemos que a concessão de um salário é essencial para promoção da cidadania dessa parcela da população por possibilitar o consumo dos bens básicos de sobrevivência.

No caso das famílias deste estudo, o referido benefício é essencial para prover o cuidado necessário às vidas com SCZV. Ele é utilizado para o suprimento das necessidades sociais básicas do próprio beneficiário, que são as crianças, tais como: alimento, moradia, água, luz, transporte, gastos com saúde, medicamento, fraldas, vestimenta. E não só isso, o benefício acaba se estendendo também para uso nas despesas da família, já que, na maioria das vezes, se configura como a única fonte de renda familiar.

Há, no entanto, contrassensos na regulamentação do benefício. Por um lado, ele é primordial para as famílias que possuem crianças com deficiência, tornando possível o sustento financeiro dessas vidas e retirando-as da extrema pobreza. Por outro lado, questionamo-nos se realmente é possível manter uma criança com deficiência e sua família com alimentação, moradia, água, luz, transporte, gastos com saúde, medicamento, fralda, vestimenta com apenas um salário mínimo. Isso porque, legalmente, as mães estão impedidas de ter um trabalho formal, sob o risco de perder o benefício.

**Sofia:** (...) Porém, se eu não tivesse L., eu hoje estaria trabalhando, eu já teria comprado um transporte pra mim, eu até estava morando na cidade e pagando aluguel. Eu vivo com um salário mínimo, metade é pra comprar medicamento, a comidinha dele. Eu tenho outra filha, também tenho que me manter, aí eu vou tirar 300 contos de aluguel, vai pesar muito, aí vem água, vem luz, vem botijão. Aí, Jéssika, você juntando tudo você consegue analisar que não é fácil e também não é difícil, o culpado não é só ele. Você pode até perguntar como é meu dia por conta de dele, eu digo que não é por conta de dele, eu não saio porque eu não tenho transporte, eu não moro na cidade porque eu não tenho uma casa própria, só que uma consequência vem atrás da outra. Por que eu não tenho transporte? Porque eu não tenho uma renda para comprar um veículo, se talvez eu não tivesse L., hoje talvez eu teria meu transporte. Eu vinha trabalhando, estava estudando, já tinha feito uma faculdade, poderia hoje ter minha casa própria, ter meu transporte, **mas minha vida há cinco anos atrás foi interrompida por causa de um vírus**. Eu tive que fechar sonhos de faculdade, sonhos de emprego para focar só em L. Hoje eu estou mais desafogada, consigo respirar mais e vejo que não é um bicho de sete cabeças. Que eu não sou obrigada a viver para ele 24 horas por dia. Mas é uma consequência que vem atrás da outra. A partir de hoje eu posso correr atrás de

fazer algum curso, de arrumar um empreguinho. Só que vem: não posso assinar minha carteira. Está vindo como é complicado? (risos). Sempre tem um problema que vem atrás do outro, a gente tenta lidar com isso e enfrentar a vida (...) eu boto meu currículo em lojas ou o prefeito arrumar um emprego, aí eu posso até aceitar, mas não registro a carteira para não perder o BPC do meu filho...

A política de transferência de renda para as pessoas com deficiência possui alguns gargalos que há tempos já são denunciados por estudos sobre transferência de renda e políticas públicas (Pereira, 2012). A inserção das famílias vitimadas pela zika nesta política trouxe a elas tanto as vantagens do beneficiamento, elencadas anteriormente, quanto as desvantagens desse processo, das quais assentaremos nossa atenção neste momento.

De acordo com Roberta Stopa (2019), o BPC é um direito constitucional imprescindível na vida dos beneficiários e de suas famílias, entretanto, a sua materialização se caracteriza por burocracia estatal, falta de informações claras e, principalmente, critérios perversos de acesso ao benefício e sua consequente permanência, tornando penoso o caminho percorrido pelos usuários.

Essa política tem se caracterizado para as famílias vitimadas pela zika como eficaz em um primeiro momento, mas não eficiente a médio e longo prazo. Isso por que, a maneira como o governo, à época, lidou com a situação foi editar uma lei provisória (Lei nº 13.301, 2016) que permitia o beneficiamento dessas pessoas, mas com um prazo determinado de no máximo três anos para a concessão do benefício. A lei ainda estabeleceu que a família teria que se enquadrar nas normas já vigentes do BPC e ter a comprovação da microcefalia em virtude da contaminação pelo *aedes aegypti* (Araújo & Bussinguer, 2020).

Várias críticas foram tecidas a esse respeito (Santos, 2011; Pereira et al., 2017; Pereira et al., 2021). Em um primeiro momento, essa medida deixou muitas famílias desassistidas, uma vez que muitos diagnósticos só foram feitos após o nascimento e a comprovação donexo-causal zika-microcefalia se dava ainda no período gestacional mediante coleta do líquido amniótico pós-infecção viral pela zika. A exemplo disso, duas das mães que participaram desta presente pesquisa não possuem documentação que comprove onexo causal da microcefalia com o ZIKV, mesmo que o nascimento de seus filhos tenha se dado no mesmo período do surto no Brasil.

Em segundo lugar, essa medida estabelece que as crianças com microcefalia perdem o benefício com cerca de três anos, visto que a expectativa de vida não era alta. Entretanto, a deficiência demanda um custo social por toda a vida da pessoa e da sua família enquanto ela existir, se fazendo necessária a construção de uma rede de serviços governamentais que seja integral, equitativa e longitudinalmente efetiva (Pereira et al., 2017). Por isso, o limite da concessão por esse prazo determinado não fez jus às necessidades de toda a vida.

Diante dessa necessidade, Hellen Araújo e Elda Bussinguer (2020) argumentam que o BPC, por ser um direito constitucional, está protegido pelo princípio de proibição do retrocesso<sup>19</sup>. Por isso, era possível que as mães entrassem com pedidos junto à justiça para requerer uma nova concessão do BPC-Loas caso este fosse extinto devido à finalização do prazo de três anos. No entanto, embora passível de judicialização, as autoras concordam que a judicialização desse processo, embora importante, implica o agravamento da situação socioeconômica dessas famílias, uma vez que as sobrecarrega com honorários advocatícios e possibilita que elas fiquem desassistidas até que todos os trâmites legais sejam realizados.

As mães participantes desta pesquisa não mencionaram em nenhum momento das nossas conversas que perderam o benefício devido à criança ter completado três anos, mesmo elas já tendo mais de cinco anos na época das entrevistas. No entanto, várias delas relataram vivenciar problemas com a burocracia na concessão do benefício, com difíceis regras que estabelecem a quem é de direito o benefício. Raissa, foi uma mãe que teve dificuldades de conseguir o benefício para o filho.

**Jéssika:** (...) E no caso, você conseguiu o BPC?

**Raissa:** Eu consegui depois de dois anos. Porque, assim, como eu trabalhava na época, eu tive que fazer um acordo para poder sair da loja, que foi quando... foi depois do nascimento dele. Foi na época que eu tive que tirar licença-maternidade, aí veio as férias também, eu passei uns cinco meses cuidando dele, e tal. E tipo, quando eu comecei a ir nas consultas, a médica encaminhou para as “fisio”, “fono”, essas coisas. Aí eu vi que eu não ia conseguir voltar ao trabalho. Aí eu tive que fazer um acordo e sair. Mas aí como depois da minha última parcela do seguro eu fui atrás do BPC, aí foi negado. Foi negado duas vezes. Aí eu fui, deixei passar um pouco o tempo, e fui novamente e coloquei na justiça, aí foi negado novamente, aí pela terceira vez foi pelo advogado, e pela terceira vez foi que eu consegui realmente tirar o benefício dele. Porque, das primeiras vezes, eles negaram, o INSS negou, pelo fato de eu estava recebendo o seguro desemprego, e a segunda vez ele deu negado porque como na época eu morava com a minha mãe, minha mãe recebe uma pensão do meu pai, aí acusaram que já existia uma renda na minha família, aí negaram. Aí eu fui e botei um advogado, aí depois desse, eu consegui receber. Eu lutei bastante viu, porque não foi fácil.

O principal critério de acesso ao benefício é a comprovação de a renda familiar ser um quarto de salário mínimo, pois esse valor classifica as famílias como em situação de extrema pobreza (Santos, 2011). Tal critério acaba deixando desassistidas aquelas famílias pobres que também não têm condições financeiras de arcar com o ônus das despesas de saúde dos filhos

---

<sup>19</sup> Proibição do retrocesso refere-se a “uma vez alcançado determinado patamar de efetividade do direito social, não pode o legislador retroceder em sua proteção, sendo, portanto, inconstitucionais quaisquer medidas que, sem a criação de outros esquemas alternativos ou compensatórios, se traduzam na anulação, na revogação ou na aniquilação pura e simples do núcleo essencial, já realizado e efetivado” (Araújo & Bussinguer, 2020, p. 182).

com deficiência, mas que não se enquadram em um contexto de extrema vulnerabilidade financeira. O critério de renda é, portanto, injusto (Stopa, 2019), já que as famílias nem sempre têm condições concretas de custear tratamento de saúde.

Raissa, do diálogo anterior, além de ser uma mãe solo, largou o trabalho com carteira assinada para se dedicar integralmente ao cuidado do filho com deficiência. Tal contexto a deixou em uma situação de extrema vulnerabilidade, sem recursos financeiros para manter a si e ao seu filho. Viver com sua mãe no mesmo domicílio não implica que tenha condições materiais de manter a si mesma, a filha e o neto, muito embora essa seja a realidade de muitas famílias brasileiras. A história de Raissa e das outras mães deste estudo nos leva a concordar com Roberta Stopa (2019) quando adjetiva os critérios de concessão do BPC como perversos.

De acordo com Wederson Santos (2011), o critério de renda *per capita* para a concessão do benefício acaba envolvendo toda a família do usuário no processo de beneficiamento, exigindo, portanto, uma pobreza familiar. Os rendimentos do benefício são direcionados não apenas para aqueles cujas necessidades são mais impetuosas, mas para toda a sua família, que passa a depender dele. Moradia, alimentação e gastos com saúde ficam submetidos ao provimento do beneficiário. Seguindo esse raciocínio, entendemos que o critério de renda *per capita* inferior a um quarto de salário mínimo é uma incoerência para a política de proteção social relacionada às crianças com deficiência. Pois, uma vez que a criança se torna beneficiária da assistência, ela vira a provedora financeira da família, já que esta não pode sair do critério de renda para não perder o beneficiamento. Ou seja, caso os responsáveis da criança passem a ter um emprego formal com salário fixo, esta família deixa de estar no critério de renda do BPC e a criança beneficiária perde-o, assim para manter o beneficiamento as famílias optam por não terem mais um emprego formal de carteira assinada. Dentro desse contexto, o beneficiamento da criança se torna a única renda da família, o que entendemos ser um contrassenso, uma vez que essa assistência deveria ser destinada apenas à criança visando o seu próprio custo de vida e saúde. A esse respeito, Luciano Pereira afirma:

Aqui se pode verificar que a vinculação do acesso ao benefício à condição econômica da família do idoso ou da pessoa com deficiência fez o seu direito fundamental individual transitar para a esfera do direito de família. Com isso, esclarece Sposati (2008, p. 133), a regulação legal transmutou o benefício constitucional, e aqui consiste em uma das maiores restrições, onde o direito constitucional de um salário ao cidadão foi submetido a direito da família, e não mais do cidadão individualmente considerado (2012, p. 18).

O direito ao beneficiamento, que deveria ser de uma pessoa, passa a ser da família. Esta implicação traz uma série de consequências e exclui muitas pessoas que deveriam receber o beneficiamento, mas não se enquadram no critério duplo de miserabilidade de si e de seus

familiares (Pereira, 2012). Observamos no contexto de vida das mães deste estudo que uma saída encontrada para fugir desse critério de renda é a não oficialização dos seus relacionamentos com os companheiros, visto que a maioria delas se encontram em união estável com o pai de seus filhos com deficiência. Outra forma é residir em um domicílio sozinhas com seus filhos, mesmo tendo a possibilidade de morar com familiares. Esta alternativa, embora eleve o custo de vida, se torna a melhor saída para receber o benefício que é, sem dúvida, indispensável para as múltiplas necessidades em saúde dessas crianças.

A história de Marta também nos convida a essa reflexão. Ela viu seu poder aquisitivo despencar, pois, além de não poder trabalhar de forma remunerada pela falta de tempo, quando sua filha com microcefalia nasceu, seu marido também ficou impossibilitado de ter uma renda oficial, já que isto implicaria a perda do benefício assistencial do BPC. Em conversa com Marta, ela afirma: “eu trabalhava e ele [marido] trabalhava, era dois salários. Agora complicou por isso, é só o benefício dela, eu não posso trabalhar e ele não pode”.

Se em um primeiro momento, as mães que tinham um emprego formal precisaram largá-lo para o cuidado integral de seus filhos com deficiência (e as mães que não possuíam um emprego perderam a oportunidade de conquistá-lo), em um segundo momento, já beneficiadas pelo BPC, este as proíbe de qualquer vínculo empregatício que torne a sua renda maior. Sendo assim, entendemos essa situação como uma dupla anulação do direito ao trabalho remunerado dessas mães, primeiro pela falta de apoio social e estatal com o trabalho de cuidar e, segundo, pela própria assistência financeira disponibilizada pelo Estado, que as limita de exercer qualquer trabalho formal que possibilite um aumento no poder aquisitivo. Na continuação da conversa com Marta, ela afirma:

**Jéssika:** E seu marido?

**Marta:** Ele não pode trabalhar, porque senão perde o benefício.

**Jéssika:** Então é no nome dele? Ou no nome da família?

**Marta:** O benefício dela é no meu nome.

**Jéssika:** Aí se ele trabalhar...

**Marta:** (...) mas se ele trabalhar também perdemos o benefício.

**Jéssika:** Entendi. Eu não sabia que funcionava assim. Eu achava que quando uma pessoa da família recebia o benefício, a outra poderia trabalhar. Mas assim fica complicado porque reduz ainda mais a renda.

**Marta:** É, eles dizem que um salário dá para sobreviver as quatro pessoas, falaram que é uma lei que existe, então... a gente tem só que obedecer, né. Então ele não trabalha com carteira assinada. Já até apareceu, mas a gente fica com um certo medo. A assistente social sempre nos orientou a arrumar um emprego, mas não assinar a carteira.

**Jéssika:** Qual o medo?

**Marta:** De perder o benefício, porque assim, é melhor o benefício dela que é certo do que, às vezes, arrumar um emprego, trabalha seis meses sai e perde. O dela é para o resto da vida.



É possível perceber no diálogo citado os questionamentos legítimos da nossa parte a respeito do BPC, pois tomar conhecimento de um critério tão rígido nos deixou surpresos. Como é possível o Estado proibir o acesso ao trabalho sob pena de perder o benefício que não é do pai, que não é da mãe, é da criança? Entendemos com esta situação que o direito constitucional ao trabalho é suprimido em favor ao direito da assistência financeira, ou o direito constitucional à assistência financeira é suprimido em favor do trabalho. Ambos não coexistem, mas não deveriam? Uma vez que estamos nos referindo a dois direitos constitucionais e para indivíduos diferentes.

Ademais, é importante não perder de vista que, embora Marta tenha a percepção da escolha ser dela e de seu marido não ter um emprego com carteira assinada, podemos afirmar com base na literatura (Stopa, 2019) que a condição na qual vivem está atrelada à lógica que rege a economia neoliberal. No capitalismo, a permanência no trabalho informal ou estar desempregado não é uma escolha, mas é uma condição do sistema.

Outro ponto que nos chama a atenção é a ruptura do benefício em determinados momentos. Algumas mães afirmaram que em períodos diferentes tiveram o benefício cortado por um determinado período e precisaram fazer nova solicitação junto ao Instituto Nacional de Serviço Social (INSS) ou entraram com um processo judicial. Bianca teve problemas relacionados à suspensão do benefício por duas vezes em virtude da realização de um trabalho remunerado. Ela conta:

**Jéssika:** E o que mudou depois? Você ficou ainda com essa rotina de ajudar seu pai? De trabalhar com ele?

**Bianca:** Agora muito pouco. Por motivo dele estar em outro local e eu já fui denunciada duas vezes.

**Jéssika:** O quê? não entendi.

**Bianca:** Eu já fui denunciada duas vezes. Porque, como eu recebo o benefício, não posso trabalhar em lugar público. Provavelmente foi alguém conhecida, essas questões. Já chegou uma pessoa aqui, quando vem uma pessoa diferente que chama seu nome quase completo, então você já sabe que alguma coisa tem ali. Eu já fui denunciada duas vezes. (...)

**Jéssika:** Você imagina o porquê de ter sido denunciada? Por que motivo alguém faria isso?

**Bianca:** É porque, assim, quando a... tem pessoas que realmente não gostam de verem teu crescimento, aquelas pessoas que realmente não estão nada felizes com o teu crescimento. Então assim, quando você tem um pouquinho: “vamos catutar”, “vamos atingir, vou atingir ela naquilo”. Então assim, quem realmente me denunciou eu não sei. Aí eu não sei até hoje quem fez essas duas denúncias. Mas a vida segue.

Na operacionalização do BPC, para impedir fraudes, há uma efetiva e periódica fiscalização de seus beneficiários (Stopa, 2019). Bianca esclarece que, por ser um negócio do seu pai, ela realizava um trabalho de ajuda, sem uma formalização do vínculo, mesmo assim,

segundo ela, quando uma denúncia é feita, há a suspensão imediata até que seja verificada a sua autenticidade. Nesse caso, ela perdeu por duas vezes o benefício e, para voltar a recebê-lo, foi necessário entrar com processo judicial.

Apesar dessa dificuldade, Bianca, mãe solo e com pensão alimentícia sempre atrasada, não desiste de um complemento da renda devido à necessidade. Ela conta, em outros momentos, que, além de receber o benefício, sua renda é completada com o artesanato de sandálias personalizadas e, esporadicamente, o trabalho de manicure em sua própria residência. Chamamos a atenção a insensibilidade da lei em relação à realidade socioeconômica das famílias que possuem uma PcD, restringindo-lhes a possibilidade de uma maior e melhor qualidade no viver ao não permitirem desenvolver um emprego formal remunerado.

**Jéssika:** E você faz alguma coisa para complementar?

**Aline:** Vendo revista.

**Jéssika:** O quê?

**Aline:** Avon e Natura.

**Jéssika:** E você tem alguma renda extra? Faz algo para complementar? Seu marido trabalha?

**Iara:** Meu marido trabalha, assim, o que aparece, tem dia que sim e tem dia que não.

**Jéssika:** E você?

**Iara:** Não, porque sou exclusivamente para ele.

**Jéssika:** E aí não dá pra fazer nada extra?

**Iara:** Não.

**Jéssika:** Você acha que esse dinheiro é suficiente?

**Iara:** É não. É um salário, mas não é suficiente.

**Jéssika:** Faltam muitas coisas pra vocês?

**Iara:** Falta demais. É um salário. Aí eu vou, pago o plano de saúde dele, aí compro remédio, que ele toma, aí vem a comidinha dele que tem que ter em casa, aí vem dinheiro pra fralda, pra levar ele pra atendimento, e não dá.

Com base em dados do Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos – Dieese (2023), quando comparado o custo da cesta e o salário mínimo líquido (após o desconto de 7,5% referente à previdência social), a cesta básica compromete em média, em meados de 2022, uma parcela de 59,68% do salário mínimo. Esses dados por si só já demonstram a dificuldade de qualquer família brasileira em viver com dignidade com um salário mínimo, visto que este não é suficiente para prover as despesas de um(a) trabalhador(a) e da sua família com alimentação, moradia, saúde, educação, vestuário, higiene, transporte, lazer e previdência. Por esse motivo, podemos concluir que as famílias que possuem crianças com deficiência severa possuem uma ampliação dessa dificuldade.

**Jéssika:** Você acha que é suficiente o valor que vocês recebem?

**Aline:** (acena negativamente com a cabeça)

**Jéssika:** E como é que faz?

**Aline:** Faz trabalho, faz os bicos, é o que dá para manter.

**Jéssika:** E hoje você vive com a renda do BPC e do bolsa família.

**Júlia:** É.

**Jéssika:** Esses valores são suficientes?

**Júlia:** É pouco, porque essas crianças precisam muito de exame, exames caros, só a ressonância já viu, o olho da cara. É caro demais os exames que os médicos pedem, né. Pelo SUS (Sistema Único de Saúde) demora também. Eu dou graças a Deus que ela só toma um remédio, tem criança que toma mais de um remédio.

**Jéssika:** Qual o grau dela?

**Júlia:** É leve. Ela só toma o gardenal.

**Jéssika:** E vocês conseguem pela UBS (Unidade Básica de Saúde)?

**Júlia:** Não, tem que comprar.

Todas as mães presentes neste estudo afirmam que a renda que possuem sustenta não só os gastos relativos à manutenção da residência, comida e transporte, mas sobretudo há gastos com medicamentos, alimentação e suplementação especial, além dos tratamentos especializados que não são disponibilizados pelo SUS, ou exames realizados pelo SUS, mas devido à sua morosidade, acabam necessitando realizar de modo particular. O benefício assistencial torna-se insuficiente para suprir todas as necessidades do filho(a) com deficiência. Por isso, é possível refletir que essas famílias, embora não estejam mais classificadas no grupo da extrema pobreza, continuam em vulnerabilidade social e pobreza.

De acordo com Márcia Pinto e colaboradoras (2019), os custos financeiros para as famílias de pessoas com condições raras de saúde são substancialmente significativos. Em seu estudo foi possível observar que há diminuição da renda em 100% das famílias pesquisadas e mais da metade delas não possuem benefícios assistenciais e os gastos voltados para suprir necessidades relativas a tais condições de saúde ficam em torno de 12% a 31% da renda. Estima-se que mais da metade das famílias recorrem a empréstimos e muitas delas vendem bens para lidar com os custos do tratamento.

### **7.3 Pensão vitalícia: nova medida provisória de beneficiamento para as crianças com microcefalia**

Entre 2016 e 2019 as respostas estatais relativas à proteção social foram focadas no BPC que é um benefício socioassistencial já previsto na constituição. Todavia, em 2019, foi criada a Medida Provisória (MP) nº 894, que substituiu o BPC pela pensão especial vitalícia para crianças com microcefalia associada ao ZIKV e que, em 7 de abril de 2020, foi transformada na Lei nº 13.985.

A pensão especial vitalícia é um benefício historicamente utilizado na área da saúde, como um caráter indenizatório por parte do Estado que assume uma posição de reparação. Na história brasileira, a pensão vitalícia já foi concedida às vítimas da síndrome de talidomida (Lei

nº 7.070/1982), às vítimas fatais da hemodiálise de Caruaru (Lei nº 9.422/1996), àquelas do acidente com o Césio-137, em Goiânia (Lei nº 9.425/1996), e às pessoas com hanseníase submetidas à internação e a tratamento compulsório (Lei nº 11.520/2007) (Pereira et al., 2021).

A nova pensão (Lei nº 13.985/2020) foi uma medida para solucionar o embargo criado pela concessão do BPC de maneira provisória, já que as crianças com SCZV demonstraram, a época, desafiar as perspectivas iniciais e viver para além dos três anos, sendo, portanto, necessária uma correção na norma anterior. Para além das expectativas, na prática, a única vantagem que a nova medida promoveu foi o seu caráter duradouro.

Silvia Pereira et al. (2021) afirmam que há neste caso apenas uma conversão de uma modalidade de transferência de renda para a outra, não havendo transformações de impacto financeiro significativo, pois é direcionada às mesmas crianças que já recebiam o BPC, sem acréscimo de valores ou ampliação de acesso mediante novos critérios, por exemplo, de renda. Só tem acesso à pensão vitalícia as famílias que já recebiam o BPC e que, portanto, já se enquadravam nas exigências. Por esse motivo, ainda de acordo com as autoras supracitadas, a nova lei não trouxe vantagens, na prática, para as famílias e, especialmente, para as mães, que permanecem no mesmo contexto socioeconômico, no qual precisam enfrentar problemas financeiros tendo em vista o desemprego e os altos custos com a saúde de seus filhos.

Quando conversamos com as mães sobre essa mudança, foi possível observar a falta de conhecimento a respeito da medida e, principalmente, ouvir a respeito do receio de se deparar com a burocracia do sistema e perder tanto um quanto o outro benefício.

**Jéssika:** Hoje em dia tem a pensão vitalícia, você vai querer?

**Júlia:** É, tem que migrar pra pensão.

**Jéssika:** Você ainda não fez isso não?

**Júlia:** Não, ainda não.

**Jéssika:** E você sabe a diferença entre eles?

**Júlia:** Não.

**Jéssika:** Você não sabe o que muda?

**Júlia:** Não.

**Jéssika:** Você pensa em mudar para a pensão vitalícia?

**Aline:** Penso, só que é uma burocracia, dizem que demora e às vezes não é aprovado, aí eu fico com medo.

**Jéssika:** Medo de perder o BPC e ficar sem a pensão?

**Aline:** Isso.

**Jéssika:** Mas você vê alguma vantagem na mudança, você conhece as diferenças?

**Aline:** Não sei dizer não (risos).

**Jéssika:** E você pensa hoje em trocar para a pensão vitalícia?

**Raissa:** Sim. Tem um grupo nosso das mães e tem umas mães que conseguiram mudar e outras que tentaram mudar, porém, foram cortadas. É tanta burocracia que sinceramente eu estou até com medo de mudar, porque não sei. Eu não sei, eu estou vendo o depoimento das mães, vou ver mais pra frente, depois dessa pandemia, por

que eu não vou arriscar, entendeu? Por enquanto eu não quero mexer não, porque eu fiquei com medo. Eu já até tentei marcar no INSS, mas como uma mãe falou que ela foi fazer e cortou, eu fiquei com medo, porque assim, eu preciso desse benefício dele pra tudo. Para comprar as coisas dele, para comprar uma água, para pagar luz, pagar apartamento, pagar condomínio, enfim. Você sabe como é, né? O dinheiro curto para mil e uma coisa. Porque, assim, trabalhar eu não posso mais, porque N. é dependente de mim para tudo, para um banho, para uma comida, tudo. E assim, fora os atendimentos dele que eu tenho que tá carregando. Eu dependo do benefício dele para sobreviver com ele. Sorte que minha mãe ainda me ajuda, porque se não fosse a minha mãe, só Jesus. Porque o pai dele dá uma pensão a ele pela justiça, porque eu lasquei ele na justiça, porém, desde o ano passado que esse homem me deu uma dor de cabeça, ele está há quatro meses sem dá... Aconteceu de eu cancelar o plano de saúde do meu filho, que ano passado eu tive que cancelar, porque dependia desse dinheiro... Aí pronto eu vou ver um dia essa semana para ir no fórum ver como dar continuidade no processo. Porque ele é um safado. No começo ele visitava, mas ele não é um pai presente... Não tem amor por ele não.

Até o momento das entrevistas, todas as mães participantes ainda estavam com o BPC e, em virtude da pandemia, muitas delas permaneceram nele mesmo durante a vigência da nova Lei nº 13.985/2020. É curioso perceber que a falta de diálogo com as mães tornou a medida vazia de transformações para as famílias. Não houve um aumento do benefício, o que seria fundamental, como também, e sobretudo, a lei não deixou clara a possibilidade de permitir aos pais o trabalho por vínculo empregatício formal.

A pensão vitalícia foi divulgada pelo governo, à época, como uma saída para que os pais e as mães destas crianças pudessem retornar ao mercado formal de trabalho (Garcia, 2019). Mesmo não constando no texto da lei, é possível refletir que, se a pensão é vitalícia, então não há cláusula de anulamento, o critério de renda é apenas inicial, portanto, seu aumento não altera o estado vigente. Contudo, a falta de esclarecimento a esse respeito deixa as mães preocupadas e com medo de serem prejudicadas, caso fiquem vulneráveis a perder a assistência.

Além disso, somente a pensão vitalícia não é uma medida eficaz para permitir o retorno das famílias ao mercado de trabalho, pois permanece o questionamento de como é possível a mãe retornar ao mercado sem o apoio integral para com o trabalho do cuidar? Uma medida como essa não viabiliza a dificuldade que essas mulheres têm de dividir ou delegar o trabalho de cuidar para fazer uma atividade remunerada. Quando já o fazem, trata-se de trabalhos precarizados caracterizados como ajuda, vender artigos de revista, confeccionar e vender artesanatos e atividades similares, que não as tiram efetivamente do ambiente doméstico, pois podem ser realizados concomitantemente ao cuidado dos filhos.

#### **7.4 O benefício assistencial como forma de coerção e fiscalização do trabalho de cuidar**

Antes de concluirmos, é importante elucidar um aspecto da relação das mães com o benefício assistencial do qual seus filhos são dependentes por um trecho da conversa com Iara:

**Jéssika:** E antes de você conseguir o BPC, como era?

**Iara:** Não, eu consegui o BPC ano passado porque o BPC dele tinha sido cortado porque me denunciaram. Ah, pois pronto, me denunciaram: “eu maltratava ele, não estava levando ele para o atendimento, só vivia em festa”. Aí pegaram e me denunciaram. Aí eu perdi. Passei um bom tempo sem receber. Aí esse tempo que eu fiquei sem receber eu vivia basicamente de ajuda, a AMAP me ajudou muito e minha família.

**Jéssika:** Foi difícil. E você sabe por que fizeram isso?

**Iara:** Eu falei com o advogado que tomou conta, eu acho que me denunciou mais por inveja, porque toda mãe que me conhece sabe que eu sou muito cuidadosa com o meu filho, o atendimento dele eu não perco, sou 24 horas com ele. É tanto que eu não vivo saindo pra nenhum canto. Pra o único canto que eu vou é com ele. Não deixo ele com ninguém. Aí o advogado falou que quem me denunciou era com inveja ou ciúme.

Nesse momento da nossa conversa, Iara revela uma relação distinta com o benefício assistencial, para ela este se configura não apenas como um meio de subsistência, mas também como uma forma de coerção e fiscalização de seu trabalho de cuidar, sob a pena da perda do seu direito assistencial. Ao ouvir esse relato, buscamos nos textos da lei que regulamenta o BPC (Lei nº 13.146, 2015) e na nova lei que regulamenta a pensão especial (Lei nº 13.985/2020) e não foi encontrada nenhuma menção à perda do benefício mediante fator comportamental relacionado ao modo de cuidar. A pensão especial não apresenta nenhuma cláusula de anulação ao direito em virtude de ser vitalícia, como também o BPC que, embora não seja vitalício, apresenta a regulamentação para cessação do benefício por dois motivos: alteração no critério socioeconômico ou inexistência da deficiência. Diante dessas informações, questionamo-nos o motivo pelo qual Iara perdeu o benefício por um tempo. Uma denúncia de supostos maus-tratos não se configura como um motivo pelo qual se suprima o beneficiamento.

Podemos refletir que a história de Iara nos revela uma relação simbólica de trabalho com o BPC. Neste caso, a mãe, no exercício de sua atividade de cuidar, precisa fazê-lo de forma adequada às normas antecedentes vigentes socialmente, caso contrário é passível de punição, a perda da renda do filho. O trabalho feito ou não feito, a qualidade deste trabalho implica uma responsabilidade da mãe em conseguir manter a renda assistencial de seus filhos.

Por fim, refletimos com a história de Iara que os textos da lei obliteram o papel fundamental da cuidadora, seu trabalho e sua importância para a manutenção da vida das PcD. Sem o trabalho de cuidar desenvolvido por elas, o ônus prático e financeiro do cuidar recairia unicamente nas mãos do Estado. Portanto, seria de relevância primordial um olhar mais cuidadoso para essas mulheres por meio do reconhecimento financeiro do seu trabalho diário.

## **8. A ATIVIDADE DE TRABALHO DA MÃE CUIDADORA SOB A LUPA DA ERGOLOGIA**

Com convicção, podemos afirmar que mulheres e homens necessitam de cuidados ao longo de toda a vida. De diferentes maneiras e graus, cuidar e ser cuidado está implicado na vida em sociedade (Tronto, 2018) e faz parte da própria condição humana. A responsabilidade de ser um operador desse cuidado é historicamente atribuído às mulheres que, devido à divisão sexual do trabalho, assumiram esta como parte da própria essência do seu ser (uma compreensão, sem dúvida, contraditória) (Hirata & Kergoat, 2008).

O cuidar, portanto, como parte do trabalho das mulheres vem paulatinamente ganhando notoriedade pela constante elucidação, presente nas últimas décadas, da sua invisibilidade (Kergoat, 2009). Ora, ao longo desta tese, nos esforçamos em reafirmar esta alegação, entretanto, compreendemos que a aparente identificação do trabalho invisível com o trabalho feminino de cuidar não evidencia concretamente o que está encoberto.

Como já discutimos à luz da literatura feminista, no Capítulo 1, o trabalho doméstico e de cuidar das mulheres é historicamente invisível por diversos fatores sócio-históricos, dentre eles, principalmente pelas relações ideológicas que permeiam as concepções essencialistas do que é ser mulher na sociedade, além de questões relacionadas a: (a) não gera riqueza ou lucro, (b) não é regido por contrato; (c) não dispõe procedimentos operatórios sistematizados, (d) não produz produtos duráveis ou comercializáveis e (e) não é produto de um saber especializado e mercantilizado. Todas estas questões levantadas são muito importantes para tentar explicar esta invisibilidade, mas acreditamos que não é somente por causa dessas pseudoausências que o trabalho doméstico e de cuidar é efetivamente invisível.

Há duas facetas importantes dessa invisibilidade. Uma delas, explana Pascale Molinier (2011), é porque o trabalho de cuidado deve ser apagado, pois a sua invisibilidade é uma condição do seu sucesso. Ou seja, quando se trata de aliviar o sofrimento, no caso do trabalho de enfermeiras, isso requer antecipar demandas, esforçando-se para que a necessidade não seja nem sequer percebida pelo doente ou, no caso de um auxiliar de serviços gerais, a limpeza de um cômodo feita de forma eficaz, é aquela feita de modo discreto e rápido para não incomodar. Entre tantos outros exemplos, trata-se de um saber-fazer, segundo a autora, discreto, que não atrai a atenção de quem deles beneficia, pois sua invisibilidade é justamente a norma.

A outra faceta da invisibilidade é conceituada por Yves Schwartz (2011). Para ele, na verdade, “todo trabalho comporta uma parte invisível provisória, na espera de uma eventual elucidação, e uma parte irredutivelmente enigmática” (p. 31). Neste sentido, o trabalho de

cuidar das mulheres permanece, em grande parte, invisível, mesmo quando afirmamos e reafirmamos suas características semelhantes ou não com o trabalho “por contrato”, mesmo quando afirmamos sua presença marcante e determinante na cadeia produtiva e exploratória do neoliberalismo, pois estas questões estão sob o ângulo da análise macrossocial do trabalho. No entanto, segundo o autor, é importante um olhar também para o microssocial, sendo aqui também quase completamente invisível.

O que é, então, invisível nesse trabalho, do ponto de vista micro? Poderíamos dizer que, para contribuir em redescobrir uma parte invisível do trabalho de cuidar, faz-se necessário o esforço de nos questionarmos quais recursos, atos, gestos, escolhas, valores, regras e saberes estão presentes na atividade. Ou seja, um olhar para o particular, o íntimo, o que geralmente não se pode ou não se consegue ser objeto de conhecimento e apreciação de todos os não implicados no ato em si. E que, ao mesmo tempo, torna o trabalho possível de acontecer (Trinquet, 2022).

### **8.1 O cuidar de bebês e/ou crianças pequenas com deficiência**

Ao longo da história humana, a atividade de cuidar de bebês ou crianças pequenas sempre existiu, ainda que com grandes variações e diferenças socioculturais, conseguimos observar um fio condutor que sempre esteve presente para a manutenção da vida, como parte da condição humana. Cuidar de um bebê ou de uma criança pequena envolve, necessariamente: alimentação, higiene, descanso e socialização. Para que estes objetivos sejam cumpridos, outras atividades também são realizadas, que apoiam essas atividades diretas de cuidar, como as tarefas domésticas mais gerais: limpeza e organização da casa, administração da cozinha, lavagem e organização da vestimenta. Esse conjunto de tarefas é realizado em sincronia para que a vida dependente se desenvolva.

**Jéssika:** Vou fazer mais uma pergunta: de todas as atividades que você faz na semana, teria como você citar todas elas?

**Ana:** É **cuidar** de A., cuidar de A., arrumar a casa, lavar roupa, passar. Cuidar da minha mãe, ajudar ela de alguma forma, fazer comida. É puxado!

Nesse instante da conversa, chama-nos a atenção a expressão usada por Ana: “cuidar de”. Quando perguntamos quais são as atividades desenvolvidas, ela usa a palavra “cuidar” como se esta já nos falasse muito a respeito do que ela faz. E de fato, a expressão “cuidar de” ou “tomar conta de” é comumente utilizada para anunciar um conjunto de atividades privadas para a manutenção da vida das pessoas, sejam elas dependentes em diferentes graus. “Cuidar do filho”, “cuidar da mãe”, “cuidar da casa”, “cuidar da comida” referem-se à atividade de trabalho cotidiana, que se está fazendo algo na ordem do íntimo, do privado, daquilo que



mantém a vida, mas que não se consegue descrever exatamente o que é, uma vez que é abundante, desse modo é mais acessível utilizar a palavra genérica: cuidar. Ao mesmo tempo, é possível compreender e não compreender o cuidar, pois que atos são estes? O que de fato é feito? Como é feito?

Quando questionamos o que elas fazem diariamente, é comum ouvirmos respostas do trabalho prescrito, pois o conteúdo da atividade propriamente dita permanece impreciso. Isto acontece, segundo Trinquet (2022), porque estamos lidando com a intimidade das pessoas, pois a atividade humana é interior e muito pessoal. A atividade propriamente dita está submersa no interior de cada um de nós, em um diálogo consigo mesmo, na mente, no corpo e com os outros.

A fala espontânea sobre o trabalho, em geral, é sobre as obrigações, tarefas ou até mesmo o seu resultado. Falar sobre isto não é incômodo, pois é óbvio para os observadores (Trinquet, 2022). E para a maioria das pessoas é realmente “só isso”, como Rute nos respondeu sobre o que faz: “É normal, é comum, sabe...”. Pensando no conceito tradicional de normalidade como aquilo que é a regra, de fato o que ela faz diariamente é comum para a maioria das mulheres. Entretanto, ao falar dessa maneira, ao utilizar essas expressões (como também a entonação), ela demonstra dificuldade de perceber aquilo que faz, de perceber o saber que lhe é demandado a cada atividade e função a desempenhar. Ela se percebe como alguém que não tem o que falar sobre o que faz porque seriam só tarefas e obrigações que todos já conhecem.

Ana e Rute são exemplos que nos convidam a refletir sobre a dificuldade de perceber e expressar aquilo que se faz ao trabalhar. As palavras de normalidade de Rute ou o simples “cuidar” de Ana não tornam as informações mais claras. Já Marta faz uma descrição um pouco mais detalhada, como veremos a seguir:

**Jéssika:** Se a gente for pensar em um dia típico seu desde que ela nasceu?

**Marta:** Só para mim?

**Jéssika:** Como é um dia normal?

**Marta:** Ah. A **rotina** é com ela. A rotina de manhã é a medicação, é a comida, é a fisioterapia, ela faz aqui na segunda e onde tem as crianças com microcefalia faz terça e quarta. Que antes era até a quinta-feira, aí eu manejei, que era muito cansativo, tanto para mim quanto para ela sair todos os dias de casa, e por conta também que eu tenho outro. Aí eu pedi que maneirassem mais. Aí eu venho aqui na segunda, terça e quarta. E quinta e sexta eu estou em casa, sábado e domingo. Aí, na segunda, começa tudo de novo.

**Jéssika:** E em casa como é a rotina dela? E a sua também.

**Marta:** Em casa a rotina é: **dar comida, dar banho, botar para brincar um pouquinho, chega na hora de dormir, descansa**. Arrumo a casa, lavo roupa, tudo de casa. E ele assim, me ajuda também, o marido, me ajuda com o outro. Pronto, eu saí e ele ficou. Aí ele já foi deixar o outro na escola, aí fica em casa e faz alguma coisa, às vezes faz o almoço, às vezes tem preguiça e não faz, espera eu chegar. Às vezes eu já deixo pronto também. Ai pronto, aí o dia a dia é cansativo mesmo, quando chega de noite eu estou só o pó.

Ao descrever as atividades que realiza diariamente, Marta faz uso da palavra “rotina”. Em alguns momentos de sua fala, essa palavra poderia ser facilmente trocada pelo verbo fazer ou cuidar, também por serviços ou atividades. Entretanto, a palavra rotina consegue capturar algo que essas outras palavras não o fazem, a constância. Ao usar essa palavra, Marta expressa que aquilo que ela faz é uma prática constante, habitual, cotidianamente feita da mesma maneira. Rotina é tão recorrente no vocabulário das mães que passou a ser bastante utilizado ao longo das entrevistas.

Além disso, a palavra rotina também esconde um elemento importante, a obrigatoriedade. Marta não pode escolher não fazer, embora tenha dias que ela adia algum serviço doméstico – “às vezes dá vontade de lavar roupa, aí eu vou lavar, a não ser quando eu estou com preguiça... depois do almoço vou dar um cochilo, aí quando eu acordo o que tiver para fazer eu vou fazer” – deixar de fazer naquele momento não a exime de invariavelmente isso estar na sua lista de tarefas no futuro. No entanto, Marta não pode adiar outras atividades, muito menos escolher não fazer, como os cuidados intensivos de saúde da filha, as prescrições médicas de medicação e alimentação são tarefas mais especializadas e primordiais para as mães de crianças com alguma condição rara de saúde, como é o caso das mães deste estudo.

**Jéssika:** Você poderia citar pra mim as principais coisas que são necessárias para fazer no dia de cuidado com ele?

**Sofia:** As principais coisas é **dar comida, dar banho e dar a medicação dele.** São as principais coisas. E levar para os tratamentos. Que eu tenho que ser 24 horas com ele e ter aquela responsabilidade, são as principais coisas que eu cuido dele assim. As demais são acrescentadas. Eu não saio muito com ele pra passear porque eu não moro na rua, então eu não saio pra uma igreja, para um evento, essas coisas. Como eu moro no sítio, a gente fica mais preso na zona rural. Mas eu dou a volta com ele no sítio, ando na estrada com ele, ponho ele sentadinho na terra, dou banho de sol nele. Mas não é todo dia não. Quando eu vou para a cidade, pra casa das tias, eu ando com ele na cidade. Isso são coisas que eu faço e que não é de rotina e também não é todo dia, uma, duas vezes no mês. Mas as principais coisas que eu tenho que fazer todos os dias é dar banho nele, dar a alimentação e a medicação. Os remédios, ele toma de 12 em 12 horas, ele toma de manhã e à noite. É de rotina desde que ele nasceu até hoje, todo santo dia, e alimentação e banho dele e levar pra a cidade duas ou três vezes na semana. A não ser que eu ou ele esteja doente, mas eu estando com saúde e ele com saúde. Mesmo a pulso, mesmo com aquela preguiça, às vezes a gente está pra lá de Bagdá, tem dia que a gente não quer nem levantar da cama, mas a gente tem que fazer todo o esforço e se doar. É como se fosse assim, ou é eu ou não é ninguém. Eu não posso assim, amanhã de 4 horas da manhã, mas eu estou com problema, eu não estou com condição de viajar e eu vou mandar minha mãe. Não. Tem que ser eu. (...)

Sofia corrobora o que as outras mães ouvidas afirmaram, ao esclarecer as principais necessidades do filho, ela afirma que se trata de banho, alimentação e medicação. Interessante perceber que ela também traz o lazer como uma tarefa importante do seu dia a dia, levar o filho

para passear também faz parte das tarefas que uma mãe precisa desempenhar. Mesmo com condições desfavoráveis para isso, há uma busca incessante para suprir essa necessidade, ainda que com poucos recursos.

Por meio dos diálogos anteriores, podemos refletir que as mães nos trouxeram respostas similares a respeito de suas principais tarefas como mães cuidadoras. No entanto, como já falamos anteriormente, é comum emergirem respostas óbvias quando conversamos sobre o trabalho das pessoas, mas o que pode parecer, em um primeiro momento, óbvio, na verdade, esconde um continente de atividade a desvendar. Cuidar, dar banho, dar comida, colocar para dormir nos parecem evidentes por serem atividades humanas que todos praticam consigo mesmos, mas fazer isso para outra pessoa, será que é mesmo tão simples assim? Se nós assumirmos o lugar delas por um dia, conseguiríamos fazer o que elas fazem? Certamente precisaríamos de instrução, mas mesmo com instrução há algo que resiste. Algo a mais em cada ato, algo que só é preenchido com o tempo, com o dia a dia, com a experiência que emana dos saberes compartilhados, investidos e desenvolvidos.

**Jéssika:** A primeira pergunta, na verdade, é como se fosse uma brincadeira, eu queria que você imaginasse que eu fosse sua irmã gêmea, igual a você. E um dia eu iria te substituir, um dia inteiro. O que eu teria que fazer para que ninguém descobrisse a troca?

**Ana:** O que você teria que fazer? (risos)

**Jéssika:** Sim. Lembra de uma novela que sempre passa no SBT, “A Usurpadora”?

**Ana:** (Acenou com a cabeça que sim).

**Jéssika:** Elas trocavam de papel por serem parecidas, vamos imaginar essa situação, o que eu teria que fazer no seu lugar em um dia inteiro?

**Ana:** Acho que cuidar de A. Porque **ninguém me substitui** (risos).

Para Ana, ninguém a substitui. Ao fazer essa afirmativa, Ana quer dizer que as atividades que ela desempenha mais ninguém pode fazer, pois o tipo de cuidado realizado para com uma criança com deficiência exige um conhecimento especializado que não faz parte do repertório da maioria das mães que não convive com a deficiência. Portanto, é difícil falar sobre esse como. É justamente nesse como que residem a singularidade, a astúcia, a habilidade, a destreza e, sobretudo, o saber para fazer o que é preciso. O “como” da atividade é pouco verbalizado e pode passar despercebido, entretanto, é o “como” que faz com que seja possível o trabalho acontecer.

Além disso, gostaríamos de chamar a atenção para a provocação inicial na conversa com Ana sobre substituí-la, inspirada na instrução ao sócia. É uma pergunta perspicaz, capaz de desvelar um pouco mais e ir além do óbvio, para além das tarefas prescritas e normas antecedentes. Na continuação da conversa com Ana, ao estilo instrução ao sócia, ela nos dá pistas de como é o seu dia de trabalho com o cuidar:

**Jéssika:** Vamos pensar em um dia, geralmente acontece como?

**Ana:** Que nem hoje, ele acordou era sete e meia hoje. Aí tem que levantar, tem que dá de comer pra ele, dá as medicação, aí, daqui a pouco é hora de dá banho, depois dá de comer de novo, depois dá outras medicação, depois botar pra dormir, é isso aí.

**Jéssika:** É bastante coisa, mas como eu faria tudo isso? Eu acordaria e pegaria a medicação?

**Ana:** Não. Primeiro dá de comer pra ele.

**Jéssika:** E a comida já estaria pronta? Como é?

**Ana:** Não, tem que fazer o leitinho dele e dá pela gastro.

**Jéssika:** O que significa isso?

**Ana:** A gastro, ele usa a GTT<sup>20</sup>.

**Jéssika:** A comida dele é uma comida especial que eu teria que fazer? Como é?

**Ana:** É o leitinho.

**Jéssika:** Como é esse leite? Eu não sei fazer, como eu faria?

**Ana:** Coloca cinco medidas na mamadeira, aí coloca água e bate bem, pra ficar bem homogêneo. Aí depois termina de colocar a quantidade de água, para dar 150 ml.

**Jéssika:** Então, eu não posso já colocar a água de uma vez? Por quê?

**Ana:** Porque senão não fica bem batido.

**Jéssika:** Primeiro você dissolve em pouca quantidade pra depois encher.

**Ana:** É, depois coloca o resto da quantidade de água.

**Jéssika:** É com água quente? Gelada, da torneira?

**Ana:** Água do filtro, tem um filtro só dele.

**Jéssika:** Ah, só pra ele com água mineral.

**Ana:** É com água mineral. Esse filtro ele é, ele tem embaixo um potinho de barro, que foi a médica que mandou colocar, aí ele toma só dessa água. Não pode ser água quente, não pode ser água gelada, tem que ser água natural.

**Jéssika:** Interessante. Tem que ser água natural, aí eu pegaria essa água do filtro e faria o leitinho dele com essa água.

**Ana:** Aí depois que desse o leitinho aí dava duas medicação que ele toma pela manhã, aí dez e meia, onze horas, aí eu dou banho, aí eu acabei de colocar o almocinho dele no fogo... (silêncio).

**Jéssika:** Você coloca o quê de comida pra ele?

**Ana:** É brócolis, cenoura, chuchu, abobrinha, beterraba, cebola, um pedacinho de carne, ou frango ou peixe, e depois quando cozinha tudo bem cozinhado aí eu trituro tudo no liquidificador e dou pra ele.

**Jéssika:** E dar também pela... Como é mesmo o nome?

**Ana:** GTT.

**Jéssika:** E como eu faria? Eu não sei usar a GTT...

**Ana:** Aí você passa bem passado no liquidificador, depois coa, e depois dá pra ele.

**Jéssika:** E eu coloco como?

**Ana:** Tem uma válvula e introduz uma seringa de 20 ml e dá a ele.

**Jéssika:** Vai dando de pouquinho.

**Ana:** É vai dando aos poucos.

Alimentar os filhos é uma norma básica na maternidade ativa. Para Ana, no entanto, essa tarefa vai além do comum, pois precisa ser feita de uma maneira muito específica (com

---

<sup>20</sup> A sonda GTT, também conhecida como sonda de gastrostomia endoscópica percutânea, é um dispositivo que insere um pequeno tubo flexível na região abdominal na altura do estômago por onde passará, sendo está administrada de forma aquosa (Silva, 2020).

técnicas que vão além do repertório das pessoas em geral). Uma vez que a maioria das crianças com SCZV apresentam disfagia, uma dificuldade para engolir alimentos sólidos, líquidos e até a própria saliva (Duarte et al., 2019). Os problemas de deglutição levam à necessidade de as alimentar por meio de uma sonda de gastrostomia (GTT), cuja administração requer um conhecimento específico, que não é próprio da maternidade típica, mas desenvolvido e aperfeiçoado na maternidade de mães como Ana. Marta – outra mãe que também tem a filha com sonda – compartilhou que administra a alimentação da filha por meio de um equipo<sup>21</sup> e que a preparação do alimento tem que ser sempre feita no mesmo dia. Ela relata: “Tem que ser tudo do mesmo dia... eu só dou feijão a ela se eu fizer naquele dia, se eu não fizer eu cozinho batatinha, cenoura, chuchu, beterraba, jerimum e um peito de frango dentro, aí depois de cozido, eu bato aquela quantidade no liquidificador, que ela come de 120 a 150 ml. Aí diluo com a água e guardo o restinho para a janta”.

Com a administração da GTT para alimentação, a limpeza da sonda também é uma tarefa importante e singular dessa maternidade. Marta nos explicou como realiza a limpeza:

**Jéssika:** E para dar o banho dela, como eu faria?

**Marta:** Eu morno água e coloco dentro da banheira, aí eu sento em uma cadeirinha. Ela tem a banhita<sup>22</sup> dela, só que como eu estou em uma casa que eu me mudei agora, não tem chuveiro quente. Tem, mas é do sistema solar, não sei se você soube das casas que entregou, tem sistema solar, aí eu não dou banho com essa água quente, uma vez que eu dei ela adoeceu, eu não sei se é psicológico meu ou se tinha que adoecer de todo jeito. Aí eu amorno água e ela toma banho na banheirazinha normal de bebê, porque eu não consegui me adaptar ao chuveiro, aí sento na cadeira e dou banho.

**Jéssika:** A banheira não é pequenininha para ela?

**Marta:** É pequena, ela senta e fica deitadinha, e aí eu estou lá sentada também no banco para poder dar banho, aí pego ela no braço, chego, coloco na cama, “né, gorda?” (pergunta para a criança), aí boto a toalha, pego nos braços e levanto ela, aí coloca ela na cama, faço a limpeza da gastro, porque tem isso aqui ó (mostra a sonda) aí coloca uma gazezinha. Troca isso aqui (aponta para a sonda).

**Jéssika:** Você já aprendeu a mexer?

**Marta:** Eu mesmo tiro, lavo e boto de volta, só que não é necessário sempre não, só tira quando tá muito suja, é que a gente tira da barriga. Eu aprendi tudo isso viu. Tudo isso o médico disse que era para a gente aprender, para fazer em casa para não levar para o hospital, não ficar indo para o hospital, porque hospital é outro risco de bactéria.

A limpeza da sonda é uma atividade de cuidar emprestada da prática da enfermagem. É um saber em saúde muito especializado e próprio de uma categoria profissional que encontra

---

<sup>21</sup> O equipo é um dispositivo utilizado para administração de soluções a partir de recipiente específico até o dispositivo de acesso. Para a administração alimentar, o equipo é um tubo de material flexível que conecta o frasco com a dieta à sonda do paciente (AAC Camargo, 2020).

<sup>22</sup> Cadeira de banho infantil com apoio de cabeça que facilita o banho tipo ducha para PcD.

aderência no trabalho de cuidar de crianças com uma condição rara de saúde. Ao explicar sobre a limpeza da sonda, Marta nos fala sobre o banho da sua criança. Uma tarefa que assume uma intensidade maior a cada tempo que passa. Um banho de banheira, em geral, é realizado em bebês que são pequenos e leves. Com o passar do tempo, a criança cresce e ganha autonomia e esse tipo de banho não é mais necessário. A criança em pé pode receber esse cuidado e, eventualmente, aprender sozinha a realizá-lo. Por volta dos cinco anos, idade que a filha de Marta estava na época da entrevista, as crianças assumem uma autonomia importante e conseguem, em sua maioria, fazer esse autocuidado.

Diante das variabilidades impostas pela deficiência e pelas condições financeiras, é necessário que as mães realizem a gestão. Ou seja, gerir as variabilidades da melhor forma possível para se produzir melhores condições humanas e econômicas (Trinquet, 2022). A banhita é um equipamento essencial para que o banho de uma criança com deficiência seja realizado de maneira mais confortável não só para a pessoa cuidada, mas, sobretudo, para as cuidadoras, que podem executar o trabalho sem segurar o peso da criança no colo, ou, por exemplo, ficar agachada em uma posição inadequada para que o banho seja realizado em uma banheira ou bacia. Entretanto, este equipamento tem um alto valor aquisitivo, de modo que, as mães deste estudo que o possuem adquiriram-no por meio de doações. Não ter esse equipamento significa que as mães precisam gerir da melhor forma para dar conta da demanda. As mães, com inventividade usam outros objetos, para outros fins em sua tarefa de dar banho.

A dificuldade no desenvolvimento da autonomia de uma criança com deficiência severa acarreta a perpetuação da tarefa de dar banho como uma demanda para as cuidadoras. Com o passar do tempo, essa demanda se intensifica devido ao tamanho e ao peso da criança. Para dar conta, as mães lançam mão de estratégias diversas, Marta prefere a banheira, outras utilizam a banhita e outras preferem dar banho no seu próprio colo. Já Iara encontrou outra maneira de dar banho: “Para dar banho nele eu dou em uma bacia... é uma bacia bem grande, de 100 litros, mandei fazer uma mesa e coloco a bacia em cima da mesa, aí dou banho nele assim”. Através de sua inventividade, Iara desenvolveu seu próprio jeito utilizando equipamentos para outros fins, a fim de aliviar o peso da criança e a sua própria posição.

Outra tarefa importante que emana das falas das mães é a rotina semanal de idas e vindas aos centros de saúde para estimulação neuropsicomotora. Antes da pandemia, as mulheres deste estudo passavam a maior parte do tempo semanal em itinerários terapêuticos. Algumas mães relataram ir aos centros de reabilitação todos os dias da semana, outras que vão de duas a três vezes por semana. Esta demanda requer uma série de ações planejadas para a sua execução. Marta também evidenciou sua experiência a esse respeito:

**Jéssika:** O que você considera mais difícil de fazer no dia?

**Marta:** De sair de casa. De todo jeito tem que sair. Tem que preparar a bolsa com fralda, com roupa, aí boto sempre duas fraldazinhas dessas, quatro fralda descartável, aí boto remédio dentro da bolsa, remédio para dor. Coloco um bocado de coisa, seringa, aí vem o equipo para ela se alimentar. Às vezes, quando não dá tempo de dar a medicação, eu coloco dentro da bolsa para quando chegar aqui dar. É sempre uma rotina. A gente não consegue fazer tudo de um jeito em um dia só, sempre tem que ir uma coisinha a mais na bolsa.

**Jéssika:** E se esquecer alguma coisa?

**Marta:** Aí dá errado (risos). Em termos da dieta, se tiver uma mãe que tenha um equipo, que me arrume. Às vezes eu peço seringa aqui, às vezes eu esqueço, já esqueci fralda, eu botei tudinho e esqueci da fralda, aí quando chega: “mulher, me arruma aí fralda”. Já esqueci lenço umedecido. E elas sempre me emprestam. Mas sempre acontece de esquecer algo. Às vezes, quando eu esqueço isso aqui (aponta para o suporte na perna dela) que ela tem as perninhas abertas aí não pode, tem que estar sempre fechadinha por conta da luxação do quadril. Isso aqui não pode esquecer, mas eu já esqueci. De vez em quando, eu esqueço.

Para conseguir sair de casa há a necessidade de antecipar uma série de possibilidades. É necessário colocar em prática a capacidade de antever o que pode ou não acontecer. E se adoecer? E se sentir dor? E se a fralda vazar? Pois há sempre variabilidades que ao se fazerem presentes precisam ser geridas da melhor maneira possível.

A antecipação é uma característica *sine qua non* da atividade. Ela atravessa a história dos atos mais efêmeros e simples até os mais complexos e organizados. Entretanto, aqui não estamos nos referindo a uma antecipação objetiva, como um pacote de operações heterodeterminadas cujo encadeamento e otimização do tempo foram calculadas antes de qualquer execução (Schwartz, 2015). Aqui se trata de uma antecipação viva e eficaz que atravessa o agora para antever as variabilidades que o futuro pode trazer e se equipar para elas.

Mesmo com o risco do impossível, uma vez que é própria à atividade sua imprevisibilidade, a tentativa de antecipação das variabilidades faz parte da atividade dessas mães. Por meio de um conjunto de normas de cuidado a zelar e outras formuladas por si mesmas, a mãe ao sair de casa leva consigo uma bolsa que deve conter quase tudo que for necessário para os cuidados básicos de uma criança dependente. Roupas a mais, agasalho, fraldas, acessórios de higiene, água e lanche são alguns exemplos. As mães deste estudo, assim como Marta, ao saírem de casa levam consigo não só esses itens básicos, mas também outra série de elementos que preenchem a necessidade de seus filhos com deficiência, como equipamentos adequados para alimentação, higiene e proteção.

Por isso, a ergologia compreende que, para tornar o trabalho possível e vivível, é necessário gerir as variabilidades. Uma vez que nada acontece da mesma forma de um dia para outro ou de uma situação para outra, há o meio com suas infidelidades, fracassos e erros que

fazem parte da história de cada pessoa na medida em que o mundo é permeado do ineditismo (Borges, 2004). Assim, gerir esse meio é fazer uso de todos os recursos que estão disponíveis, recursos que são materiais e imateriais, de si mesmo e dos outros com destreza e inteligência.

Planejar, organizar e fazer escolhas envolvem uma atividade de antecipação constante, um esforço físico e cognitivo deliberado é realizado para alcançar um resultado concreto. A esse respeito, na fala de Aline sobre seus itinerários terapêuticos, ela versou a respeito da necessidade de antecipar e planejar seu trabalho diário.

**Jéssika:** Você tem que acordar cedo para ficar pronta?

**Aline:** Isso. Eu tenho que dar banho em C., tenho que ajeitar as comidinhas dele, tudinho. Eu vou tomar banho, vou me arrumar, arrumar a bolsa dele, aí quando o carro chegar já está tudo pronto.

**Jéssika:** Você chega a que horas?

**Aline:** Chego umas doze e meia, doze horas mais e menos.

**Jéssika:** E antes da pandemia você ia mais dias?

**Aline:** Isso, eu ia na segunda e na quarta-feira, e na sexta...

**Jéssika:** Teve época que você ia três vezes por semana e época que você ia duas?

**Aline:** Isso.

**Jéssika:** E como é que você fazia para dar conta de fazer as coisas, tomar conta dele e viajar?

**Aline:** As coisas eu fazia à noite para no outro dia estar pronto para mim ir, quando eu chegava já estava tudo pronto, o almoço eu só esquentava.

**Jéssika:** Você chegava meio-dia e só esquentava o almoço.

**Aline:** É. E às vezes eu dava uma preguicinha de cozinhar à noite, aí no outro dia quando eu chegava o pai dele já estava trabalhando, quando chegava comprava uma quentinha e nós almoçava.

**Jéssika:** Mas será que era preguiça ou era cansaço? Porque você saia bem cedo.

**Aline:** É bem cansativo, porque, assim, quando ele vem acordar, ele acorda umas oito horas, oito e meia, quase nove horas, e quando era dia de atendimento ele acordava muito cedo e ficava muito abusado.

Ao levar a criança ao atendimento médico, além da tentativa de antecipar as variabilidades na arrumação da bolsa, também é necessário planejar a sequência de atividades e sua ordenação para que se torne viável passar horas em um ambiente não domiciliar. Aline esclarece que precisa antecipar a organização da casa e da cozinha, de modo que consiga suprir as suas necessidades fisiológicas e as da sua família. A atividade mental de gerir o meio, antecipar possibilidades, organizar e controlar as variáveis é anterior à execução concreta da tarefa, uma atividade interior, invisível, mas fundamental para dar conta das demandas do dia.

O trabalho de cuidar não envolve exclusivamente as atividades mais diretas de contato com a criança, como explicitado anteriormente, mas envolve também as atividades domésticas, como organização da casa, comida e roupas, que são atividades indiretas de cuidado, mas essenciais para o sustento da vida. Estas atividades também demandam gerir o meio com suas possibilidades e variabilidades. Como nos explica Iara:



**Jéssika:** E seu dia a dia? Você falou que, antes da pandemia, você saía de segunda a sexta, e como está sendo agora?

**Iara:** Agora como está nessa pandemia, eu não estou saindo com ele, estou saindo com ele só uma vez por semana, que ele vai para o cavalo<sup>23</sup> amanhã, que lá continua, aí eu vou sair amanhã com ele para o cavalo. E o dia que eu não saio com ele, que eu estou em casa, a rotina é: eu me levanto, escovo meus dentes e vou tomar café, aí a rotina é: vou fazer o almoço, arrumar a casa, vou lavar roupa, ajeitar o comer de L., esperar L. acordar e ficar mais com ele do que fazendo as coisas em casa.

**Jéssika:** E antes da pandemia, como você conseguia sair todo dia e ainda fazer as coisas em casa?

**Iara:** Antes da pandemia que eu saía todo santo dia, eu fazia as coisas separado. A noite eu lavava roupa e limpava a casa, e a comida eu fazia, tipo, pra hoje e pra amanhã. Porque antes da pandemia nós tinha a casa de apoio, que era a casa de microcefalia, não sei se você ouviu falar? Era uma casa de apoio pra nós. Aí como L. tinha atendimento pela manhã e pela tarde, aí eu saía pela manhã e ia para um atendimento e depois ia para essa casa de apoio para ela tomar um banho, almoçar e descansar um pouquinho e a tarde a gente ia voltar para um novo atendimento.

Iara nos apresenta a gestão de si mesma, seus recursos e tempo. Ela precisa organizar e planejar suas saídas, sua alimentação e os cuidados domésticos com o lar, ou seja, precisa antecipar as necessidades do dia presente, mas também dos dias subsequentes. Por exemplo, a comida a ser feita vai ser qual? Quanto dias vai durar? Quando precisa fazer novamente? A roupa vai ser lavada quando? Quando vai faltar roupa? A casa vai ser varrida em qual horário? Questões que norteiam o dia, planejando o dia presente e o futuro. Já Rute, afirmou não fazer um planejamento, mas vai executando as tarefas conforme a necessidade:

**Jéssika:** E você costuma planejar a sua semana ou você vai fazendo quando vai aparecendo?

**Rute:** Eu vou fazendo de acordo com o que vai aparecendo, tipo, tem semana que é mais corrida, tem semana que é mais calma, aí o que vim pra fazer eu faço, e os cuidados dele também, tem dia que ele está mais abusadinho, tem dia que ele está mais calmo, aí eu aproveito isso. Mas, assim, o horário da comida dele, dos remédios tem que ser fixo, mas o serviço de casa, tenho não. O que eu puder encaixar eu encaixo, tipo, ele dormiu depois do almoço, aí eu vou e faço o serviço de casa, ou varrer a casa, ou lavar os pratos, ou lavar roupa, o serviço doméstico.

Rute também precisa fazer um balanceamento entre as atividades de cuidado diretas e indiretas, escolhendo sempre os horários em que o filho demanda menos dela, para poder realizar as atividades domésticas mais exigentes, como limpeza e organização, embora não haja nesse trabalho doméstico indireto uma prescrição de horários a ser cumpridos. As atividades vão sendo encaixadas ao longo do dia, as necessidades vão sendo colocadas em estado de hierarquia. Por outro lado, algumas atividades específicas precisam ser realizadas com uma

---

<sup>23</sup> Prática de equinoterapia.

certa regularidade de horário, como o cozinhar, devido aos horários da refeição, e sobretudo a administração de medicamentos.

Um aspecto fundamental da atividade de cuidar dessas crianças e que não se trata apenas de simples execução se refere à administração dos medicamentos. A maioria das crianças com microcefalia tomam algum tipo de medicamento controlado. A administração do medicamento é responsabilidade do cuidador, que precisa gerir o tempo, espaços e recursos para efetivar essa atividade, principalmente quando se trata de uma criança que toma vários medicamentos. Fazer gestão dessa administração requer atenção e gerência das variabilidades por parte do cuidador. Marta nos conta que, quando a medicação, coincidentemente, se encontra no mesmo horário de outra atividade, ela precisa buscar estratégias para lidar com a situação:

**Jéssika:** Vai um carro da prefeitura te pegar?

**Marta:** Vai pegar.

**Jéssika:** E você não se arruma não?

**Marta:** Aí está aquele rebuliço todinho, já tem ajeitado o menino, aí ela já está tudo prontinho já tem dado o banho dela, quando é sete e vinte eu estou tomando o meu, eu vou tomar o meu e ela fica lá deitadinha. Tem dia que ela toma banho dormindo porque não acorda, a água é morninha aí ela relaxa, aí eu deixo ela lá na cama deitada e vou “simbora” tomar meu banho, aí me ajeito todinha e oito horas o carro chega e a gente já tá toda pronta. **Ela já tem comido, às vezes, é para dá o remédio às oito, mas eu adianto porque não pode dar aqui por conta da sonda porque se não vaza na hora da fisioterapia. Quando é oito horas que o carro chega eu digo “espera um segundo” que eu estou terminando de dar a medicação dela. Aí ele fica esperando, para poder a gente sair.**

Marta escolhe, mediante seus próprios recursos cognitivos o que é melhor ou não naquele momento. Dar a medicação meia hora antes do horário correto, visando a solução de futuros problemas que podem decorrer da fisioterapia ou então, como ela revelou em outro momento, visando evitar dar o remédio no movimento do carro, pois não seria viável. Então ela escolhe antecipar o horário, renormatizando uma conduta anterior. Assim como em outras situações, as mães fazem escolhas entre normas e normas, entre valores e valores, em um debate constante para ofertar aquilo que lhe é possível com as exigências que o meio lhes impõe.

Na fala de Marta, ela nos mostra sua criatividade normativa. Conforme Schwartz, uma vez que as normas jamais são conformadas às variabilidades das situações cotidianas, é necessário usar a criatividade para dar a si mesmo normas que sejam mais ajustadas a situação, normalizando as normas (Mencacci & Schwartz, 2015). Além disso, não é possível deixar de marcar tal engenhosidade, o que nos faz lembrar a combinação do pensamento *Métis* com a inteligência do *Kairós* que, conforme Mencacci, se refere à competência combinada entre ações habilidosas que destacam a astúcia e capacidade de aproveitar o momento presente, respectivamente (Mencacci & Schwartz, 2015). Ou seja, Marta aproveita o momento presente,

com destreza faz escolhas pertinentes com vistas para um agir mais justo.

Diante do exposto, é possível refletir que cuidar de bebês e crianças pequenas em estado de saúde raro requer das mães a atividade de trabalho do cuidar que vai além do arcabouço normativo do dia a dia de uma maternidade típica. Os cuidados de alimentação e higiene, como já descritos, superam os saberes comuns de cuidado e autocuidado, requerendo atos específicos e especializados em saúde. Além disso, a administração de medicamentos também extrapola uma simples execução do prescrito exigindo das mães uma gerência das variabilidades do meio que estão sempre presentes no dia a dia, principalmente quando precisam sair de casa para as fisioterapias, havendo a necessidade de antecipar e organizar um conjunto de atividades para manutenção da vida, como alimentação, vestimenta e transporte.

## **8.2 As normas, os usos e os valores presentes na atividade**

Com base no que há para fazer é necessário apreender o como fazer. Como alimentar um bebê? Como cozinhar um almoço? Como lavar e passar a roupa? Como colocar uma criança para dormir? Podemos refletir, em um primeiro momento, que estas atividades são simples e fáceis de serem executadas, visto que fazem parte do nosso cotidiano e, de certa maneira, todos saberiam executá-las de algum modo. Mas, se olharmos à lupa, é possível identificar o continente escondido da atividade, com suas normas e regras, como também ausências delas, mas, sobretudo, saberes investidos para o desempenho de cada uma dessas tarefas.

A ergologia nos convida a olhar de forma singular a atividade humana, como aquela guiada por um debate de normas: as que são anteriores à situação presente e à pessoa que nela atua e aquelas produzidas no momento presente da atividade pelas próprias pessoas por sua inventividade, engenhosidade e, até mesmo, transgressividade (Trinquet, 2022).

Como refletido no segundo capítulo desta tese, nenhum trabalho de verdade se conduz sem uma orientação prévia de como realizá-lo. As normas são preciosas para o agir humano, sendo toda atividade, em parte, guiada por elas (Borges, 2004). Levando em consideração este entendimento, questionamo-nos o porquê de chamarmos o cuidar na maternidade ativa como uma atividade de trabalho e não como uma atividade humana outra? Visto que, cuidar nesse contexto não se configura como uma atividade oficializada como uma profissão, na qual se requer uma pessoa que atue através de uma formação institucional, como, por exemplo, as categorias profissionais da saúde que são por excelência chamadas de trabalho do cuidar. Estas são guiadas por normas antecedentes estabelecidas, em grande parte, por cursos de formação superior que testificam, justificam e fiscalizam a qualidade e o rigor do conhecimento usado em prol do outro. Nesse sentido, se o trabalho de cuidar da maternidade ativa não apresenta

uma clareza de prescrições burocraticamente reguladas na nossa sociedade democrática e de direito, onde estão inscritas essas normas antecedentes que perfazem toda e qualquer atividade humana, especialmente a de trabalho? Onde estão as normas? Quem regula? Quem fiscaliza?

Lívia Dorna e Helder Muniz (2018), ao refletirem sobre o trabalho na maternidade de mulheres de classe média com ensino superior, afirmam que há no cuidar um vasto patrimônio conceitual e científico antecedente à atividade das mães. Estas normas podem ser encontradas nas ciências médicas, cristalizados nos tratados da obstetrícia, pediatria e psicologia, nos manuais da Organização Mundial da Saúde e até nas legislações de proteção à infância. Um conhecimento formalizado, que recebe um *status* superior sob o selo do cientificismo. Além destes, as normas antecedentes são também preenchidas por um vasto patrimônio de saberes culturais, menos formalizados, que também fazem parte das normas. Tradições familiares, dicas de coletivos e expectativas sociais permeadas de valores também estão presentes na atividade de cuidado materno (Dorna & Muniz, 2018). No caso das mães de crianças com deficiência, a orientação da medicina como um guia normativo da atividade de cuidar é ainda mais evidente. As normas antecedentes da maternidade típica somam-se às especificidades das atividades de cuidado para com pessoas em situação de saúde frágil, e estas se ancoram nos saberes das ciências da saúde, como: neurologia, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia.

**Jéssika:** É muito pesada a rotina, ficar dias no hospital não é fácil. E você teria algum exemplo de algo que você aprendeu com as enfermeiras?

**Rute:** (...) com as enfermeiras era muitas coisas, né, identificar uma crise convulsiva de ausência, que eu não sabia como era, e desengasgar também. Quando a criança engasga, elas me ensinaram algumas coisa para fazer desengasgar, lavagem no nariz dele que eu não sabia e tinha muito medo de fazer, eu pensava que eu ia complicar ele, deixar ele mais doentinho se eu fizesse isso, porque ele já foi internado com pneumonia, aí precisava muito ficar lavando o nariz, pra mim eu ia piorar a situação, aí tive que perder esse medo pra fazer também. E complicação intestinal, porque às vezes ele passava uma semana sem fazer coco aí eu tive que aprender a colocar supositório também. E estimular algumas massagens, me ensinaram muito massagem para cólica, massagem para estimular o intestino para fazer coco também, essas necessidades dele. Eu acho que eu aprendi de tudo, viu, de tudo um pouco.

**Jéssika:** E como é que você faz para lidar com essas crises, o que você costuma fazer?

**Sofia:** Bem, no início eu ficava muito nervosa, eu ligava sempre para a enfermeira. A enfermeira: “mãezinha, como é a crise?”, eu digo: “ele esticou a boca, ele esticou a perna, ele arregalou os olhos pra cima e não quer mais voltar ao normal, ele tá todo duro, ou então ele tá todo molinho como se fosse desmaiar”. Aí (incompreensível), aí elas: “mãe, marque os segundos, marque os minutos que ele continua. Coloque ele no braço, abrace ele, converse com ele, chame o nome dele bem alto, faça barulhinho não muito forte para não assustar ele, para ele retornar, que uma hora ele vai retornar”. O normal da crise é até 2 ou 3 minutos, se passar disso alguma coisa aconteceu, ou deu uma parada cardiorrespiratória nele ou ele desmaiou, porque o normal da crise é

até três minutos e não faz nem isso tudo. Graças a Deus as de L. nunca foi isso tudo não. Quando chega até dois, três minutos é porque a crise está bem aumentada mesmo, tem que procurar um neuro imediatamente para mudar a medicação. Às vezes é a medicação que está ou forte demais ou fraca demais. Graças a Deus as crises de L. estão diminuindo, antes ele tinha duas a três crises por dia, antes ele tinha a crise focal, ele estava comendo e de repente ele parava e arregalava os olhos, eu passava a mão na frente dele, abraçava ele, chamava: “L. L.”. Ai com uns segundinhos depois voltava, isso era duas, três vezes no dia, aí vinha a crise no corpo todo que é se esticar todinho para trás. Às vezes eu estava dormindo de noite e acordava com ele se esticando todinho e ele dava um grito, se esticava, dava um grito e entortava a boca, passava segundos também. E eu: “volta L. ao normal”, abraçava ele. Ele ficava tão duro que eu ia abraçar ele e não conseguia abraçar, eu tinha até medo.

Tanto para Rute e Sofia como para outras mães deste estudo, as consultas médicas presenciais ou por chamadas de áudio e vídeo são um espaço de diálogo, acolhimento e prescrição de condutas de cuidado a serem realizadas. Na perspectiva ergológica, são normas. As mães relataram que todos os profissionais de saúde com os quais já tiveram contato as ensinaram um pouco de como deveriam lidar com os filhos nas tarefas de cuidado especiais, como, por exemplo: administrar medicamentos por via oral ou via anal, alimentá-los por meio de sonda, higienizá-los, socorrê-los em crises diversas, realizar atividades de estimulação sensorial por fisioterapia. Mesmo para aquelas mães que já tinham tido uma experiência materna, as demandas de um filho que requer especificidades no cuidado são maiores do que os saberes que já possuíam com o arcabouço normativo anterior. Por isso, o selo do cientificismo no diálogo das mães com os profissionais da saúde se mostrou fundamental para que elas construíssem um conjunto de saberes necessários para manter a vida dos filhos.

A relação materna com as profissões da área da saúde é importante em todos os contextos do desenvolvimento infantil, seja com ou sem deficiência. Faz parte das próprias normas institucionalizadas o compartilhamento do conhecimento sobre saúde, uma vez que a educação em saúde (Santos et al., 2019) é um pilar fundamental para a autonomia das pessoas, e se torna ainda mais para estas mães que, em sua maioria, moram em cidades de pequeno porte ou em zona rural e não têm o auxílio rápido de um hospital ou unidade de saúde de referência.

Por outro lado, para as mães que cuidam de crianças em situação de saúde rara, a educação em saúde ofertada pelas médicas, enfermeiras, fisioterapeutas, entre outras, se apresenta não só como um norte importante a ser observado, mas como um guia prescritivo que deve ser rigidamente executado. Por isso, a relação entre essas mulheres e os profissionais da saúde assume um aspecto ainda mais normatizador, impondo regras, normas, tarefas e horários para serem cumpridos. Além disso, também há o acompanhamento evolutivo do quadro, de modo que é necessário uma certa prestação de contas por parte das mães do que se tem feito ou

não, do que tem dado certo ou não. E assim, não raras vezes, as mães tanto podem receber elogios pelo trabalho que têm realizado, como podem ser orientadas sobre o que precisam melhorar, como expressa Iara no trecho do diálogo a seguir:

**Jéssika:** E tem alguma coisa que as meninas da fisioterapia ensinaram de uma forma e você faz de outra? Por exemplo, algo que ficou mais fácil e você modificou?

**Iara:** Tipo, foi ano passado que a pandemia começou, e L. nunca tinha ficado sentado na beira do sofá. Aí eu sozinha com o pai dele, nós não tava fazendo nada, nós colocou ele na beira do sofá e liguei a televisão. No que eu coloquei L. sentado na beira do sofá com o pé pendurado, aí de repente L. levantou a cabeça. De repente aquilo me chamou a atenção, porque ele ficou parecendo um homenzinho bem sentadinho, com a cabeça levantada. Aí me chamou a atenção e eu corri peguei o celular e filmei e mandei pra ela, aí tudo bem, ela viu e não falou nada. Aí, no dia da fisioterapia, ela pegou e chamou a atenção, aí ela fez: “Mãe, você fez uma coisa com o L. que a gente nunca fez aqui”. Aí eu fiquei com medo: “E foi o quê?”. Aí ela fez: “Você colocou L. sentado na beira do sofá, assistindo televisão e não tinha nenhum apoio nas costas dele, só que você errou numa parte, você deixou o pé dele sem apoio, é pra colocar pelo menos um apoio pra deixar ele pelo menos com o pé levantado”. Aí eu falei: “Tudo bem, da próxima vez eu já sei”.

Iara nos revela, de modo sutil, como acontece o compartilhamento de normas por parte dos profissionais da saúde. Durante a consulta, neste caso *on-line* devido à pandemia, a profissional explica para a mãe o modo “correto” de colocar seu filho para assistir televisão. Pode parecer, em um primeiro momento, uma simples ação, mas quando somadas a tantas outras que devem ser seguidas, certamente, há uma sobrecarga de atividades de cuidado a desempenhar, podendo até não ser realizáveis ou ser contraditórias.

Outro aspecto importante que gera normas antecedentes muito específicas são os exercícios de reabilitação. Durante o período de isolamento social com a ameaça da covid-19, os exercícios de reabilitação ficaram exclusivamente a cargo das mães, intensificando o trabalho de cuidar nesse período, visto que elas já eram encarregadas de estimularem seus filhos em casa como um complemento do trabalho feito nos centros de reabilitação (Junqueira et al., 2020). Porém, com a paralisação desses espaços e os atendimentos de forma remota por ligação de vídeo, o trabalho passou a ter mais elementos normativos e um aspecto ainda mais regulador: as mães passaram a filmar a execução do exercício e enviar para os profissionais, que determinavam o certo e o errado e também fiscalizavam a periodicidade do trabalho realizado.

**Jéssika:** E como é tua relação com os profissionais da saúde, médico, TO (terapeuta ocupacional), fisioterapeuta?

**Raissa:** Eu gosto, eu gosto de levar ele. São uns amores de pessoa. Porque às vezes eu chego muito triste, cabisbaixa, e eles que me dão força, eu amo demais.

**Jéssika:** Eles costumam dizer muito o que você tem que fazer? Como fazer?

**Raissa:** Sim, eles ensinam a gente a fazer em casa, tudo que eles fazem lá, eles pedem pra mim fazer em casa. Eu faço com ele fisio, faço fono.

**Jéssika:** E como foi que eles te ensinaram?

**Raissa:** Eles fazem ensinando, “olha Raquel você faz assim com ele em casa”. Depois dessa pandemia eles fazem videochamada, eles pedem para mim fazer e vai fazendo em casa.

**Jéssika:** E você consegue fazer?

**Raissa:** Consigo. Não é a mesma coisa que um fisio faz, mas eu consigo fazer, consigo manusear ele tranquilo. Só é ruim assim, porque a gente não tem tudo que tem na fisioterapia, que é as bolas, os rolos, eu não tenho para a gente poder ficar em casa fazendo, e assim, eu não vou mentir, eu não faço direto, porque minha coluna só Jesus na causa, até medicação eu estou tomando. Ontem mesmo, eu fiz fono nele, porque ele está tendo bruxismo. Aí principalmente quando ele se acorda ele fica com esse bruxismo forte, aí hoje pela manhã eu falei com a fono e ela me pediu para mim dar uma compressa morna antes dele dormir, aí eu faço. Eu não faço todos os dias porque tem dias que eu estou muito cansada pelo fato de fazer almoço, dar banho, fazer isso, fazer aquilo, tem dia que só Jesus (risos) que a coluna dói muito. Mas eu faço um pouquinho de estimulação nele.

Quando Raissa afirma que a maneira com a qual realiza os exercícios de reabilitação não é a mesma que a do fisioterapeuta, ela nos lembra a compreensão ergológica a respeito da atividade. Conforme Louis Durrive e Yves Schwartz (2021), o ser humano não é determinado como um robô. Na atividade há momentos em que ele obedece aos comandos recebidos, mas, ao mesmo tempo, também efetua arbitragens, transgredindo quando necessário, já que a realidade sempre se impõe trazendo o novo, aquilo que é impossível de ser antecipado. Nesse sentido, o exemplo de Raissa nos foi revelador. Na sua atividade de cuidar, há sempre uma tendência fazer à sua maneira, mesmo que se busque seguir o que recomendou o profissional.

**Jéssika:** Lembra que você me falou, que tinha aprendido muita coisa depois que se tornou mãe? “Praticamente do zero”. Então, eu fiquei pensando: dessas coisas que você não sabia de jeito nenhum, que você aprendeu a fazer, existe algo que você aprendeu de uma forma e modificou, passando a fazer do seu jeitinho?

**Rute:** Eu acho que sobre comida para ele. Muita gente acha que “ah, não dá isso para ele não que faz mal, não dá o feijão com a palha não que faz mal também. Tenta tirar só o grãozinho”. **E eu fiz do meu jeito.** Alimento ele com as comidas que – claro que o nutricionista passou, é a dieta dele – mas, as coisas que eles diziam que não podia, as comidinhas natural. Pra mim eu dou do mesmo jeito, tipo, inhame com carne moída, ele disse que não pode dar. Pode até dar, mas a carne tem que ser carne de panela, não pode ser carne moída por causa daqueles pedacinhos de gordura, e ele come mesmo assim. Eu dou e, graças a deus, nunca fez mal. Sucos também, sucos de tudo ele toma, que também disseram que só podia suco natural, eu também dou um Kapo e graças a deus nunca fez mal. Eu acho que em respeito às comidas. Os profissionais da saúde e pessoas da família também que sempre dá palpite: “ah, você não pode fazer isso, não pode fazer aquilo porque faz mal pra criança”. E eu acho que tudo bem, eles alertam, tem coisas realmente que vale muito a pena, mas tem coisas muito sem lógica, tipo posição de dormir, não pode uma posição virada pra cima, não pode travesseiro muito baixo. Eu acho que, às vezes, é umas coisas sem lógica e eu faço do meu jeito. Eu aprendi muito, muitas coisas, mas algumas coisas eu acho desnecessário.

**Jéssika:** E às vezes aparece mais de uma informação do mesmo assunto. Já

aconteceu de você ir em um profissional e ele falar uma coisa e você ir em outro e ele falar outra coisa?

**Rute:** Já, muitas vezes. Inclusive no tratamento da fono que ele faz, né. Uma fala de um jeito e outra fala de outro, que como ele faz fono em dois lugar. Aí eu fico “**e qual é o certo para seguir?**” Aí ela pega e diz “não, cada um tem o seu jeitinho”. Aí eu fico pensando e não tem um jeito só certo não? Tipo a massagem da boca? As comidas? Porque uma fala de um jeito e outra fala de outro, uma fala que pode chocolate, a outra fala que não pode, que dá muita secreção. Mas eu dou assim mesmo chocolate [risos]. Ele ama chocolate e nunca, graças a Deus, fez mal. Claro que se tivesse dado alguma reação eu tinha parado.

**Jéssika:** Quem não ama chocolate... E assim, no caso dessa situação, você tomou a sua decisão. Teria outros exemplos.

**Rute:** Chocolate, suco de limão também que ela disse que dá secreção na garganta e eu dou assim mesmo. E creme de galinha também que elas disseram que não podia, e canjica também, comida de milho. Eu dou tudo. Eu tenho, sim, restrição. Eu não dou comida de dois dias, é só do primeiro dia, feitinha na hora, eu acho que não tem problema.

As normas pensadas anteriormente e refletidas através da ciência encontram um lugar de destaque na vida social e ainda mais na vida de Rute e das outras mães deste estudo. As normas antecedentes, que são importantes, ao encontrarem a vida se mostram insuficientes ou impossíveis, por isso neste encontro, há sempre o *uso de si*, com sua inteligência, memória, corpo e valores. Pois, como dizer para uma mãe, que tem em suas raízes culturais o milho como alimento básico, que este não deve ser ofertado para seu filho? Rute lê essa regra como uma contradição com aquilo que faz parte de si mesma, seus valores e sua cultura. Por isso ela toma sua própria decisão e se essa decisão é uma transgressão à norma médica, não é feita como um simples capricho, pois ao fazer à sua maneira, ela ajusta o prescrito a sua realidade singular e assim tenta ser mais eficiente segundo a sua perspectiva.

Além disso, também há aspectos econômicos em jogo: o tipo de carne a ofertar não é apenas um gosto pessoal, mas também uma questão financeira. O mundo e suas tessituras se inter cruzam nas escolhas e gerência diária, de modo que há escolhas presentes em cada alimento ofertado, na roupa e nos insumos de cuidado, como também em cada ato pensado e executado através dela mesma como um recurso a si gerir. Conforme Schwartz, “o uso de si por si, é a pessoa que reinventa uma certa maneira de ser, de viver, de sobreviver, de sobreviver com os outros” (Mencacci & Schwartz, 2015, p. 36).

As escolhas, que parecem em certa medida serem tão ínfimas numa dada realidade particular, fazem parte de um universo social maior e estão presentes em um vaivém entre o micro e o macrossocial que está permeado de valores. Ou seja, trata-se do plano axiológico: “porque eu dei prioridade para fazer isso, porque eu sou obrigado a fazer aquilo, quando eu preferiria fazer de outra forma?” (p. 80). Os valores guiam as escolhas, estando no centro da



atividade (Duraffourg et al., 2021). Por isso a ergologia fala em dramáticas, uma vez que a atividade envolve um debate constante entre as normas e os valores. Debate entre aquilo que lhe é exigido: as normas e os seus próprios valores, ou seja, suas preferências, seus costumes e hábitos. Um jogo de arbitragens e escolhas feitas no mais ínfimo ato da atividade humana. Marta também nos traz um exemplo de como, no debate constante entre normas e valores, decide desobedecer às ordens médicas:

**Jéssika:** E você sempre dá banho de manhã?

**Marta:** Banho é aconselhável só um banho por dia. Sempre de manhã de 9 horas, nunca dou banho à tarde não. Desde novinha que é assim, porque ela já passou por um alergista, todo esse processo. Aí ela disse, cabelo é para lavar um dia sim e um dia não, mas eu lavo todo dia. Dá agonia, ela fica deitadinha, soa. Aí não me dá paciência, eu tenho que lavar o cabelo todo dia. Só não dou mais banho, aí as meninas falam: “ave Maria, como é que ela aguenta?” eu digo, eu deixo ela sem blusinha, fica sentadinha na cadeirinha por conta do calor, mas é aconselhável mesmo pelo alergista.

Quando Marta decide lavar o cabelo todos os dias, contrariando a prescrição médica, ela o faz com o intuito, conforme a interpretação nossa, de proporcionar bem-estar à filha. Morar em uma região de semiárido e ficar sentado em uma cadeira ou deitada em uma cama todo o dia é a realidade da filha de Marta, por isso, para proporcionar maior conforto, ela decide astuciosamente deixar a criança com pouca roupa e lavar o seu longo cabelo durante o banho para proporcionar mais tempo de frescor. Nesse sentido, ao mesmo tempo em que Marta tenta seguir a prescrição médica de só um banho por dia, ela dá um “jeitinho” para o calor diminuir.

Há aqui, mais uma vez, a combinação entre o pensamento Métis e a inteligência do Kairós, ingredientes fundamentais da competência ao trabalhar, capacitando o saber agir adequada à singularidade do contexto e aproveitando o momento oportuno para ora obedecer às regras, ora desviar-se delas (Mencacci & Schwartz, 2015). Marta, contornando a falibilidade das normas, busca soluções justas para a situação. Por meio de valores intrínsecos, como a empatia, ela renormatiza, ora obedecendo, ora transgredindo, ora fazendo à sua maneira com base na sua ética do cuidar.

### 8.3 *Corpo-si*: corpo e mente presente

**Jéssika:** E sobre o seu dia, Raissa, como é ele? O que você costuma fazer na sua semana, por exemplo?

**Raissa:** Meu dia a dia é tipo... dedicado a N. mesmo. Nos deveres de casa (risos), (incompreensível)... **dar atenção**, faço fisio. Até fisio eu estou fazendo em casa agora por conta da pandemia. Mas assim, no dia a dia é dentro de casa mesmo.

**Jéssika:** Você poderia citar as atividades que você faz? Domésticas e de cuidado?

**Raissa:** Não entendi, como é?

**Jéssika:** Quais são as suas atividades no serviço de casa, o que você costuma fazer?

**Raissa:** Almoço. É tudo que uma dona de casa faz o dia todo. É um almoço, é uma janta, é um café da manhã, eu faço tudo, tudo. Porque, assim, eu moro só com ele, minha mãe tem o casamento dela, mas, nas vezes que eu preciso dela, ela vem e me dá uma ajuda e tal. Mas ele só tem eu mesmo.

**Jéssika:** E as coisas que você precisa fazer de cuidado com ele?

**Raissa:** Se eu tenho cuidado?

**Jéssika:** É, o que você precisa fazer para tomar conta dele todo dia?

**Raissa:** Que eu faço com ele?

**Jéssika:** Sim.

**Raissa:** Dar banho, dar comida, que eu brinco com ele, converso o dia todo, a minha companhia é ele. Então assim, tudo que eu faço eu falo pra ele: “N., vamos tomar um banho?”. Vou e banho. Então tudo, tudo. É... pego no braço né, porque às vezes ele está um pouco abusadinho de só ficar sentado na cadeira, então sento com ele na cadeira de balanço e fico se balançando com ele. É a **atenção dedicada** a ele mesmo, né. É o dia todo ele, o dia todo.

Esse diálogo com Raissa nos foi revelador. Ela, na sua dificuldade de compreender o meu pedido e encontrar palavras para descrever sua atividade, usou duas expressões significativas: “Dar atenção” ou “atenção dedicada a”. Essas expressões presentes na fala de Raissa podem não sublinhar uma atividade concreta específica, ou seja, passível de descrição ou observação. Mas, é um componente fundamental para que o trabalho de cuidar aconteça. O que seria, então, “dar atenção”?

De acordo com a neurociência, a atenção tem papel primordial em nosso cotidiano. O ambiente ao qual estamos inseridos é repleto de estímulos sensoriais (sejam olfativos, visuais, auditivos etc.), relevantes ou não, que se sucedem de modo ininterrupto. A atenção é como um mecanismo que seleciona e organiza a entrada desses estímulos conforme os objetivos pretendidos, conscientes ou não (Miotto et al., 2018). Refletido para o contexto de vida diária, a atenção é um componente fundamental do cuidar, pois está relacionada a uma capacidade mental de conexão sensorial com o outro ser. Atento aos estímulos que ele está fornecendo e, além disso, interpretando esses estímulos. A partir dessa capacidade emocional e cognitiva, é possível atingir um estado mental no qual há uma disposição para uma pessoa agir de maneira não indiferente com outra, dando-lhe importância. Remete também a uma preocupação constante quanto ao bem-estar da pessoa, observando-lhe e suprimindo suas necessidades, além da demonstração de afeição presente nos atos da maternagem<sup>24</sup>.

A atenção, portanto, faz parte da atividade do cuidar. Mas ela não está tão claramente presente com uma tarefa ou algo de que é possível sentir falta rapidamente. Quando uma criança não come, dorme ou toma banho, é possível para um adulto perceber a falta que isto causa em

---

<sup>24</sup> Conforme a compreensão proposta pela psicanálise winnicottiana.

um ser vivo, no entanto, a atenção é menos perceptível. A atenção faz parte do conjunto das normas antecedentes que estão presentes na atividade de cuidar. Por mais que seja difícil percebê-la, é através dela que é possível colocar em prática as ações de cuidado mais visíveis. Na língua portuguesa, a atenção está presente no próprio sentido da palavra cuidar. Por meio dos tradicionais dicionários brasileiros Priberam (2023) e Michaelis (2023), podemos identificar que “prestar a atenção” é uma faceta do cuidar, estando presente no uso que fazemos deste verbo, além dos sentidos de pensar, de se interessar, agir com prudência, trabalhar, tratar, dentre outros. Na língua inglesa, a compreensão sobre o *care* também abarca a noção da atenção. Conforme Joan Tronto (2018), o *care* é uma atividade humana que se efetiva por meio dos caminhos da disposição mental e da ação. A disposição está justamente relacionada ao estado do pensar no outro, uma carga mental e afetiva destinada ao objeto de cuidado, enquanto a ação é o conjunto das atividades cotidianas. Por meio dessa reflexão, compreendemos que a disposição mental para cuidar se efetiva pela atividade atencional, ou seja, é como um pré-requisito para a ação. Só assim é possível à cuidadora identificar o momento certo para agir e suprir as necessidades daquele que é cuidado. Este saber (das necessidades fisio-emocionais da criança) somado aos estímulos que traduzem um bem-estar ou um mal-estar são necessários para tomar decisões e fazer escolhas de como e quando proceder.

A atividade atencional de nada serviria se não for acompanhada do saber investido. Um saber que é sobre as necessidades da criança. Por isso, ao mesmo tempo em que a atenção demanda um saber, também o promove. A esse respeito o trecho da conversa é esclarecedor:

**Jéssika:** E acontece muito imprevisto? Tipo, alguma coisa que você não esperava que acontecesse?

**Iara:** Como assim?

**Jéssika:** Acontecer algo inesperado. Como, por exemplo, adoecer.

**Iara:** Não. L. é um menino que não vive adoecendo.

**Jéssika:** É tanto que você falou que ele só fez uma cirurgia.

**Iara:** Não, ele estava para fazer, mas não teve como fazer.

**Jéssika:** Entendi.

**Iara:** Porque o otorrino disse que precisava da assinatura da neuropediatra que acompanha ele desde pequenininho, só que a neuro disse que não assinava. Aí ele não fez a cirurgia, é tanto que ele ainda está com anquilose, está com 80% e não fez cirurgia.

**Jéssika:** E para você cuidar disso como é? Você precisa fazer algo especial?

**Iara:** Não. **Eu fico prestando atenção.** Porque o tempo muda, começa a chover, aí ele começa a piorar com o nariz, fica com o nariz entupido, fica com secreção. Aí eu começo a lavar o nariz dele com soro ou senão eu vou para o antialérgico, e **se eu ver** que ele não está melhorando, eu vou para o otorrino, para ele passar outro remédio mais forte.

**Jéssika:** Entendi. E você falou que cuidava de crianças, tipo creche. Você percebe se tem uma forma de cuidar diferente daquelas crianças e dele?

**Iara:** O que é novo de diferente é que L., como ele é especial, ele não fica normalmente como as outras crianças, ele não fala como as outras crianças,

não tem aquela noção que criança tem.

**Jéssika:** E o que muda na forma de você cuidar?

**Iara:** O que é diferente é porque pra tomar banho é com eu, pra dar comida é comigo, eu coloco ele sentado, **mas tenho que ficar ali olhando ele** pra ele não cair, por isso eu acho muito diferente das outras crianças. Porque as outras crianças, você coloca ali sentada e ela fica, você coloca uma bolacha na mão delas e elas comem só. Com L. é tudo diferente, tem que **eu ficar com ele**.

É interessante observar que, durante a fala de Iara, ela vai aos poucos percebendo aquilo que faz após a provocação da pergunta. Quando questionamos sobre o que ela faz de especial por causa da doença do filho (anquilose), ela primeiro responde que “não”, ou seja, ela entende que nada faz de diferente, contudo, a descrição que se segue é de um volume considerável de atividade, principalmente, interior (mas voltada para o exterior, na forma de atenção e presença). “Prestar atenção”, “ver”, “olhar” e “ficar com” são expressões usadas por Iara que descrevem seu estado de alerta e vigilância para com o filho, fazendo a convocação dos seus sentidos, a sensopercepção que vem da audição, visão, tato, entre outros sentidos necessários para executar o seu trabalho. Além disso, essa atenção não se dirige apenas para a criança, é necessário um olhar atento ao ambiente: a chuva que vem no horizonte, o cheiro de terra molhada do sertão nordestino, que às vezes começa antes mesmo da chuva cair, o vento que muda de sentido e se fortalece trazendo no horizonte as nuvens “pesadas” de água.

Todas essas percepções diárias do que pode ou não acontecer chamam a atenção da mãe para a criança, para o seu bem-estar. O que acontece em seu entorno emite um sinal de que algo deve ser feito para promover o bem-estar da pessoa cuidada. Outra faceta da atividade atencional se expressa pelo estado de alerta.

**Jéssika:** Eu imagino. E tem que cuidar de duas crianças, né?

**Ana:** É, ser mãe já não é fácil, a maternidade em si já não é fácil, e quando a gente tem uma criança especial, que ela depende da gente, aí é mais complicado ainda, **requer ainda mais atenção, muito mais cuidado**, requer muito da mãe. É muito puxado, porque você **tem que tá ligado a todo momento**, você tem que estar **em sinal de alerta o tempo todo**.

**Jéssika:** Sinal de alerta pra o quê?

**Ana:** Se ele tosse, você já fica com medo dele broncoaspirar. Se está com alguma coisinha, você já tem que ficar ali observando o tempo todo, se tá... É... Se teve (inaudível) é bem complicado. Assim, essa semana eu estou bem pra baixo, cansada, sinto muito dor de cabeça. Se eu pudesse eu estava só deitada quieta no meu canto, mas infelizmente não dá.

Estar alerta aos sinais que o corpo da criança emite é uma atividade atencional primordial para as mães cuidadoras. Esse estado de alerta vem acompanhado de saberes particulares a respeito do que é um quadro de bem-estar geral e o que não é, portanto, um estado de “normalidade” ou estabilidade. Por exemplo, diferenciar uma respiração congestionada de uma regular é necessário para poder agir corretamente. Pois, para saber se há um problema, é

preciso ter conhecimento da normalidade daquela pessoa que é cuidada, somada às suas particularidades. Ou seja, é por um saber íntimo que se entende o que é o estado basal de bem-estar do ser cuidado. A criança estar quente é um sinal de calor ou febre? A criança está com frio ou calor? Está entediada ou com sono? Está chorando por dor? Que tipo de dor? Em que parte do corpo? Esses questionamentos são diários na vida das mães, principalmente quando são mães de crianças com condição rara de saúde e que não usam a linguagem verbal como comunicação. Por isso é preciso fazer uma interpretação, que só é possível por meio dos saberes desenvolvidos por meio do olhar atento, da atenção diária aos sinais, estar junto e conviver.

Por isso, quando questionamos Ana sobre a possibilidade de substituí-la, ela prontamente respondeu ser impossível (tópico 7.1). Seria impossível substituí-la de forma idêntica porque as instruções seriam insuficientes para dar conta de seus saberes, que são, em grande medida, saberes práticos e constituídos pela experiência, saberes da mente, em parte conscientes, e do corpo. É difícil, portanto, explicitá-la completamente, pois a atividade atencional escapa uma descrição exata. Todo tipo de atividade, na verdade, está em movimento, sempre se renovando e, conseqüentemente, há algo que resiste a uma simples descrição.

A atenção como uma atividade interior e ao mesmo tempo do corpo nos remete ao *corpo-si*. Schwartz (2019) convida-nos a refletir que o corpo, assim como a mente, faz a atividade interior acontecer. Não pensamos no corpo como oposto à mente, em um dualismo puro, mas numa imbricação. O corpo não fala, mas faz, age para que se possa viver, pois há nele saberes escondidos, provisórios ou definitivos, tornando possível o trabalho acontecer.

O saber presente por meio do gesto na atividade não é imediatamente visível (Nouroudine, 2002), o saber do corpo é algo que se sente. Quando uma mãe sente pela sua pele – pele com pele – que algo está errado, que a criança está mais fria ou mais quente que o habitual, é necessário tomar uma atitude ou averiguar, é algo que se sente e é difícil de explicar. Quando a criança convulsiona, a mãe precisa identificar, cronometrar, chamar a criança, abraçá-la, seu corpo age sob pressão e realiza sobreposições de tarefas, convocando todos os seus sentidos, inteligência, memória, atenção, percepção, tomada de decisão, mobilizando-se por completo, envolvendo o seu *corpo-si*, pois a vida está por um fio e em suas mãos.

Por isso, compreendemos que a atenção investida na pessoa cuidada é o *corpo-si* em ação. Quando Ana (no diálogo anterior) nos fala sobre seu estado de alerta para a criança não broncoaspirar durante a administração do alimento, ela nos fala sobre uma percepção singular, nos revela o seu *corpo-si* em sinergia com os estímulos sensoriais emitidos pela criança. A capacidade de ouvir os grunhidos, de perceber que a alimentação entrou pela via correta mesmo sem ver, expõe o uso de si em toda a sua singularidade, como também toda a sua grandeza.

Essas mães sentem seus filhos e seus sinais em seu próprio corpo, e o seu corpo responde, interpreta, age para que aquela vida seja cuidada e preservada. De maneira similar, Angela Petrus (2017), em sua tese de doutorado, relatou que o maquinista de trem o sentiu em suas costas ao conduzir: “A percepção do maquinista de que a cabine do trem ia balançar revela o seu *corpo-si* como instrumento em interação com o trem, a sua capacidade de sentir pela cadeira, no seu corpo, o que acontecia com os vagões acoplados à locomotiva e o movimento sobre os trilhos...” (p. 188). Essa experiência indica que os saberes do corpo ultrapassam a racionalidade verbal e, ao mesmo tempo, é atravessado pelo social, psíquico e institucional, promovendo um centro de arbitragens que comanda a atividade.

Christophe Dejours (2004) também reflete que trabalhar envolve o corpo inteiro. Para ele, trabalhar é o poder de sentir, pensar e inventar, o que implica em gestos e em um engajamento singular do corpo para mobilizar a inteligência, a capacidade de refletir, interpretar e responder prontamente às situações. Uma vez que, diferentemente do que supõe o senso comum, o próprio trabalho intelectual não se reduz a uma pura cognição, a análise do trabalho revela que é no próprio corpo que reside a inteligência, pois é através do corpo que a pessoa se investe no mundo para habitá-lo e fazê-lo seu.

Nesse sentido, ler a fala de Ana através da perspectiva ergológica nos faz refletir que o *corpo-si* comporta os saberes que podemos colocar em palavras e que estão de certa forma consoante os conceitos ensinados pelas instituições e, ao mesmo tempo, comporta os saberes escondidos no corpo, quase completamente não conscientes (Trinquet, 2022).

#### 8.4 Há saberes desenvolvidos, investidos, compartilhados

**Jéssika:** Ficar dias no hospital não é fácil... Tem algum exemplo de algo que você aprendeu lá com as enfermeiras?

**Rute:** (...) identificar uma crise convulsiva de ausência, que eu não sabia como era, e desengasgar também, quando a criança engasga, elas me ensinaram algumas coisa para fazer desengasgar, lavagem no nariz dele que eu não sabia e tinha muito medo de fazer. Eu pensava que eu ia complicar ele, deixar ele mais doentinho se eu fizesse isso, porque ele já foi internado com pneumonia. Aí precisava muito ficar lavando o nariz, pra mim eu aí piorar a situação, aí tive que perder esse medo pra fazer também. E complicação intestinal, porque às vezes ele passava uma semana sem fazer cocô, aí eu tive que aprender a colocar supositório também. E estimular algumas massagens, me ensinaram muito massagem para cólica, massagem para estimular o intestino para fazer coco também, essas necessidades dele. Eu acho que eu aprendi de tudo viu, de tudo um pouco.

Rute revela que, do mesmo modo que as internações hospitalares são um grande desgaste para ela enquanto única cuidadora do filho, é também um momento rico em aprendizagem, pois o dia a dia hospitalar, através do cuidado especializado do corpo de

enfermagem, transmitiu para ela saberes sobre como cuidar das necessidades especiais do filho. A parentalidade como parte da vida se impõe, se fazendo necessário acumular um patrimônio de normas das quais não se sabe onde exatamente encontrar e a quem precisamente recorrer. Mas a vida acontece, os dias se sucedem e as mulheres deste estudo, por meio da dramática cotidiana dos *usos* de si por si mesmas e do *uso* de si pelos outros, conseguem dar conta das demandas intensivas de cuidado.

A partir da fala de Rute, podemos observar que o seu cotidiano como cuidadora é permeado de experiência formadora. Desde o início, sua maternidade foi preenchida com a construção de saberes incorporados do patrimônio de normas antecedentes que comportam a maternidade que não convive com a deficiência, como também conhecimentos oriundos dos profissionais da saúde – principalmente de enfermeiras, fisioterapeutas e fonoaudiólogas –, conhecimentos que são constituídos na ciência e institucionalizados, mas também saberes investidos na própria experiência desses profissionais.

Por não fazer parte de um saber formalizado, institucionalmente incorporado, mas adquirido na experiência, em aderência com a história, o conhecimento que Rute possui sobre cuidados em saúde não é socialmente visível. Letícia Masson, Jussara Brito e Rejane Sousa (2008) afirmam que há uma invisibilidade nas experiências e nos saberes mobilizados pela atividade de cuidado. Para elas, a invisibilidade está intimamente relacionada à naturalização deste trabalho que é considerado, majoritariamente, como algo que não necessitaria de conhecimentos para ser desenvolvido, pois dependeria de qualidades que são inatas as mulheres pelo fato de serem mulheres.

No entanto, a fala de Rute e de outras mães deste estudo demonstram justamente o oposto: o saber cuidar não é inerente ao gênero feminino, mas é construído pela socialização. A esse respeito, o clássico estudo sobre o emprego doméstico de Heleieth Saffioti (1978) já discutia à época que este se trata de um trabalho que requer um saber especializado de suas trabalhadoras, mas que não é apreendido por uma qualificação formal, pois não há curso superior na área e não há curso profissionalizante na área. Pode-se encontrar cursos breves de culinária, por exemplo, mas que não se apresentam como uma formação curricular. A autora continua refletindo que, via de regra, as mulheres que desempenham o trabalho doméstico de maneira remunerada aprendem a exercê-lo no processo de socialização da vida feminina, ou seja, um saber produzido pelas atividades realizadas desde a tenra infância no seio familiar com vistas para o futuro de “mães” e “donas de casa”.

Além do saber formado na socialização feminina, Saffioti (1978) expõe que, em alguns contextos, a socialização na vida familiar não é suficiente para esse trabalho remunerado. Para

a autora também ocorre uma ressocialização no ambiente de trabalho, a aquisição de outros saberes como culinária, tratamento de utensílios doméstico e uso de tecnologias. Assim, ela demonstra, através do trabalho doméstico remunerado, que as mulheres não nascem sabendo fazer a atividade domésticas e de cuidar, mas aprendem ao longo da vida de serviço doméstico, na experiência cotidiana, seja com a própria família ou com os seus empregadores.

Seguindo esse raciocínio, quando a maternidade se impôs à Rute e às outras mulheres deste estudo, elas não estavam completamente ignorantes a respeito do trabalho de cuidar, havia algum conhecimento construído ao longo da sociabilidade feminina. No entanto, o saber especializado de uma condição rara de saúde se estabeleceu, com saberes para além dos comuns ao cuidado de crianças pequenas. Um saber mais especializado em saúde foi sendo construído por essas mães, um saber-fazer construído no cotidiano, nas experiências concretas da vida.

Por ser um saber não institucionalizado, mas construído na experiência, ele é, em geral, invisível para a sociedade, ou seja, inexistente. A invisibilidade desse patrimônio de saberes oriundos da experiência no cuidar é explicada por Danièle Kergoat (2002), que afirma que ela é resultado do não reconhecimento social desses saberes acumulados pelas mães como um conhecimento de fato. De modo que, os saberes são, na verdade, compreendidos como qualidades “femininas”. Ou seja, fazem parte das características naturais das mulheres, com os quais elas nasceram assim, inatas.

Como Pascale Molinier (2011) aponta, o trabalho de cuidado é quase sempre confundido com a feminilidade, ou seja, a mulher é dotada para isso ou é possuída de “qualidades morais” e que são ao mesmo tempo “qualidades de gênero”. De modo que é percebido como um dom de si e não como um saber-fazer adquirido com a experiência. Assim, Kergoat (2002) entende que, quando o trabalho realizado é produto de uma aquisição formal/institucional/certificada, é, em geral, refletido sobre a bandeira da qualificação – este tema é debate consagrado na sociologia do trabalho, em torno dos conceitos de qualificação *versus* competência – pois quanto mais o trabalho vem de uma aquisição empreendida pela pessoa de modo formal mais é prestigiado socialmente. Por outro lado, os saberes do trabalho são invisibilizados quando o trabalho (mesmo similar) é fruto dos saberes mobilizados na experiência, subentendendo que não necessitaria de conhecimentos para ser desenvolvido, pois dependeria de qualidades prévias e não de qualificação/competência adquirida. A autora, ainda, chama-nos a atenção para que essa diferença entre qualificação/competência *versus* qualidade é, sobretudo, uma questão relacionada às relações sociais de sexo/gênero. A qualificação masculina é empreendida de modo individual e coletivo e está relacionada a valores como competição, empenho e força. Já os saberes “femininos” necessários para a atividade de cuidar são considerados “naturais” ou



adquiridos por meio de uma vivência individual no âmbito doméstico, relacionando-se com os valores de renúncia, dedicação, instinto e, portanto, desvalorizados socialmente.

Concordamos com Kergoat (2002) quando ela afirma ser errônea essa classificação feminina como qualidades inerentes ao ser. Na verdade, à luz das falas das mães deste estudo, é possível afirmar que o trabalho de cuidar é resultado de uma soma de saberes construídos socialmente e, portanto, há competência em cada ato empreendido. Pois a qualificação também acontece na experiência: no *uso* que as mulheres fazem de si mesmas, através do patrimônio escondido de normas que elas mesmas possuíam antes do encontro com o real, como também no *uso* de si pelos outros, neste caso, no encontro com os profissionais da saúde e as outras mães. Um trecho da nossa conversa com Ana elucidada em parte o que foi discutido:

**Jéssika:** E agora com a pandemia diminuíram as idas à terapia?

**Ana:** Foi.

**Jéssika:** E como você fez com as fisioterapias e o tratamento dele?

**Ana:** Por chamada de vídeo. Quando ele está bem faz por chamada de vídeo.

**Jéssika:** Aí no caso você que fazia?

**Ana:** É.

**Jéssika:** E como você faz? Como você aprendeu a fazer?

**Ana:** A gente **se vira**. A gente que é mãe de criança especial a gente aprende muita coisa, aprende a ser médica, a ser enfermeira, terapeuta. Tudo. De tudo a gente aprende um pouco, então a gente tem que se virar.

**Jéssika:** Você consegue lembrar das coisas que você aprendeu nesses últimos anos, desde que A. nasceu?

**Ana:** Muita coisa, aqui tem gente que até diz “você deveria fazer, se tivesse tempo, um curso de técnica de enfermagem (bocejo)”. Mas eu não tenho tempo. **Eu mesmo já sei tudo**, quando ele está sentindo alguma coisa, quando ele começa quietinho eu já sei que ele está com algum probleminha de saúde, já está doentinho. É assim por aí a gente vai.

**Jéssika:** E já sabe como fazer como um profissional?

**Ana:** Tudo. A gente aprende muita coisa.

**Jéssika:** Você tem algum exemplo de algo que você aprendeu que te marcou?

**Ana:** Tem, porque eu era muito nervosa, não sabia lidar com situação nenhuma. Hoje em dia eu sei lidar. Assim, antes, quando ele adoecia, começava a convulsionar, a cansar muito que ia pra o oxigênio, eu ficava muito desesperada, agora não. Quando a gastro dele saía, eu ficava desesperada. Agora não, agora eu aprendi a lidar com essa situação. Se ele está com crise, eu coloco ele numa posição certa que ele fique mais confortável, espero que as crises passem, se não passar eu vou para o hospital, se ele está cansadinho eu boto no oxigênio 40 mim a 1h, se aquela crise não passar, eu chamo o Samu (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência). Quando a sonda sai, agora eu já aprendi a colocar, a tirar, eu mesma, eu mesma faço isso e fica tudo...

**Jéssika:** E como você consegue identificar que ele está cansadinho?

**Ana:** Porque fica muito cansado e eu coloco o oxímetro. Aí eu vejo (bocejo) que a saturação dele está baixa.

**Jéssika:** E quem foi que te ensinou a ver a saturação? Como é que você sabe que está baixo?

**Ana:** Quando baixar menos de 92, ele já está cansado. 92, 90, 89. Aí ele já está bem dispneuozinho, dessaturando bastante.

**Jéssika:** Aí você precisa colocar o oxigênio, entendi. E se eu estivesse no seu lugar como eu iria identificar que estava na hora de colocar o oxímetro nele?

**Ana:** Porque ele fica bem cansadinho, fica com a garganta bem fundozinho, puxando. Aí eu já sei que ele está cansado.

**Jéssika:** Aí você coloca o oxímetro só pra confirmar.

**Ana:** É.

**Jéssika:** E você aprendeu com quem?

**Ana:** O pessoal do instituto.

**Jéssika:** Os profissionais da saúde de lá?

**Ana:** Aham.

**Jéssika:** E quando você precisa aprender alguma coisa você recorre a eles?

**Ana:** É, eles é que me orientam de tudo. Eles dizem pra qualquer coisa falar com eles, aí eu falo, eles já respondem.

A jornada de conhecimento de Ana é singular e, ao mesmo tempo, coletiva. Ela nos fala de uma construção de saberes diários. Ao “se virar”, ela dá conta do meio, de suas infidelidades, fazendo arbitragens, gerindo seu tempo, seus recursos e suas normas. Quando ela afirma ser um pouco de médica ou enfermeira, quer dizer que possui um saber similar ao dessas profissionais da saúde. Por exemplo, a verificação da saturação e a administração do oxigênio não são saberes oriundos de normas antecedentes da maternidade típica, mas a maternidade de Ana exige dela esse conhecimento emprestado de um determinado campo profissional.

No trecho anterior, Ana também nos revela como identifica, por exemplo, o cansaço respiratório, como clinicamente avalia o corpo da criança, identificando sinais e sintomas e os associando a uma patologia específica. Além de identificar, caracterizar, ela também sabe como proceder, que ação vai tomar a partir do que ela está observando. Este saber, formado na experiência e na educação em saúde, demonstra toda a destreza e inteligência de Ana em seu trabalho de cuidar. Tal exemplo nos autoriza a ver com reservas qualquer tentativa de enquadrar as pessoas em qualificativos do tipo: pessoa de “baixo nível de qualificação” ou “desqualificado”, pois faz referência à situação abstrata e não à realidade concreta. A esse respeito, refletem Daniel Faïta e colaboradores:

Vamos definir o nível de uma pessoa em função de quê? Em função do número de anos passados na instituição escolar? Em função do diploma que ela terá ou não obtido? Em função de ela ter simplesmente realizado o percurso fixado pela obrigação escolar? O que isso significa? Ou ainda, podemos achar que é justo considerar uma pessoa em tal “nível” a partir da análise da qualidade de erros ortográficos que ela comete? É um modo bastante conhecido. Ou ainda o critério reside no modo de expressar mais o menos correto em relação à norma culta? (2021, p. 182).

Efetivamente, estes qualificativos que servem ao mercado estão distantes da realidade, pois contemplam uma ínfima parcela dela. Caracterizar uma pessoa como “desqualificada” considerando a escolarização, por exemplo, anula o saber desenvolvido em outro ambiente social. As participantes desta pesquisa, em geral, estão enquadradas na “baixa qualificação”

devido ao seu nível escolar, entretanto, é realmente viável chamá-las assim mediante o saber que construíram ao longo da maternidade ativa? Autorizamo-nos, mais uma vez, a responder que não, embora certos modos de apreender conhecimento sejam mais valorizados do que outros *a priori*, socialmente falando. Esta valorização não leva em conta as especificidades de cada pessoa, aprendizagens, cultura e história, bem como o papel fundamental que desempenha em seu próprio meio, neste caso, na manutenção da vida de uma pessoa dependente. Nos permitimos afirmar que há competência no trabalho de cuidar, uma competência particular e coletiva, pois, na sua atividade de trabalho, as mães se desenvolvem, aprendem e compartilham. A construção desse saber se dá de forma concreta, não só no compartilhamento verbal de normas entre profissionais as mães, mas por um recurso simples, a observação.

**Jéssika:** E pode acontecer algo inesperado no teu dia, imprevisto.

**Júlia:** Tem dias que sim, que às vezes ela fica um pouco com febre do nada. (incompreensível)... Quando ela fica doente não tem quem faça nada porque ela não deixa.

**Jéssika:** Ela faz o quê?

**Júlia:** Chora, só quer braço.

**Jéssika:** E como você percebe que ela está com febre? Que ela está doente?

**Júlia:** Ela fica estranha, que ela é sorridente, hoje mesmo ela estava com 38 de febre.

**Jéssika:** Você faz o quê?

**Júlia:** Eu dou o remédio.

**Jéssika:** Ela fica séria, você percebe algo errado?

**Júlia:** É.

**Jéssika:** E você faz o quê?

**Júlia:** Coloco a mão nela para saber se é febre, dou o remédio. Senão for, eu sei que tem alguma coisa, porque ela não é de ficar com a carinha fechada sem rir, que ela é brincalhona, ela é debochada (risos).

**Jéssika:** Aí você procura outra coisa se não for febre?

**Júlia:** É.

**Jéssika:** E se eu estivesse cuidando dela, como eu iria saber que é outra coisa? Tipo dor de cabeça?

**Júlia:** Eu coloco a mão na cabeça.

**Jéssika:** Pra ver o quê?

**Júlia:** Se está quente.

**Jéssika:** E como foi que você aprendeu isso?

**Júlia:** Os médicos.

**Jéssika:** Eles falaram pra você?

**Júlia:** Porque sempre que não era febre, eu levava ela no posto. **Aí os médicos sempre colocavam a mão na cabeça e via que era dor de cabeça, aí eu aprendi.**

**Jéssika:** Você viu eles fazendo?

**Júlia:** É.

**Jéssika:** E se a cabeça não tiver quente, você procura o quê?

**Júlia:** Se não for febre e não for dor de cabeça, aí eu procuro alguma dor, queixa de alguma dor.

**Jéssika:** E você faz o que para descobrir que é uma dor?

**Júlia:** Porque ela chora, ela chora muito quando ela está com dor,

**Jéssika:** Já é diferente da febre que ela não chora, mas fica mais quietinha.

**Júlia:** É. Quando é a garganta, ela não come, eu dou comer e ela bota pra fora. Fica

chata.

**Jéssika:** Aí você fica de olho.

**Júlia:** É, eu já conheço, já sei como é.

**Jéssika:** E ela costuma ter muito isso?

**Júlia:** Não. É muito raro, só quando ela tem essas viroses. Que ela é fácil de pegar. Mas fora isso...

**Jéssika:** E pra lidar você procura dar o remédio. E o que mais você faz?

**Júlia:** Caso eu não possa resolver eu levo pro médico. Aí o médico me diz o que é, ele examina né e fala o que é.

**Jéssika:** Aí tu fica de olho para examinar em casa também.

**Júlia:** É, eu já peguei esse costume.

**Jéssika:** Você já aprendeu muita coisa?

**Júlia:** Aprendi, aprendi até criança quando está com infecção, eu já sei.

**Jéssika:** Já sabe!

**Júlia:** É, porque já é costume, desde novinha! (risos).

**Jéssika:** E como você faz pra saber?

**Júlia:** Eu vejo os médicos examinando e vejo a reação das crianças, aí fala: “é isso, é aquilo”. Aí junta uma coisa com a outra e pronto.

**Jéssika:** Aí você mesmo faz em casa?

**Júlia:** É.

**Jéssika:** Você falou que aprendeu muitas coisas com ela, né? No geral, o que mais você aprendeu?

**Júlia:** Hoje em dia eu sou médica, sou fisioterapeuta (risos), mesmo sem ter o curso. mas aprendi muitas coisas. Tenho contato com as TO também. Aprendi muita coisa.

O interessante na fala de Júlia é que ela nos apresenta uma forma de aprender, de certo modo, independente. Ela não pede ao profissional para lhe ensinar, e até o profissional pode não estar consciente que a observação por parte da Júlia está acontecendo. O olhar que ela lança ao médico e ao seu fazer é de curiosidade e absorção dos seus gestos, toques, falas e impressões. Júlia sai da consulta não só com uma prescrição médica, uma norma a seguir, mas com um novo saber, permeado de experiência que, no tempo oportuno, será colocado em prática.

Iara também aprendeu observando e perguntando. Quando chegou a pandemia, ela mesma fazia as fisioterapias do filho em casa com o auxílio remoto dos profissionais da saúde, como nos fala no trecho a seguir:

**Jéssika:** E como foi que você aprendeu a fazer?

**Iara:** Mulher, eu fui aprendendo lá na fisioterapia que ele vai. Aí eu fico lá **de olho**. Eu pergunto a ela como eu posso fazer e como eu não posso fazer, aí ela vai e me ensina, e no que eu vejo que algumas coisas estão erradas. Eu tiro foto de L., filme e mando pra fisioterapeuta pra me certificar de que se está certo ou se não está.

**Jéssika:** E aí você conversa pelo WhatsApp?

**Iara:** Converso, e ela liga pra eu também.

**Jéssika:** Aí vocês conversam o que tanto? É se está certo o que você faz?

**Iara:** É, nós conversa sobre a fisioterapia, ela: “olhe, Lidiane, esse cai, não pode fazer isso, isso daqui tá certo, continue fazendo”. E assim nós vai fazendo com ele.

Com base em todos os modos deferentes de apreender o saber-fazer no cuidar, é possível ver na atividade das mães, o agir em competência, podemos afirmar, com base nos exemplos

citados, que há competência no trabalho de cuidar. Schwartz (2021c) entende a competência como um agir aqui e agora, como sendo uma capacidade das pessoas se engajarem em uma situação, respondendo positivamente e eficazmente em vistas a um objetivo.

Agir em competência no trabalho de cuidar dos próprios filhos, também é – em referência ao mesmo autor – um agir que envolve um conjunto de ingredientes, elementos heterogênicos que se combinam necessariamente para cada pessoa, em determinada situação. Ou seja, os ingredientes da competência para Júlia, não serão os mesmos que para Ana ou Rute. Há elementos similares, mas, ao mesmo tempo, há quantidades diferentes que se misturam para formar a competência de cada uma. Um desses ingredientes diz respeito ao conhecimento acerca das normas, dos protocolos. É importante ter um domínio especial a respeito dos saberes científicos e técnicos que enquadram cada situação (Schwartz, 2021c). As mães deste estudo demonstram um saber extraordinário sobre a saúde e a doença de seus filhos, mas, sobretudo, sobre a normalidade de suas vidas, em meio às limitações impostas pelo quadro diagnóstico, elas agem em competência para voltar a normatividade de suas vidas a cada novo desafio.

Dentro desse ingrediente se encontra toda uma série de códigos e linguagem do trabalho que se domina. A conversa com Ana foi elucidativa acerca deste ingrediente, nos chamou a atenção a maneira eloquente com que ela fala termos médicos e explica as condutas que realiza. A todo momento ela fala sobre “administração de medicamentos”, “avaliação da saturação”, “manejo de sonda e oxigênio”, do uso do oxímetro e da sua leitura adequada, além de usar recorrentemente palavras médicas como “dispneia”, “dissaturar”, “broncoaspirar”. É uma forma de se comunicar em competência, conhecer a fundo as normas, os protocolos, a linguagem adequada para se referir a eles e dialogar.

Outro importante ingrediente da competência que as mães participantes demonstraram possuir é a capacidade de articular as normas e a situação presente, tirando partido do meio, gerindo as antecipações e os debates entre essas antecipações e os valores, agindo de modo criativo no aqui e agora. Ou seja, quando uma mãe resolve mudar o horário do remédio em alguns minutos para gerir uma variabilidade, ela está agindo em competência. Quando uma mãe observa e aprende com o profissional de saúde o que fazer para não precisar ir ao hospital, ela está agindo em competência. Quando ela muda algumas regras, faz à sua maneira, gerenciando o dia e seus recursos para melhor cuidar, ela está agindo em competência.

A competência que se forma na relação das mães com os profissionais da saúde não é o único caminho para desenvolver o saber-fazer, as mães também constroem conhecimento com outras mulheres próximas, uma rede de cuidado que se forma na qual o patrimônio de normas é passado no falar e no agir. Para Raissa, a ajuda veio por uma vizinha na sua antiga moradia:

**Jéssika:** E como foi pra aprender? Você já tinha dado banho, dado de comer em criança, você tinha experiência?

**Raissa:** Não, pior que eu nunca tive. Eu já aprendi a dar banho nele na maternidade, que a enfermeira me ensinou, que no começo eu tinha muito medo de dar banho nele. Aqui onde eu estou morando hoje, só faz três anos que eu estou aqui, e lá outro bairro tinha uma vizinha que era um amor, ela me ajudava em tudo, em tudo. Ela que dava banho em N., me ajudava. Ela me ensinou muitas coisas, até no comecinho, que eu comecei a processar a comidinha pra ele com seis meses, era ela que me ensinava, porque eu tentava dar na colherzinha, mas existia toda uma dificuldade. Aí às vezes eu passava e colocava na mamadeira, aí às vezes também, ela me ensinou a dar com o dedo, pra ver se ele ia aprendendo. Eu ia fazendo. Ele também tinha dificuldade para chupar o “bubu”, ela também me ensinou, porque assim, **ela era avó e a maioria dos netos dela foi ela [que cuidou]**, ela ensinava a dar a comidinha, o banho. Aí ela foi me ensinando e eu fui aprendendo muita coisa com ela. Eu sou muito grata a ela por isso, muito mesmo. Ela foi meu braço direito de tudo....

Há muitos saberes acumulados e compartilhados intergeracionalmente, entre avós, mães, tias, vizinhas, mulheres que, juntas, possuem um patrimônio de saberes que se torna herança. Mas não se trata de uma herança registrada em manuais ou livros institucionalizados, mas de uma que emana do encontro dessas mulheres e, também, do *corpo-si*. A ergologia nos convida a compreender que as pessoas sempre contribuem com o patrimônio coletivo de saberes ao trabalhar, o que compreende também contribuir para si mesmas (Muniz et al., 2018).

De maneira semelhante, Suyanna Barker (2005), ao estudar o trabalho de jovens mães moradoras de espaços populares, refletiu que, ao desenvolverem algum tipo de trabalho remunerado além do de cuidar, elas se apoiavam em um conjunto de habilidades acumuladas, passadas de pais para filhos. Contudo, esses saberes não encontravam reconhecimento social por não ser um conhecimento formal. Ou seja, havia competência e potencial de desenvolvimento que não eram consideradas nem no *uso* que as jovens faziam delas mesmas, nem nos *usos* que os outros faziam delas.

**Jéssika:** (...) A gente aprende muito com vocês. Vocês sabem muito. Eu não saberia passar um dia com o L. e cuidar dele como você cuida. Você adquiriu muito conhecimento e experiência nesses cinco anos. Você tem muito a ensinar...

**Sofia:** O dia a dia, ele ensina muito. Se você tem que fazer uma faculdade em enfermagem tem que ter a aula prática, não tem como não ter, né? A gente só consegue pegar experiência na prática. Como eu tenho aquela prática de dentro de casa, cuidando de L. todo dia, eu adquiri prática. Eu não tenho um conhecimento, tipo se ele tem uma crise convulsiva eu não sei identificar qual crise é e até onde foi o grau. O neuro vendo, pelos estudos dele, ele consegue dizer na hora. Ele resume toda a crise. Eu, coitada, eu fico perdida, porque eu não tenho aquela instrução para o tipo de crise, mas eu tenho aquela prática. De todo dia saber os horários que ele vai ter crise, saber o motivo que ele está tendo a crise, então eu chego no neuro e ele pergunta quantas crises eu digo, ele pergunta qual o motivo, eu digo: “eu fui dar uma comida para ele e ele se irritou e não quis comer, eu fui dar um remédio e ele acabou vomitando e

ficando estressadinho, teve muito barulho lá em casa e ele se incomodou muito”. Aí ele fala assim pra mim: “Puxa, eu não sabia que barulho provocava uma crise. Eu aprendo com eles e eles aprendem com a gente, não é verdade?”.

A articulação de *saberes investidos* na experiência em diálogo com os *saberes instituídos*, acadêmicos. O saber investido da experiência cotidiana das mães entra em diálogo constante com os saberes acadêmicos dos profissionais da saúde.

## 9. A AUSÊNCIA E A PRESENÇA NO PARTILHAR A ATIVIDADE TÊM GÊNERO

Quem cuida? Essa pergunta é um tanto retórica, já que é sabido que é destinada historicamente a responsabilidade de cuidar a um grupo específico e imutável: as mulheres. A relação social de gênero, contudo, não é o único marcador para as operadoras do cuidado. A classe social e a cor da pele contemplam mais duas relações sociais presentes (Guimarães, 2019). Portanto, quando refazemos a pergunta “quem cuida?”, é possível responder que são as mulheres, em sua maioria negras e das classes populares.

O cuidado não se refere apenas a uma atitude de doação e amor<sup>25</sup>, embora estes aspectos possam estar presentes, cuidar é antes de tudo um trabalho que envolve um conjunto de atividades materiais que ofertam uma resposta concreta às necessidades da pessoa (Kergoat, 2016). Por isso, embora todas as pessoas precisem de cuidados nos primeiros anos de vida e, em geral, esse cuidado seja ofertado pelas mulheres mães, isso não quer dizer que sejam todas as mulheres que se engajam em atividades materiais e concretas de cuidar, que exercem essa atividade de trabalho (Sorj, 2014).

Por isso, surgem os seguintes questionamentos: quem cuida para quem? Quem se beneficia desse cuidado? Quem coloca quem para cuidar? Pensar sobre esse “quem” abre caminho para compreender que as mulheres são a melhor resposta, mas não são todas as mulheres, porque não são somente aqueles que recebem cuidados que são beneficiados, os homens também são beneficiados, algumas mulheres também são beneficiadas, por isso as relações estão consubstanciadas nesse contexto, relações de classe e relações de raça se complexificam para responder a esse “quem”.

Na perspectiva materialista feminista, o trabalho é definido como o produtor da vida em sociedade. Para Kergoat (2016), o trabalho de cuidar é considerado um paradigma que melhor demonstra a aplicabilidade real desse conceito não hegemônico acerca do trabalhar. Esta definição confere um *status* de importância social para o trabalho de cuidar doméstico pago ou gratuito, como também expõe sua obrigatoriedade, exploração e apropriação.

Quando as mulheres da classe mais favorecida começaram a transformar a vida restrita ao ambiente doméstico e se engajaram no mercado, conseqüentemente, delegaram, de forma

---

<sup>25</sup> É possível refletir sobre a maternidade a partir de diferentes pontos de vista: falar sobre a história da infância, relação mãe-criança, desenvolvimento infantil, amor materno (Collin & Laborie, 2009) mobiliza diferentes dimensões explicativas sobre este mesmo objeto. Entendemos que estas reflexões não são excludentes, por isso, falar sobre a maternidade como um trabalho é mais uma dimensão de análise possível que não exclui estes outros aspectos, mas que não são nosso objeto de análise.



remunerada, parte das suas responsabilidades domésticas a outras mulheres. A delegação marca um aspecto importante das relações sociais, uma vez que as mulheres que podem delegar tais atribuições são aquelas que possuem um poder aquisitivo maior, um exemplo das relações sociais de classe (Sorj, 2014). No Brasil, em geral, essas mulheres mais favorecidas e que delegam são brancas, e as outras, que assumem essa responsabilidade, de forma remunerada, são negras ou pardas, estabelecendo mais uma relação social, o de raça (Ávila & Ferreira, 2020).

O trabalho de cuidar e doméstico como uma atribuição das mulheres – pobres e negras – é um elemento estruturante da divisão sexual do trabalho. Mesmo que atualmente, as mulheres de todas as classes estejam massivamente envolvidas no mercado de trabalho, isso não significa uma alteração em relação à divisão sexual do trabalho doméstico e de cuidar remunerado e não remunerado (Ávila & Ferreira, 2020). Além de as mulheres pobres e negras estarem majoritariamente envolvidas no trabalho doméstico e de cuidar remunerado, elas são as primeiras a perderem o emprego ou oportunidades devido à maternidade e, neste caso, ainda mais marcante, quando se tornam mães de crianças com deficiência, como já discutido anteriormente, se tornam cuidadoras como uma atribuição inerente ao ser (Clímaco, 2020).

Há, portanto, uma rede de relações quase que exclusivamente feminina para desenvolverem as atividades de cuidar. Contudo, é importante reafirmar que essa rede não se constitui da mesma forma para todas as mulheres. Há aquelas que, mesmo historicamente possuindo essa atribuição, podem delegar parte ou a totalidade desse trabalho para outra mulher de forma remunerada, na figura de babás, técnicas de enfermagem, cuidadoras profissionais (Rocha & Pinto, 2018), mas continua entre mulheres. A desigualdade de raça e classe é marcante nesse contexto, pois, no caso das mulheres pobres e majoritariamente negras, não ocorre uma delegação, mas sim um papel de ajuda não remunerada de outras mulheres, principalmente familiares, como mãe, avó, tia, ou até mesmo amigas e vizinhas, que formam uma rede de apoio feminino formada por laços afetivos e/ou de corresponsabilidade.

Nesta seção, trataremos sobre as presenças e as ausências no trabalho concreto de cuidar, refletindo a partir da rede de apoio feminino que se formam ou não em torno da maternidade.

### **9.1 As marcas de gênero na divisão sexual do trabalho de cuidar**

Ao serem questionadas sobre a divisão do trabalho de cuidar e quem seriam as pessoas que elas poderiam contar para isso, Júlia e Sofia apresentaram outras mulheres como aquelas que fazem parte da sua rede de apoio.

**Jéssika:** Você costuma ter ajuda em casa para fazer as coisas?

**Júlia:** Tenho.

**Jéssika:** Quem é que te ajuda?

**Júlia:** Minha cunhada, minha sogra.

**Jéssika:** Ajuda nas coisas de casa ou cuidando de L.?

**Júlia:** Os dois.

**Jéssika:** Elas sabem cuidar de L. também?

**Júlia:** Sabe.

**Jéssika:** Quem você procuraria se estivesse precisando de ajuda? Quem seria a primeira pessoa?

**Sofia:** A primeira pessoa seria a minha mãe que mora dentro de casa comigo. Eu tenho problema de tireoide e eu tenho que fazer tratamentos. Eu tenho que tomar coquetel e o médico falou pra mim que se não diminuir os nódulos eu vou ter que passar por cirurgia. Então assim, aí eu já penso no meu filho. Graças a Deus a primeira pessoa que eu penso em deixar ele um ou dois dias é com minha mãe.

**Jéssika:** Ela saberia fazer tudo que você faz?

**Sofia:** Sim. Saberia, sim. A medicação, dar a comida, dar banho e botar pra dormir. E ela conhece quando ele tem crise, quando ele tem as crises dele porque é cinco anos, é uma rotina, ela conhece tudo.

Mãe, cunhada, sogra, todas mulheres da família estão em uma relação de apoio e ajuda para com as mães cuidadoras. Não se trata de uma relação remunerada, como seria o caso de mulheres em situação financeira mais favorecida, neste caso a ajuda se dá por laços consanguíneos e de afeto, mas sobretudo, recai sobre estas outras mulheres as mesmas atribuições sociais pelo fato de serem mulheres, pois a elas é destinado historicamente esse “dever” como parte da “constituição feminina”, como aptidão e deveres “naturais” de toda e qualquer mulher (Rocha & Pinto, 2018). Assim, elas foram e continuam sendo as principais responsáveis pelo trabalho doméstico, por cuidar de sua própria família nuclear e ainda continuam a realizar o trabalho de cuidar na família ampliada como corresponsáveis.

Essa realidade se apresenta não só nas famílias que convivem com a deficiência. De acordo com Juliana Yamashiro e Thelma Matsukura (2015), as avós são uma importante fonte de apoio às famílias em várias culturas e sociedades diferentes. Convivendo ou não com a deficiência, estão sempre presentes como fonte de apoio intergeracional. Maria Hayashi e colaboradoras (2021), em pesquisa sobre relações familiares e intergeracionalidade, apontam que elas oferecem, sobretudo, um apoio no caráter de conhecimento, de transmissão de saberes e de apoio prático nas atividades diárias, contudo, quando há idade avançada e distanciamento residencial, a sua presença tende a ser menor e a carga de trabalho da mãe, maior.

A rede de apoio feminina que se forma em torno da maternidade dessas mulheres não se apresenta com vistas a uma conciliação com um emprego, como ocorre em geral com as mulheres pobres e negras, que sempre presentes no mercado de trabalho, recebem ajuda da família ou vizinhança para “olhar a criança” enquanto trabalham, além das horas de escola e/ou creche (Azeredo, 2010; Fonseca, 2002). No caso das mães de crianças com deficiências, a rede de apoio não está presente para garantir o emprego, pois este já não existe ou nunca existiu,

com vimos acima – mas sobretudo se configura como um pilar de apoio frente a sobrecarga do trabalho de cuidar, na atividade propriamente dita. Outro exemplo de ajuda feminina no contexto da parentela vem pela história de Aline:

**Jéssika:** Então antes você costumava planejar teu dia, fazia as coisas à noite e saía durante o dia. E hoje você costuma manter isso, organizar os dias?

**Aline:** Hoje o que eu mais faço, porque eu tenho uma prima, que ela mora aqui perto de mim, a mãe dela chegou a falecer e hoje ela vive mais aqui na minha casa do que na casa dela, então ela me ajuda muito.

**Jéssika:** E ela faz o que tanto para te ajudar?

**Aline:** Ela lava as roupas, quando eu estou muito ocupada e não estou podendo varrer a casa, ela vai e varre a casa e passa pano. Então é uma ajuda muito boa.

**Jéssika:** E com ele alguém ajuda a cuidar?

**Aline:** Ajuda uma prima dele. A prima dele fez 13 anos, mas ela é uma danadinha, ela dá banho nele, ela veste fralda, ela dá de comer. A minha mãe tem mais medo de tomar conta dele. Mas ela não, ela quando chega... (incompreensível).

**Jéssika:** E quando você precisa sair, quem te ajuda?

**Aline:** Eu ligo pra ela, eu ligo para a prima dele que é sobrinha do mesmo esposo. Ela uma vez ficou com ele.

**Jéssika:** É a primeira pessoa que você pensa quando precisa de ajuda?

**Aline:** É.

Aline refere que recebe ajuda no trabalho doméstico e de cuidados de uma adolescente de 13 anos de idade. A atividade de cuidar exercida por crianças e adolescentes meninas é uma situação que expõe a naturalização e invisibilidade social do trabalho infantil doméstico, o que demarca expressamente as questões de gênero desse trabalho, estando presentes desde a tenra infância das meninas (Patriota & Alberto, 2014). A invisibilidade do trabalho doméstico realizado por crianças e adolescentes se caracteriza, sobretudo, pelo fato de estar naturalizado no espaço privado do lar, nomeado de “ajuda” ou “aprendizagem” das tarefas de reprodução. Além disso, seu não reconhecimento enquanto trabalho está atrelado à história escravocrata brasileira (Alberto et al., 2009).

Segundo Gabriela Patriota e Maria de Fátima Alberto (2014), o trabalho infantil doméstico pode ser caracterizado de três formas: do tipo socialização, no qual o trabalho é realizado na própria casa para a própria família nuclear e tem um caráter de aprendizagem para a vida e de participação na vida familiar; o segundo é do tipo ajuda, realizado também na família, mas a criança ou adolescente assume mais responsabilidade e libera os adultos para outras atividades, contribuindo indiretamente para a renda familiar; o terceiro é o remunerado, a criança ou adolescente recebe um tipo de pagamento pelo trabalho, estabelecendo uma relação de serviço, majoritariamente realizado na casa de terceiros de forma clandestina.

A história de Aline não deixa claro exatamente que tipo de trabalho infantil há nessa relação com sua sobrinha. O fato da adolescente ser órfã de mãe nos faz inferir que possa haver

uma relação de contrapartida no serviço doméstico para além da ajuda que Aline recebe. Inferimos que pode haver algum tipo de acordo entre ela e os responsáveis pela adolescente, seja alimentando, seja “olhando” a adolescente enquanto os responsáveis estão no trabalho. Para além desse tipo de relação, é importante não perder de vista que este exemplo é revelador da realidade social das mulheres como responsabilizadas pelo trabalho cuidar desde crianças.

A socialização da vida feminina é marcada por um desenvolvimento do saber-fazer desde muito cedo. Seja pelos brinquedos, como a boneca, a casinha, seja pelas pequenas atividades domésticas que começam a ser ensinadas com caráter de ajuda aos adultos e aprendizagem para a vida. Essa íntima relação com as tarefas do cuidar se prolonga por toda a vida feminina, de modo que, como vimos nas falas de Manu e Sofia, não termina na maternidade e se estende por toda a família e futuras gerações: a avó continua a cuidar, a tia também cuida, a filha mais velha, a nora, a sogra, e assim é com todas as mulheres na rede familiar.

Essa socialização básica para com o trabalho do cuidar pelo qual passa a maioria das mulheres não se mostra suficiente para as demandas do cuidar de um filho com deficiência, pois, como discutido nos capítulos anteriores, as normas que envolvem um trabalho especializado em cuidar de uma pessoa em um estado de saúde raro extrapolam os saberes-fazer mais comuns da maternidade. Rute é uma das mães que vivenciou a gestação durante a adolescência. A socialização na sua infância, pela qual provavelmente passou, não foi suficiente para as demandas advindas do filho com deficiência. O desenvolvimento dos saberes para realizar o trabalho doméstico e de cuidar especial foram sendo construídos por ela através da própria experiência maternal e posteriormente ao assumir as responsabilidades sozinha, quando passou a viver com o seu companheiro e filho.

**Jéssika:** E você aprendeu com alguém?

**Rute:** Não, eu aprendi vendo ela cozinhar mesmo, vendo minha sogra cozinhar. E pesquisando também no YouTube, a escola.

**Jéssika:** E em relação ao cuidado do seu filho, o que você aprendeu a fazer depois do nascimento dele?

**Rute:** Eu acho que aprendi de tudo, viu. Quando ele nasceu, ele nasceu bem, né, entre aspas assim bem, ainda não era certo o quadro de microcefalia nele. Nem hidrocefalia, que ele tem os dois. Aí quando foi passando os meses, aí foi diagnosticado a hidro, porque a cabecinha dele começou a aumentar. Aí ele com dois meses, eu tive que ir para o hospital daqui, né, passar dois meses dentro do hospital, eu sem saber fazer nada que eu não sabia nem dar banho nele, nada. Eu aprendi tudo, como é que eu possa dizer, na base da pressão, que eu tinha que aprender mesmo porque só era ele, eu e meu esposo e meu esposo não tinha como ficar lá com ele porque ele trabalhava. Aí era eu sozinha. Foi muito delicado os primeiros meses dele, que era muita internação e eu sem saber fazer nada. Aí eu fui aprendendo com as enfermeira, com a minha mãe também que, de vez em quando, ia para me dar uma força né. Eu vir em casa, tomar um banho, dormir e tornar para o hospital de novo. Mas eu aprendi de tudo, eu não sabia de nada, aprendi a dar banho, dar comida, né,

perceber alguma coisa de diferente nele, crise, ou alguma, febre. Eu não sabia nada, né, eu tive ele com 16 anos, foi tudo novo para mim, uma descoberta, ainda mais especial.

A trajetória de Rute nos conduz a refletir que a sogra e a mãe fazem um papel similar ao da enfermeira (também mulher) no compartilhar conhecimentos. Seja a sogra-avó no trabalho doméstico, seja a mãe-avó no trabalho de cuidar, elas compartilham conhecimentos, normas, regras, o “como” da atividade que vai sendo tecida por Rute em sua própria experiência cotidiana. Esses saberes da experiência, para a ergologia, são investidos no seio da atividade, produzindo a história na complexidade da atividade em construção (Silva & Barros, 2014).

Nessa rede de apoio que se constroem e se desenvolvem os saberes, estão presentes também outras mulheres para além do círculo familiar e da vizinhança. Estão presentes também as outras mães de crianças com microcefalia e que vivenciam demandas semelhantes de cuidado. Esse grupo de mulheres é singular na história, elas foram vitimadas no mesmo período histórico e passaram a compartilhar uma história parecida sobre a própria vida e o trabalho de cuidar. Aline e Iara nos falam, a seguir, sobre a comunicação entre elas:

**Jéssika:** E com as outras mães você tem contato?

**Aline:** Tenho pelo WhatsApp. Tem um bom papo, a gente sempre conversa.

**Jéssika:** E vocês costumam se ajudar? Trocar experiência? Ensinar?

**Aline:** Dessa forma mesmo. Às vezes alguma criança está doente do grupo, as mães chegam a conversar: “eu estou passando por isso, como é que eu faço?”. Aí outra diz: “Não, meu filho também está dessa forma, eu faço assim”... (incompreensível)...

**Jéssika:** E as outras mães de crianças com microcefalia, você fala com elas? Tem amizade?

**Iara:** Tenho, tem na AMAP, como você sabe, e tem muita mãe que eu tenho o contato delas no WhatsApp, converso com elas. Pra não ficar totalmente (incompreensível)... nós conversa, uma liga pras outras, uma da apoio. Se uma criança tiver doente, tiver passando por alguma coisa diferente que outra criança não passou ainda, nós entra no grupo ou no privado e nós conversa pra ver se aquela criança tá com o mesmo tipo que o seu.

**Jéssika:** E você já foi ajudada?

**Iara:** Já.

**Jéssika:** Como foi? Tem alguma história que você lembra?

**Iara:** Quando L. estava para fazer uma cirurgia..., no nariz, que meu menino tem estenose, a dele estava 80%, aí o médico disse que ele estava pronto para fazer essa cirurgia, aí eu fiquei muito desesperada, nervosa, chorando. Porque L. tem cinco anos, mas L. nunca entrou em uma sala de cirurgia, aí eu fiquei nervosa e desesperada, aí a mãe falou comigo, vieram encontrar comigo, me deram apoio, me deram conselho, disse que eu não me preocupasse que isso era para o pequeno, para melhorar ele. Aí eu fui me acalmando.

**Jéssika:** O que mais de conselho elas deram?

**Iara:** Elas falaram foi que eu não me preocupasse, que ia da tudo certo, que elas iriam estar ali me apoiando, que a cirurgia era para a melhora dele, ele era uma criança vitoriosa, ele veio para o mundo porque tem uma missão. É essa a conversa. (...)

**Jéssika:** E outras pessoas você conseguiu ajudar?

**Iara:** Sim, tem muita mãe que fala comigo no privado, me pergunta como pode fazer a (incompreensível) da criança, aí o que eu puder ajudar, eu ajudo dando algum conselho. Tipo, se eu puder ajudar com um pacote de fraldas, um pacote de leite eu ajudo. Teve uma mesma que eu tirei do meu filho para dar a ela porque o menino estava tomando o mesmo tipo de leite, aí como L. é um hominho, L. não toma muito leite, L. é mais comida de panela, aí eu peguei e tirei do meu filho e dei a ela. Eu não nego, se eu ver que uma pessoa está precisando, eu tiro do meu e dou a ela.

**Jéssika:** E conselhos de como cuidar?

**Iara:** Tanto eu já dei como já recebi. Ontem mesmo à noite, uma mãe entrou em contato comigo perguntando de que forma eu fazer pra L. ficar levantando mais a cabeça (incompreensível) porque o menininho dela não tem controle de cabeça e não se senta e o meu L., já faz isso. L. já se senta, tem controle de cabeça, você coloca L. sentado em um canto e L. fica sentado sozinho. Aí ontem ela entrou em contato comigo para eu ajudar ela dessa forma, aí eu peguei e novamente disse a ela, com L. eu faço isso, faço aquilo, se você tem pode fazer com o seu menino também, que é um apoio, ela perguntou o que eu fazia pra L. comer, porque o menino dela come mais mingau. Eu peguei e fui dizendo que L. come quase de tudo, aí ela pegou e disse que o menino dela nunca experimentou macaxeira, nem batata doce, nem inhame, nem cuscuz com ovo. Aí eu peguei e disse a ela como eu fazia pra L., para ela fazer no menino dela pra ver se ele comia. Aí é tanto que ela pegou e disse: “eu vou tentar fazer pra ele comer”.

**Jéssika:** Aí você ensinou como é que você faz para ela.

**Iara:** Ensinou o que eu faço com L., se uma mãe me perguntar eu vou e falo como eu faço com L. Tem vez que eu mando vídeo fazendo com ele.

O WhatsApp é, nas entrevistas, a ferramenta mais utilizada pelas mães durante o período da pandemia. Antes, elas também já o usavam, mas os períodos de interação social presencial eram maiores nos centros de reabilitação. As mensagens via aplicativos foram úteis não só para manter a comunicação, mas, sobretudo, como uma ferramenta que as auxiliam na busca de ajuda entre as mães, como também com os profissionais da saúde.

A manipulação do GTT é um assunto já discutido no capítulo anterior, mas que retorna aqui para demonstrar a importância desse compartilhar conhecimento e saberes entre as mães de forma virtual, como nos fala Marta a seguir:

**Jéssika:** Você já aprendeu a manipular a gastro?

**Marta:** Eu mesmo tiro, lavo e boto de volta, só que não é necessário sempre não, só tira quando tá muito suja, é que a gente tira da barriga. Eu aprendi tudo isso viu. Tudo isso o médico disse que era para a gente aprender, (para fazer) em casa para não levar para o hospital, não ficar indo para o hospital, porque hospital é outro risco de bactéria.

**Jéssika:** Foram eles que te ensinaram?

**Marta:** Foi o médico que me ensinou. Primeiro foi uma mãe. Quando saiu a primeira vez, a mãe tinha botado também em um filho, ela morava perto da minha casa, eu não sabia mexer, aí para eu não ir para o hospital ela “não, eu vou aí”.

**Jéssika:** Ela também tem uma criança com microcefalia?

**Marta:** Tem uma criança que usa. Ai depois, eu com medo de fazer, fiz uma transmissão pelo Whatsapp com outra mãe e ela foi me explicando, “ó, você faz assim, seca o balão, quando o ar está saindo, você termina de secar o balão,

vai lavar a sonda, faz a limpeza na redondeza do orifício, e depois você pega 15 ml de água e vai encher o balão já com a soluçãozinha da barriga”, aí eu dizia “está correto assim?”. Aí ela dizia “está correto”, aí pronto, aí daí. Aí pronto, foi para o hospital e conversei com o médico que fez a cirurgia, a troca da sonda, aí ele disse “ó, mãe, é assim, assim e assado”.

**Jéssika:** Então assim, foi uma ajuda mais das outras mães?

**Marta:** É, e hoje tem muitas crianças colocando sonda porque não se alimentam bem e tem baixo peso. Restrição grave. Tem mulher aí na sala mesmo que ligou cem mil vezes pra mim, só que meu menino estava com o meu celular. Porque eu sempre oriento o que eu aprendi para passar para elas, que são novatas e entrando no ramo, eu, já tem dois anos de sonda, já aprendi um bocado, aí eu repasso para elas. Assim, para não tá em hospital, não tem coisa pior do que você está em hospital e sem doença, sem nada. Só porque tem que trocar uma sonda, antes eu tinha medo, antes eu não queria nem colocar, talvez ela não tivesse nem aqui mais comigo, porque o peso dela está muito baixo, nutriente não absorvia, aí teve que ir para a sonda e teve três internações por pneumonia, aí a médica disse “ou coloca ou você vai perder mais cedo”. Aí foi aquele processo todinho, eu e meu marido conversando, aí a gente foi para uma sonda nasal.

**Jéssika:** Você já aprendeu com outra mãe a fazer alguma coisa?

**Ana:** Já, muita coisa. A gente tem o grupo das mães, quando uma está com uma dúvida a outra fala, quando uma sabe mais aí tira uma dúvida, geralmente quem tem a criança que usa a GTT quando a gente não sabe de uma coisa a gente pergunta para aquela que a criança já usa há mais tempo do que a sua.

**Jéssika:** Tem alguma situação que você lembra que você pediu a ajuda as outras mães?

**Ana:** Muitas, porque assim, A. nasceu fora da epidemia. A. não foi da epidemia de 2015, ele nasceu em 2017 já. Ele só tem três anos. Muitos já estão fazendo cinco anos, então quando eu cheguei lá eu perguntava muito como era, porque eu não sabia, eu nunca tinha lidado, eu nunca tinha visto uma criança especial novinha. e eu sofria muito porque ele chorava muito, agora não, agora ele é uma criança supertranquila, mas antes não, antes ele era muito agitado, chorava muito, agora não, e eu tirava as minhas dúvidas, às vezes eu pedia desculpas a elas por perguntar tanto. Mas elas diziam que não, que estava ali pra me ajudar, muitas das vezes eu estava lá com ele tanto ele chorando como eu, aí vinha uma e pegava, tentava me ajudar de alguma forma.

**Jéssika:** E você já ajudou alguém?

**Ana:** Já também, tipo a GTT, tem muitas mães que não sabem, tem outras que estão colocando agora, que não sabe como lidar, não sabe como tirar e colocar e eu já tirei muitas dúvidas de outras.

## 9.2 A rede de apoio esvaziada

Como referido anteriormente, a rede de apoio feminina que se forma em torno da maternidade não se configura da mesma maneira para todas as mulheres. Júlia Clímaco (2020) chama a atenção para as especificidades da vida das mulheres que convivem com a deficiência – delas próprias ou como cuidadoras de PcD – pois estas mulheres estão submetidas a mais desigualdades e opressão devido à sua própria condição ou de seus filhos, amplificando a desigualdade já presente nas relações de classe, raça e gênero. A autora afirma que:

A mesma divisão entre público e privado que reservou às mulheres o espaço privado e o cuidado com a produção e reprodução da vida também delimitou

a vida das pessoas com deficiências, idosas e doentes ao mundo privado, com cuidados quase sempre femininos. Contrapondo-nos ao que se espera de corpos jovens, eficientes, fortes e produtivos, os corpos fracos, doentes ou disfuncionais encontram resistência em circular no mundo público (p. 4).

A ausência de circulação no mundo público alcança as cuidadoras das pessoas/crianças com deficiência, tendo suas vozes e representatividade, por isso, silenciadas. Eliza Williamson (2018) argumenta que, quando um membro da família é uma PcD, as demais têm as suas vidas afetadas, de modo que há uma certa “incapacitação” indireta que atinge sobretudo as mulheres mães, sobre quem recai o trabalho de cuidar. Este trabalho, como já discutido, as impossibilita de ter uma vida pública mais ativa e de conciliá-la com um trabalho.

Clímaco (2020) e Williamson (2018) concordam que é necessário demarcar que não se trata apenas de mulheres, são mulheres pobres, que também são, em sua maioria, negras, e que convivem com a deficiência. Este último aspecto é de suma importância, pois acrescenta características diferenciais na vida, tornando suas experiências ainda mais marcadas pela desigualdade. Como já referido nos capítulos anteriores, as mulheres deste estudo já viviam em uma situação de vulnerabilidade social quando se tornaram mães de criança com deficiência, a vulnerabilidade, desigualdade e opressão às quais estavam submetidas se intensificaram.

Uma diferença marcante da convivência com a deficiência diz respeito justamente à rede de apoio, pois ela não se configura da mesma forma para todas as mulheres, mesmo elas sendo pobres e negras. A convivência com a deficiência marca uma experiência muito particular de maternidade, que se apresenta através da rede de apoio esvaziada. Se, por um lado, algumas mães deste estudo afirmaram receber apoio em caráter de ajuda por parte das mulheres da família, por outro, algumas relataram que não receberam nenhum tipo de apoio por parte da família, como também viram diminuir consideravelmente suas amizades.

**Jéssika:** Você tem ajuda de pessoas para cuidar dele?

**Iara:** Não, é só eu. L. não fica com ninguém porque ninguém quer ficar com ele porque tem medo de dar de comer a ele. Aí é tanto que ele vive mais comigo. Nem o pai dele mesmo, que é pai, não sabe dar comida a ele. O pai dele o que faz é dar água, dar um remédio, colocar roupa, mas na parte da comida ele não sabe.

**Jéssika:** E sua família? Alguém ajuda?

**Iara:** Aqui quem vive aqui da minha família é só um irmão meu, mesmo assim não me ajuda. E minha mãe, minha irmã, vive tudo no interior.

**Jéssika:** O pessoal da vizinhança também não ajuda?

**Iara:** Não.

**Jéssika:** E se você precisasse de ajuda, você procuraria quem?

**Iara:** Quando eu preciso ir pro médico que é pra eu, eu levo L., porque não tem ninguém que fique. Tem que levar ele, tipo, o mês passado eu fui fazer o citológico, falei com a minha comadre pra ficar e ela disse que não podia, aí eu peguei acertei a comidinha dele e fui para o posto, cheguei no posto, fiz o citológico com ele ali do meu lado. A minha vida é assim com ele.



Iara, ao expor sua realidade, afirma que não há pessoas com quem pode contar para ajudá-la nos cuidados com o filho, ou até mesmo “olhar ele” por um tempo enquanto ela cuida da própria saúde. O marido, que faz bicos, quase sempre não está disponível e quando está não sabe realizar todas as atividades concretas de cuidar. Seu fazer tem um caráter exclusivo de ajuda e não de compartilhamento do trabalho e das responsabilidades para com o filho. Outra experiência similar é a de Ana, que não tem familiares, amigas ou “comadres” para ajudar, e a sua mãe, já idosa, não consegue fazer muito.

**Jéssika:** Eu continuo ocupando seu lugar, como gêmea, teria alguém para eu pedir ajuda para cuidar dele?

**Ana:** Não. Só eu.

**Jéssika:** E seu outro filho seria só eu?

**Ana:** Sim.

**Jéssika:** Não tem alguém da família? Vizinha? Ninguém?

**Ana:** Não, só eu. Porque minha mãe tem vontade, ela diz muito, se fosse uma pessoa mais jovem, mas ela é muito de idade, ela está com muito problema, ela não pega nele, ela tem vontade de pegar nele, mas ela tem artrite e artrose e não consegue. Ela mal está conseguindo andar, ela é a única pessoa que eu poderia contar, porque o resto...

**Jéssika:** E eu precisaria cuidar dela também ou teria outra pessoa que ajuda?

**Ana:** Eu.

**Jéssika:** Você? Então na nossa troca de lugar eu teria que cuidar dela também. Ela mora contigo?

**Ana:** A maior parte do tempo ela passa comigo.

**Jéssika:** Ela passa contigo ou próximo?

**Ana:** Não, ela tem a casa dela e eu tenho a minha, mas ela passa a maior parte do tempo comigo. Ela fica aqui comigo.

**Jéssika:** E você tem que ajudar ela a sentar, levantar? Essas coisas?

**Ana:** Não, ainda não.

**Jéssika:** E a roupa, você lava a roupa dela? Limpa a casa dela? Ou tem outra pessoa que faz?

**Ana:** (Balança com a cabeça que sim)

**Jéssika:** E o pai deles?

**Ana:** Eu fiquei viúva do pai do meu filho mais velho, o de 14 anos, eu tinha 29 anos quando eu fiquei viúva, aí casei com o pai de A.

**Jéssika:** E ele ajuda em alguma coisa?

**Ana:** Nada (Balança com a cabeça negativamente).

A realidade de Ana é ainda mais difícil. Ela afirma não possuir ajuda de nenhum tipo e de nenhuma pessoa, nem mesmo o pai da criança faz alguma atividade doméstica ou de cuidado. Além de cuidar de dois filhos, sendo um com deficiência, Ana também é a cuidadora da mãe idosa e com problemas de saúde, desse modo, ela acaba sendo responsável por duas pessoas, intensificando ainda mais o trabalho de cuidar.

Já Marta, assim como Iara, possui a “ajuda” do companheiro para algumas tarefas de cuidado e domésticas. Mas, por outro lado, não tem outra pessoa com quem contar. Sua mãe, irmãs e a família do pai da criança, mesmo morando próximos, se recusam a prestar apoio.

**Jéssika:** Então, um dia diferente poderia ser um dia que ela adocece?

**Marta:** Tem mês... graças a Deus desde junho do ano passado que ela não se internou mais, mas é oito dias, dez dias em hospital e quem fica sou eu. Como ela se alimenta por sonda, ninguém quer ficar. Minha mãe não fica, minhas irmãs não ficam. A parte da família dele (pai) também não. Tudo tem medo de ficar com ela. É o que eu digo, eles têm que aprender, porque, se eu chegar a cair, tem que ter uma pessoa que saiba, né. Mas elas morrem de medo.

**Jéssika:** Então assim, ajuda da família, amigos, vizinhos é mais difícil?

**Marta:** É mais difícil, é mais eu e ele.

**Jéssika:** Hmhm.

**Marta:** Ele já sabe dar comida, só não sabe medicação. Porque como são muitas ele se confunde. Aí se eu deixar tudo anotado, com as ml, tudo direitinho e eu precisar sair, ele sabe cuidar dela... Minha irmã morre de medo, minha irmã não pega nem ela no braço, (áudio incompreensível) aí minha irmã fala “ar Maria, deus me livre, eu não fico com essa menina um segundo”. Às vezes eu vou fazer minha feira com meu marido, às vezes, eu deixo ela com a avó dela, minha mãe, ela faz: “tu vem logo visse, não demora não”. Tudo eu tenho que estar antes de três horas, porque ela come de três em três horas, então eu vou sair, mas tenho que voltar logo, quando é com ele não, ele consegue dar a alimentação dela, porque é em um potezinho e liga na sonda, fica igual a soro pingando, ele sabe lavar a sonda com água. Mas minha família mesmo para mexer, e nem tem interesse de aprender, porque eu sou doida para ensinar, porque às vezes a gente precisa sair e não tem com quem deixar.

A restrita rede de apoio não é uma realidade apenas das mães deste estudo, Camila Pegoraro e Luciane Smeha (2013) afirmam que as mães de criança com deficiência intelectual enfrentam um esvaziamento da rede social de apoio ao longo de todas as etapas da vida dos filhos e a família extensiva pode aparentemente estar presente, mas não se envolve com as tarefas de cuidado, que permanecem restritas às mães. Segundo Olga Bastos e Suely Deslandes (2008), as pessoas da família, amigos e a comunidade, quando de fato presentes na vida das crianças com deficiência, têm um potencial positivo para a promoção da saúde das famílias e o enfrentamento aos problemas decorrentes da vulnerabilidade social à qual estão expostas, diminuindo os efeitos negativos e promovendo o bem-estar de todos. Além disso, o apoio emocional e financeiro de entidades sem fins lucrativos, associações de pais e comunidades religiosas podem oferecer também se mostram benéficas.

Bianca, uma das mães deste estudo, afirmou que a ajuda e a cooperação entre as próprias mães é uma importante ferramenta para elas. Por meio das associações de mães, elas lutam por melhores condições de tratamento para os filhos e recebem doações, tanto de alimentos, medicamentos, quanto utensílios de reabilitação. Embora esse aspecto da rede de apoio esteja presente e seja importante para as mães, ele não é nosso foco de interesse neste estudo.

Segundo Priscila Grisante e Ana Aiello (2012), o apoio social pode ocorrer de pelo menos quatro formas: apoio prático que se traduz em ações concretas de cuidado ou ajuda financeira; apoio informacional que se refere ao aconselhamento; emocional, com provisão de

amor e empatia; e o companheirismo, que se traduz em participação em atividades recreativas. Compreendemos que esta divisão tem um caráter mais pedagógico do que prático, uma vez que uma única pessoa pode compartilhar apoio em todas essas áreas, mesmo assim, é importante observar que, com base no nosso objeto de estudo, o apoio prático por meio de ações concretas de cuidar se apresenta como um imperativo nas vidas das mães deste estudo, já que a falta de apoio concreto, no qual não há uma divisão social do trabalho de cuidar, eleva a sobrecarga de trabalho e mina as possibilidades de outras formas de enfrentamento dessa condição social.

Lau Patrón (2018), escritora, publicitária, mãe de uma criança com deficiência e ativista sobre diversidade e anticapacitismo, denuncia que, embora haja um ditado africano popular que diz ser necessário uma aldeia inteira para educar uma criança faça sucesso em nossa sociedade, essa realidade não se aplica às crianças com deficiência, que estão à margem do convívio social e não são vistas como uma vida, mas como um problema. Para ela, as famílias que têm uma criança com deficiência convivem com o fato de ter amigos que não querem mais se aproximar, parentes que preferem não se envolver por medo, tios e/ou padrinhos que nunca levam as crianças para um passeio e convites de aniversário infantis que nunca chegam. Diante dessa realidade, Patrón afirma que a mãe se torna a única aldeia da criança.

### 9.3 A tímida presença masculina na repartição da responsabilidade de cuidar

Embora todo avanço social em termo de igualdade de gênero seja vivenciado nas sociedades ocidentais atuais, na prática, as mulheres continuam sendo legitimadas como únicas em condições ideais para atender às necessidades infantis (Silva et al., 2019). O papel paterno, embora mais ativo, ainda se apresenta incipiente no que se refere a uma corresponsabilização e participação de fato nas atividades diárias de cuidado. Algumas participantes deste estudo afirmaram ter a presença paterna no cuidado doméstico e do filho com deficiente. Iara, Manu, Rute e Aline compartilharam a experiência de ajuda que recebem dos companheiros:

**Jéssika:** E voltando ao assunto da ajuda, então, quer dizer que, em relação à ajuda de teu marido, ele faz o quê?

**Iara:** Ele me ajuda quando fica em casa. Ele me ajuda muito dentro de casa, quando eu estou com L. Ele me ajuda muito dentro de casa, ajeita uma comida, só na parte de L. que ele não sabe muito. Mesmo assim, quando eu estou doente, ele faz de um tudo para ajudar L.

**Jéssika:** Ele te ajuda na casa?

**Iara:** Ajuda, ele é um ótimo homem e um ótimo marido.

**Jéssika:** E quando seu marido morava junto com você, ele fazia alguma coisa também?

**Júlia:** Ele ajudava, mas como ele tinha que fazer bico também, não era todo dia, mas, quando ele saía, só ficava eu e ela, se eu quisesse sair eu tinha que levar comigo.

**Jéssika:** E os afazeres domésticos, ele fazia?

**Júlia:** Fazia, quando ele não tinha serviço e eu ia com ela para as fisioterapias, quando eu chegava tinha almoço feito, casa varrida, pratos lavados.

**Jéssika:** Vocês conseguiam dividir as tarefas?

**Júlia:** Era.

**Jéssika:** E nas atividades de casa tem alguém que te ajude? Teu marido faz alguma coisa?

**Rute:** Nas atividades da casa quem faz mais sou eu, quando minha mãe também vem aqui ela também faz alguma coisa, E fim de semana meu esposo me ajuda, como ele chega tarde do trabalho, não tem como fazer muita coisa, ele chega cansado.

**Jéssika:** E teu marido, ele faz alguma coisa também em casa com ele?

**Aline:** Faz bem pouco, porque ele não tem paciência de ficar com criança a realidade é essa (risos). O menino chorou: “está abusando” (incompreensível)... é cinco minutos só. Com cinco minutos: “ó, o menino está abusando, chega pegar ele”. É desse jeito.

**Jéssika:** Rapidinho entrega para a mãe?

**Aline:** Rapidinho.

**Jéssika:** E em casa ele costuma fazer alguma coisa?

**Aline:** Não, em casa só eu.

O discurso dessas mulheres é homogêneo, no sentido que é de responsabilidade delas o cuidar, as atividades de cuidado e domésticas e somente quando os companheiros estão disponíveis desempenham alguma função de cuidado. E mesmo essa disponibilidade é seletiva. Aline afirma que o companheiro não realiza nenhuma atribuição doméstica e, quando fica com a criança, é por pouco tempo. Já Iara afirma receber ajuda nas tarefas domésticas, mas o companheiro tem pouca habilidade na atividade mais direta de cuidar.

A falta de corresponsabilidade e partilha das atividades domésticas e de cuidar com os homens pode estar atrelada a uma naturalização do “não saber-fazer” deles para com esse tipo de atividade. De fato, assim como as mulheres, os homens não nascem sabendo exercer o trabalho de cuidar, mas há, sobretudo, um desinteresse<sup>26</sup> por parte deles em aprender, em se dispor a desenvolver esse conhecimento. Há na socialização dos homens ainda uma ideia socialmente estruturante da não delegação, na infância e adolescência, de afazeres domésticos como caráter de aprendizagem e ajuda a família. Desse modo, é possível inferir que o homem chegue com menos habilidades à fase adulta para desenvolver essas atividades, no entanto, esta situação não torna a aprendizagem impossível de ser alcançada.

Segundo Erineusa Silva e colaboradoras (2019), essa ausência masculina no cuidar pode também ser compreendida como um tipo de abandono paterno. Para elas, o abandono paterno

---

<sup>26</sup> Não queremos generalizar essa afirmação a todos os homens. Há um movimento atual promissor em prol da mudança de paradigma nessa área, com homens mais presentes na vida doméstica e na paternidade (Hirata & Kergoat, 2007). Entretanto, essa não foi a realidade apresentada pelas mulheres deste estudo.

é uma prática comum vivenciada pelas famílias que convivem com a deficiência, porém, o abandono não se manifesta apenas de forma direta, com a ausência física, separação conjugal ou abandono do lar (como no caso de três mães participantes desta pesquisa que são mães solo), mas também ocorre de forma indireta quando, por não saberem como agir em relação àquele quadro ou por quererem manter seus privilégios, delegam todas as atribuições de cuidado a mãe.

Quando não há um abandono completo, há apenas ajuda em tarefas específicas, mas, a depender do conteúdo da tarefa, as mães podem receber ajuda ou não. Conforme Laís Abramo e Maria Valenzuela (2016), a falta de igualdade na repartição do trabalho doméstico entre homens e mulheres não se apresenta apenas na dedicação de horas diárias a mais por parte das mulheres, mas também no conteúdo da tarefa, uma vez que as mulheres ficam responsabilizadas pelas atividades mais exigentes ou o “trabalho sujo” e por coordenar as tarefas. Conforme Molinier (2011), o “trabalho sujo” realizado por mulheres cuidadoras são as tarefas percebidas como fisicamente repugnantes ou que socialmente simbolizam algo degradante, humilhante ou estão imersas em uma dimensão tabu da experiência humana, como aquilo que é impuro.

As mães cuidadoras de crianças com condição de saúde rara ou deficiências graves ficam responsabilizadas pelo trabalho com excrementos e fluidos humanos, ou seja, com a higiene da criança, como a troca de fraldas, limpeza de ferimentos. No caso das mães deste estudo, somam-se a estas atividades outras que se referem ao lar, como a limpeza de banheiro e a lavagem de roupas íntimas. Em contrapartida, os pais, quando “ajudam”, estão mais disponíveis para atividades que lhes exigem menos, como o lazer com as crianças, brincar, passear e atividades domésticas mais práticas, denominadas por Monique Meron (2016) como tarefas ocasionais e de semilazer.

Assim sendo, as mulheres continuam sendo as principais responsáveis pelo trabalho de cuidado e dedicam parte significativa de seu tempo a isso, ao contrário dos homens. Bruschini (2006) afirma que as mulheres casadas e mães de filhos pequenos são aquelas que apresentam o maior tempo semanal de dedicação ao trabalho do cuidado (doméstico e *care*). Nadja Guimarães (2019) também relata que, para além do recorte de gênero, quando se observa o intercruzamento de raça e classe na realidade brasileira, predominantemente as mulheres pretas e pobres realizam em tempo integral as atividades de cuidado, tanto no próprio domicílio como com o trabalho remunerado, como empregadas domésticas, diaristas, serviços gerais.

Em concordância com as autoras, de acordo com Bila Sorj (2014), a divisão sexual do trabalho de cuidar tem longas raízes históricas que se assentam no âmbito global, não só brasileiro. A autora afirma que os resultados das suas pesquisas sobre o uso do tempo no Brasil apontam que as mães de crianças dependentes trabalham três vezes mais em atividades de

cuidados, mas a renda promove distinções marcantes entre essas mulheres (como já dito). As ricas dedicam menos horas por semana do que as mais pobres, porque usufruem de tecnologias domésticas, têm menos filhos e, principalmente, delegam parte da atividade às empregadas. Já para os homens, a posição na distribuição da renda não faz diferença no quanto se empenham nas atividades domésticas e de cuidado. Bila Sorj tem demonstrado que o comportamento masculino se apresenta uniforme e transversal às classes sociais. A tímida presença masculina nas atividades de cuidado e domésticas sugere que a identidade masculina voltada para o trabalho produtivo em contraposição ao reprodutivo continua a se repetir entre os homens.

Além disso, em tempos de crise, o trabalho de cuidado não remunerado e a sua distribuição desigual entre os gêneros tendem a se agravar. Estudos anteriores sobre os impactos da microcefalia associada ao ZIKV no Brasil (Human Rights Watch, 2017) demonstraram como as mulheres pobres podem ser desproporcionalmente afetadas por emergências de saúde pública quando comparadas aos homens. A pandemia de covid-19 foi a mais recente representação dessa condição. Em meio a mudanças tão significativas impostas pelo contexto de isolamento social, as mulheres vivenciam mais do mesmo, pois são elas, na maioria dos domicílios, que seguiram responsáveis pela maior parcela do trabalho doméstico, que, além disso, se intensificou durante o período (Dorna, 2021).

#### **9.4 A institucionalização do trabalho de cuidar**

Para além das redes de apoio familiar que se formam em torno da maternidade, fragilizada e reduzida devido à convivência com a deficiência, nos questionamos: há uma rede de apoio institucional que seja corresponsável pelo cuidado dessas crianças? Há presença ou ausência do Estado por meio de políticas públicas, SUS, educação básica? A partilha do trabalho doméstico e do cuidado não deveria ocorrer somente pela via da ajuda altruísta ou do vínculo familiar, nem tampouco percorrer somente a via do mercado. Ambas as alternativas, segundo Bila Sorj (2014), produzem um efeito tanto micro quanto macrosocial de confirmar e acentuar as desigualdades entre mulheres. Para ela, o cuidado deveria, sobretudo, ser ofertado pelo Estado. Sorj (2014) ainda afirma que a educação infantil pública, principalmente em creches e pré-escolas, se apresenta como uma importante ferramenta de auxílio para as mães entrarem e permanecem no mercado de trabalho formal, aumentando a sua renda e a sua autonomia. Essa vantagem é ainda mais acentuada para as classes populares. Entretanto, no Brasil, o acesso a creches ainda é limitado e vem sendo pauta de constantes reivindicações por parte das mulheres. Se o acesso a elas é restrito às famílias típicas, o que esperar para a realidade das famílias com crianças com deficiência? Iara nos falou sobre sua experiência a esse respeito:

**Jéssika:** Eu imagino que seja difícil porque não tem quem fique com ele. E creche não tem? Escolinha?

**Iara:** Não. Ele pode ir, mas vai fazer quatro anos que eu matriculei ele na creche. Só que ele não foi uma vez pra creche porque não tem uma professora que fique com ele.

**Jéssika:** Você vai lá e eles não aceitam? Como é isso?

**Iara:** É, porque tem que ter uma pessoa especialmente para ficar só com ele porque ele é especial. Aí eu já fui na prefeitura, conversei lá com o pessoal. Aí no caso eu tenho que ter paciência. E nisso vai só passando, ele já está com cinco anos e não foi em uma creche ainda. Faz quatro anos que eu matriculei ele e não consigo nenhuma professora.

**Jéssika:** Mas é um direito de vocês. Já pensou em falar com advogado sobre isso?

**Iara:** Não. Já me falaram para falar com advogado para ver se consegue. Aí eu vou ver depois que passar a pandemia. (...)

**Jéssika:** E teria alguma coisa que você acha que ajudaria, que tornaria teu dia mais fácil?

**Iara:** Tem. Se tivesse uma creche, para poder ter mais atenção para nós, para poder fazer as coisas em casa, sair um pouco. Nessa parte, tanto eu reclamo, como muitas mães reclamam.

Além de Iara, Aline também buscou matricular seu filho na escola, mas não foi uma tarefa comum, como ir à escola pública do seu bairro no período de matrículas e realizá-la na posse das documentações necessárias. O itinerário realizado por ela foi maior, sendo necessária uma solicitação junto à secretaria de educação, que não a atendeu de imediato, mas fez promessas de que isso seria viabilizado no futuro. Até o momento da nossa entrevista, as “promessas” ainda não haviam sido cumpridas e nenhuma criança desta pesquisa estava frequentando a escola, mesmo estando em idade escolar. Entretanto, é importante não perder de vista que esse período também foi marcado pela pandemia, e as escolas e creches estavam fechadas por um longo período (Barbosa et al., 2022). Mesmo assim, a dificuldade de inserção escolar já era uma realidade anterior que se agravou no momento de crise mundial da saúde.

No diálogo anterior, Iara afirmou que o motivo principal pelo qual seu filho não estava na escola era a falta do cuidador para prestar assistência dentro da sala de aula. Este profissional está previsto na lei que regulamenta a inclusão escolar (Lei nº 13.146/2015), que institui a disponibilização de um profissional para acompanhar cada criança com deficiência durante sua permanência escolar, no artigo 3º:

XIII - profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas.

Observa-se no texto da lei que a prescrição desse profissional, que seria similar a um cuidador, não abarca a execução de atividades que sejam identificadas como legalmente

estabelecidas por uma profissão. Diante disso, questionamo-nos como incluir as crianças cujas mães participaram deste estudo, se muitas delas, com filhos portadores de deficiência grave, precisam dispor de cuidados especializados que se assemelham com a profissão da enfermagem. Segundo Marta, a administração do alimento – via sonda – para sua filha tem que ser realizada a cada três horas, sem mencionar os medicamentos. Como seria para Marta colocar sua filha na escola? A integralidade da atenção à criança com deficiência passa não só pela assistência à saúde, mas também pela educação (Lei nº 13.146/2015). Indagamo-nos se o poder público tem ferramentas para assistir com qualidade essas crianças, proporcionando-lhes escolas preparadas para recebê-las. Também nos questionamos se há amparo da própria lei de inclusão para os casos mais graves de deficiência.

Conforme estudo (Lima et al., 2017), realizado com professores da rede pública e privada na Região Metropolitana de Recife (PE), as entrevistadas afirmaram não estar preparadas para receber crianças com microcefalia, alegando não terem formação para tal função. Além disso, o estudo também mostrou que tanto as escolas públicas quanto as privadas estão sem infraestrutura adequada para atender as crianças com deficiência. Em concomitância ao estudo anterior, Mayara Silva e Rejane Alves (2018) afirmam que, além da falta de um espaço físico adequado, acessibilidade e falta de formação profissional para os trabalhadores da educação, a própria fragilidade da saúde da criança é um fator que dificulta a inclusão escolar, pois elas necessitam de cuidados intensivos em saúde além das fisioterapias diárias.

De fato, a necessidade dos serviços em saúde, tais como fisioterapias, consultas e exames, são imprescindíveis no quadro de saúde dessas crianças, de modo que as mães deste estudo passam a maior parte do seu tempo em itinerários terapêuticos, visto que não há um espaço único de atendimento interdisciplinar para as crianças. Soma-se a isto o fato de muitas famílias residirem no interior ou na zona rural e o tratamento ser somente realizado nos grandes centros urbanos, fazendo com que sejam necessárias horas de deslocamentos diários. Por isso, a inclusão escolar nessa realidade se torna ainda mais desafiadora.

Em estudo realizado no estado da Bahia (Avelino & Ferraz, 2021), os resultados apontam que são encontradas barreiras físicas, pedagógicas e políticas nas unidades escolares, o que se distancia da proposta ideal para efetividade da inclusão escolar. Segundo os autores, se faz necessária a formulação de políticas públicas e investimentos em capacitação profissional, a reformulação de estruturas arquitetônicas, o planejamento pedagógico inclusivo e a aquisição de mobiliário e materiais adaptados, além da união entre as áreas da saúde e da educação, aspectos que contribuem para os processos de ensino e de aprendizagem e desenvolvimento integral das crianças com microcefalia decorrente do ZIKV.



Não basta ter escolas abertas à inclusão nem ter professores auxiliares que sejam cuidadores, como também não basta ter serviços de saúde disponíveis para fisioterapia se não estiverem conectados e alinhados para a promoção do cuidado global da criança. É necessário, portanto, que a rede se conecte e se articule em prol de uma consciência de cuidado integral. Pascale Molinier (2011) afirma que o cuidado não é algo inato da natureza humana, ou seja, não é automático e instintivamente promovido pelo encontro com uma pessoa necessitada ou dependente. Para ela, o cuidado somente é promovido socialmente por um esforço que seja coletivo, o que possibilite promover uma cultura do cuidado. Em concordância, Joan Tronto (2018) propõe uma sociedade que seja cuidadora, na qual este tema seja central, não somente na esfera privada, mas, sobretudo, no poder público e democrático:

A democracia cuidadora nos permite dar um passo atrás e ter uma perspectiva mais ampla. Em qualquer momento e em qualquer sociedade, as pessoas encontram-se em diferentes fases do ciclo de vida, com diferentes níveis e capacidades para cuidar e receber cuidados... Entender o cuidado como uma característica definidora da vida política e da democracia permite-nos compreender a atividade de cuidado como aquela que é realmente significativa nas vidas humanas, em lugar da economia e da produção. Dito isto, penso que todas as definições de cuidado são importantes... Assim, qualquer que seja a forma de entender o cuidado, encontrando mais significados, nosso objetivo deveria ser o mesmo: fazer com que a prática, com suas alegrias e frustrações, seja um valor central para as vidas humanas (p. 34, tradução nossa).

## 10. A MULHER MÃE CUIDADORA COMO TRABALHADORA

Denominar de trabalho as atividades realizadas no ambiente doméstico pelas mulheres não é uma novidade. A literatura feminista e o próprio movimento já advogam pelo uso do termo “trabalho doméstico” há mais de 40 décadas. Apesar disso, o trabalho de cuidar das mães de crianças com deficiência permanece na invisibilidade social, de modo que ele não se qualifica como trabalho pela sociedade em geral. Este capítulo visa refletir sobre o entendimento das mulheres participantes a respeito do trabalho e se a atividade que fazem cotidianamente é assim denominado por elas.

### 10.1 Trabalho ou não trabalho?

Ao nos pautar no entendimento alargado acerca do trabalho, não restrito ao sentido *stricto sensu* como única expressão digna de atenção, concordamos com a compreensão de que trabalhar é “produção do viver em sociedade” (Kergoat, 2016, p. 18; Hirata & Zarifian, 2009). O “tempo de vida vendido” (Schwartz, 2011, p. 23), portanto, não representa todas as maneiras de viver o trabalho, de modo que trabalhar é complexo e convoca as pessoas a estarem em atividade, corpórea e mental – *corpo-si*.

O cuidar, compreendido como uma atividade de trabalho, insere-se nesse entendimento alargado a respeito do trabalhar: para além do vender o tempo de vida, é produzir a vida, mantendo-a. Nesse sentido, Pascale Molinier (2011) afirma que o trabalho de cuidado não é, somente, pensar no outro, preocupar-se com ele de forma intelectual ou mesmo afetiva, nem necessariamente amá-lo. Para ela, cuidar do outro é fazer algo concreto, produzir determinado trabalho que afeta diretamente a manutenção e preservação da vida, ao ajudar a pessoa cuidada em suas necessidades básicas, como: comer, estar limpo, descansar, dormir, sentir-se seguro. Como foi possível observar ao longo dos capítulos de análises anteriores, as mães participantes desta pesquisa desenvolvem cotidianamente este trabalho, nos moldes da descrição da autora.

Entretanto, a atividade de cuidar está inserida em uma dupla determinação, ora formalizada e mercantilizada (empregadas domésticas, diaristas, babás, cuidadoras de idosos e pessoas com deficiência) e compreendida socialmente como um trabalho, ora informal ou familiar e, portanto, totalmente desapropriada da noção de trabalho (mães, avós, tias, vizinhas, amigas, cunhadas, noras...). O que torna sua compreensão como um trabalho de verdade encoberto pelas circunstâncias sociais que ele está inserido.

A compressão do trabalho como produtor da vida, para além da relação capitalista, é algo evidente para nós, estudiosas do trabalho, mas será que o é da mesma maneira para as

protagonistas do trabalho maternal que convive com a deficiência? Questionamo-nos se as mães cuidadoras desta pesquisa compreendem a si mesmas como mulheres trabalhadoras. À luz dos nossos diálogos, foi possível identificar pelo menos três aspectos diferentes (valor econômico, obrigatoriedade e adjetivação) que auxiliam na compreensão sobre o que é trabalhar e no entendimento de si mesmas como trabalhadoras. No diálogo a seguir, refletimos com Marta a respeito de suas atividades domésticas e de cuidados e se poderíamos chamá-las de trabalho.

**Jéssika:** Você considera tudo o que você faz como um trabalho? Ou não é um trabalho?

**Marta:** Não, eu não considero trabalho não, sei lá. Eu tenho que fazer de todo jeito porque é minha filha, né. Tudo que eu correr atrás é em benefício para ela. Eu não considero não, eu acho que eu nem considero uma obrigação, é um direito dela. Como ela não faz tudo só, eu tenho que fazer por ela. Se torna trabalho porque a gente faz tudo, se fosse para trabalhar mesmo, mas...

**Jéssika:** Você já trabalhou antes como empregada doméstica. Se alguém te chamasse para cuidar de uma criança como você cuida da sua filha, seria um trabalho?

**Marta:** É. Ia ser um trabalho porque aí eu **ia ganhar dinheiro** (risos). A gente não considera trabalho porque não ganha dinheiro (risos) e já se eu fosse cuidar de uma criança assim eu ia trabalhar e ia ganhar aquele dinheiro.

**Jéssika:** Não é trabalho quando não ganha.

**Marta:** É, de não ganhar.

**Jéssika:** Mas seria o mesmo que um trabalho já que você está ali cuidando todo dia, limpando, cuidando da alimentação dela...

**Marta:** Querendo ou não é trabalho, é verdade.

**Jéssika:** É um trabalho que não é remunerado.

**Marta:** É.

Marta é uma mãe que tem experiência anterior com o trabalho remunerado como empregada doméstica e babá. Ela conta que desde muito cedo “cuidava de menino”. Mesmo com tal experiência, ela não compreende, em um primeiro momento, que as atividades que ela realiza com sua própria filha são similares às de quando recebia por esse serviço. Embora o conteúdo da sua atividade atual seja análogo ao que fazia antes, a condição salarial é o ponto-chave do seu entendimento do que é trabalhar. A ausência do fator financeiro, portanto, é determinante para a compreensão sobre o seu “não” trabalho.

Abdallah Nouroudine (2011) afirma que o sistema econômico globalizado é tão estruturalmente dominante nas sociedades que transformou o trabalho mercantil na referência principal acerca do trabalho. Ou seja, o trabalho mercantil é tão imponente nas sociedades de consumo que se impôs como sinônimo de trabalho. Assim, quando consideramos o trabalho mercantil como a regra/norma, então as outras formas de atividade humana de trabalho se apresentam como uma imagem distorcida ou imperfeita do verdadeiro modelo ideal de trabalho.

Portanto, o trabalho de cuidado, quando é inserido na lógica definidora de atividade econômica, se torna uma sombra imperfeita do “verdadeiro trabalho”, uma vez que julgam ser

um trabalho que “não é realmente um trabalho” (Nouroudine, 2011) por não remunerar aqueles que o executam ou por, aparentemente, não produzir bens ou serviços que fazem a roda gigante da economia girar. Entretanto, é importante não perder de vista que essa definição restrita de trabalho é uma compreensão relativamente nova.

Somente há cerca de dois séculos foi que as relações de trabalho estritamente comerciais se tornaram hegemônicas, sendo criados nesse período os conceitos de emprego, salário e desemprego. Atualmente, a ideologia da venda da força de trabalho e da reprodução ampliada do capital é fundante da nossa sociedade ocidental (Figaro, 2008), de modo que a determinação fundamental da teoria econômica como única proposta possível de trabalho é tão marcante que se tornam mais importantes os aspectos relacionados à atividade econômica, como preço, custo e produção, o que exclui do conceito de trabalho, o próprio trabalho em si mesmo (Marcuse, 1998 [1965]), ou seja, a atividade ou o fazer humano não é mais considerado.

À vista disso, se a compreensão do trabalho como simples atividade econômica é difundido socialmente, então esse sentido e compreensão parecem ser o óbvio, como se o trabalhar como se faz hoje sempre tivesse sido assim. Soma a isso o fato de que as formas socialmente reconhecidas de se prover o cuidado não são contabilizadas no rol das atividades econômicas. Assim, as pessoas que dela fazem parte não são contadas como uma parte da população ativa, de modo que o trabalho de cuidar não remunerado domiciliar também é invisível economicamente falando (Guimarães, 2019).

Em diálogo com outra mãe, Aline, também ouvimos uma compreensão similar, pois a primeira característica relacionada ao conhecimento que ela tem sobre trabalhar é a necessidade de subsistência imposta pela vida, por meio do qual é possível “ter”.

**Jéssika:** E o que significa trabalhar pra você?

**Aline:** O que significa trabalhar? (risos) Significa muita coisa, eu não sei nem expressar um...

**Jéssika:** O que vem na tua cabeça?

**Aline:** É porque hoje em dia **só tem alguma coisa** quem trabalha, aí significa muita coisa.

**Jéssika:** É ter as coisas?

**Aline:** É.

**Jéssika:** O que mais?

**Aline:** Acho que só isso.

Percebemos pelas falas de Aline, Marta e outras mães que, embora elas associem o significado de trabalho à atividade econômica, há uma certa hesitação inicial ao falar, que pode refletir na dificuldade de encontrar palavras que descrevam o que elas pensam sobre o trabalho. Yves Schwartz (2011) nos lembra que não é fácil conceituar o trabalho, mesmo sendo uma evidência concreta e material, há uma resistência a definições simples. Também Herbert

Marcuse (1998 [1965]) afirma que o termo “trabalho” é usado de forma indeterminada pela sociedade, o que torna difícil conceituá-lo com precisão.

O trabalho *stricto sensu* (Schwartz, 2011) obedece à lógica da economia oficial, seus valores estão alicerçados na cultura capitalista, ao modo de acumulação do capital, do lucro e da mais-valia. Embora estas palavras não estejam presentes na fala das mães ouvidas nesta pesquisa, ao afirmarem o trabalho como uma forma de ganhar dinheiro, estão, em certa medida, fazendo referência aos valores que norteiam esse tipo de trabalho, o valor econômico.

Por outro lado, não podemos deixar de perceber que essas mulheres não fazem parte do grupo seletivo de pessoas que lucram, que acumulam. Na verdade, elas estão à margem e, de modo geral, sofrem as desigualdades e vulnerabilidades desse modelo econômico. Desse modo, embora o peso valorativo do dinheiro seja determinante para a compreensão do trabalho, é provável que as redes de sentidos convocadas nesse momento sejam estas mesmas ligadas à subsistência, à necessidade. O trabalho é o meio pelo qual é possível ter, neste caso, é ter o que comer, ter o que vestir. É uma expressão do viver, sobreviver.

Acreditamos que a dificuldade que essas mulheres possuem para traduzir em palavras o entendimento sobre o trabalho é um marcador importante que atravessa a própria imagem de si mesmas como mulheres trabalhadoras. Uma vez que o conhecimento que elas possuem está circunscrito a valores econômicos, a percepção de si mesmas como mulheres trabalhadoras se perde. Por isso, Júlia já é direta em sua resposta e afirma que não sabe: “Eu acho que eu não sei nem responder, porque eu nunca trabalhei na minha vida”. Compreender o trabalhar como parte da vida diária não se faz presente no entendimento de Júlia sobre sua vida e cotidiano. Mãe aos 17 anos, ingressou na vida maternal cedo e não teve nenhuma experiência de trabalho remunerado, por causa disso, ela enxerga a si mesma como uma pessoa que nunca trabalhou.

A imagem de si mesmas como mulheres não trabalhadoras está para além da mercantilização da vida. Observemos na fala de Aline, a seguir, que a responsabilização da maternidade como uma obrigação das mães, também se apresenta como um marcador importante que descaracteriza a ideia de mulheres trabalhadoras:

**Jéssika:** E o que você faz no dia a dia, a gente poderia chamar de trabalho?

**Aline:** Como é?

**Jéssika:** Hoje o que você faz no seu dia a dia a gente poderia chamar de trabalho?

**Aline:** É... é um trabalho. Só que tem um trabalho que é trabalho e tem um trabalho (risos)... de dona de casa. Tem um trabalho que você vê que você está trabalhando, para você se manter, receber. No final do mês você tem aquele extra. E tem o trabalho de você ser dona de casa... que é a sua **obrigação** mesmo.

**Jéssika:** Entendi. Então pra você o trabalho que é trabalho mesmo é aquele que recebe?

**Aline:** É. Tudo é trabalho, só que esse é um trabalho com uma questão mais importante.

**Jéssika:** E qual trabalho é mais importante?

**Aline:** O trabalho que você trabalha e recebe. Que no final de mês você tem o seu dinheirinho para você comprar o que você quer... (Incompreensível). Quer comprar uma roupa, quer comprar um calçado, quer comprar um lanche diferente, tem aquele extrazinho.

**Jéssika:** Ah, sim. Entendi.

Ao refletir sobre seu entendimento de trabalho, Aline descortina a ideia de obrigatoriedade do trabalho maternal. Esse relato demonstra que a vivência da maternidade ainda é pautada em termos de obrigações e deveres em face aos problemas que são “privados” e “pessoais”, ou seja, visto que a criação e o cuidado de filhos é uma atividade compulsória para as progenitoras, no entendimento hegemônico, então não há uma liberdade de escolha entre servir a esse propósito ou recusá-lo. Dessa maneira, Aline reflete que aquilo que faz diariamente “é um trabalho”, mas é um tipo de trabalho diferente por dois motivos: porque é obrigatório e não é pago, sendo o trabalho pago um tipo de trabalho mais importante.

A reflexão de Aline nos lembra mais uma vez Nouroudine (2011) quando afirma que há trabalho que não é considerado trabalho realmente pelo fato de não estar formalizado segundo os moldes mercantis, o que ele chama de “trabalho que não é realmente um trabalho”. Ao nosso ver, Aline expressa-se da mesma maneira, mas com palavras diferentes, ao afirmar “tem um trabalho que é trabalho e tem um trabalho... de dona de casa”, ou seja, para ela existe o trabalho de verdade que é o pago e o trabalho doméstico que parece um trabalho, mas não é de verdade.

Entendemos que para além do valor econômico, a obrigatoriedade assume um peso muito importante na forma como entendem “ser ou não ser trabalho”, “ser ou não ser trabalhadora”. Aline não afirma que essa condição de obrigação de trabalhar na manutenção da vida doméstica é em virtude do fato de ser mulher, mas à luz da literatura feminista podemos afirmar isso. Conforme Nadya Guimarães (2019), o trabalho de cuidar está primeiramente subordinado à relação familiar. Tal contexto desapropria a atividade de cuidar como um trabalho de verdade porque estão em jogo nessa relação um conjunto de expectativas de comportamento sociais relacionadas ao gênero, sendo as noções de amor e responsabilidade encapsuladas nesse conjunto de obrigações sociais.

A face de obrigatoriedade do cuidado repousa em uma base ideológica naturalista, que remete à compreensão de “destino natural da espécie” (Kergoat, 2009). Tal entendimento vai de encontro à teorização em termos de divisão sexual do trabalho, que entende a separação entre as esferas distintas de trabalho entre homens e mulheres como uma forma material de relações de poder, nas quais não há uma complementaridade de papéis sociais, mas sim relações sociais

de dominação e opressão.

A fala das mulheres deste estudo confirma o entendimento de que a relação da mulher com o mundo ainda é marcada pela convocação para assumir as responsabilidades da organização e execução das atividades de cuidado na família. Na fala de Aline, tanto no conteúdo quanto na entonação, não encontramos um senso crítico ou mesmo uma expressão de desacordo, a sua condição nos parece ser vivenciada com naturalidade e resignação.

A responsabilização pelo trabalho doméstico não é só uma realidade para as mulheres que não demonstram um senso crítico a esse respeito, Hirata e Kergoat (2007) afirmam que até as mulheres que são plenamente conscientes da desigualdade frente a divisão do trabalho doméstico continuam a se responsabilizar pelo essencial desse trabalho. Pois, mesmo em meio a tantas reconfigurações ocorridas ao longo das últimas décadas sob a perspectiva de gênero, o que se observa é que a revolução da mulher na área profissional não vem sendo acompanhada de transformações no plano social mais amplo (Dorna, 2021) e, sobretudo, domiciliar.

Por fim, o terceiro aspecto que desfavorece um entendimento de mulheres trabalhadoras encontra-se na adjetivação do termo trabalhar para “muito trabalho”. Na nossa conversa com Ana, ela expõe seu entendimento a esse respeito:

**Jéssika:** E o que é pra você trabalhar?

**Ana:** (silêncio) Nem sei.

**Jéssika:** Não consegue pensar em nada?

**Ana:** Não.

**Jéssika:** Você acha que o que você faz todo dia pode ser chamado de trabalho?

**Ana:** **Com certeza, com certeza, muito trabalho. Acho que é mais do que quem trabalha fora.**

A fala de Ana nos leva a refletir sobre a intensidade do trabalho do cuidar. Quando a questionamos sobre suas tarefas domésticas e se poderíamos chamar de trabalho, recebemos a afirmação que se trata de “muito trabalho”. De fato, como falamos anteriormente, as mulheres estão, em geral, sobrecarregadas com os serviços domésticos, entretanto, falar em intensidade e sobrecarga não quer dizer o mesmo que trabalho, sendo estes um aspecto dele. Quando Ana usa o advérbio de intensidade “muito” antes da palavra “trabalho” é um indicativo de que, na verdade, ela está se referindo a “algo que dá trabalho” no sentido de “custoso”, “difícil”, ou seja, trabalhoso, adjetivado aquilo que faz e não o conceituando. Assim como Ana, Raissa também segue o mesmo raciocínio:

É. Eu mesmo eu chamo que é um trabalho. Eu sempre digo assim: “mainha, eu não preciso de outro trabalho não, porque só o trabalho que eu tenho com N.”. Por que assim, não é porque ele é filho que a gente vai dizer... não, eu faço por amor por meu filho, eu quero ver ele se desenvolver, cada passo que ele dá é uma evolução, é uma conquista, mas que **é trabalhoso**, é meu amor... Isso aí eu não tenho dúvida.

A esse respeito, Livia Dorna (2018) reflete que a afirmação de que o maternar é “trabalhoso” não é suficiente para testificar que se trata de um trabalho propriamente dito, embora sinalize a existência de algo a se investigar. Concordamos com Dorna, uma vez que entendemos ser possível realizar outras atividades humanas que não são categorizadas como trabalho e mesmo assim ser uma atividade humana trabalhosa. Também há quem julgue haver atividade de trabalho que não é trabalhoso/custoso para aquele que executa. Por exemplo, uma pessoa pode decidir passear em um feriado para realizar uma atividade recreativa – lazer – e mesmo assim ser algo difícil/trabalhoso de ser feito. O lazer, como no jogo, mesmo sendo difícil e até trabalhoso, é algo que se pode prescindir, escolher não o fazer. Já o trabalho é contínuo, ininterrupto, de modo que é imperativo à vida estarmos em atividade e produzir meios de transformá-lo em um meio vivível. Por isso, a afirmação de “muito trabalho” e “trabalhoso” não parece surgir do entendimento de que se trata de um trabalho de verdade. Ao adjetivar o entendimento acerca de trabalho, as mães se excluem desse lugar de mulheres trabalhadoras e demonstram um entendimento de que são aquelas que não realizam uma atividade de trabalho cotidiano, mas realizam um certo tipo de trabalho que na realidade não o é de fato.

## **10.2 A contradição entre os valores dimensionáveis e os não dimensionáveis no trabalho de cuidar**

Além do questionamento acerca do que é trabalhar, também se investigou o que é cuidar, intencionando compreender se haveria uma ligação de sentido entre as duas palavras.

**Jéssika:** E mudando de assunto agora, para você o que é cuidar?

**Ana:** É se **dedicar**, é **amar**, **proteger**.

**Jéssika:** E o que é para você trabalhar?

**Ana:** (silêncio) Nem sei.

**Jéssika:** Não consegue pensar em nada?

**Ana:** Não.

**Jéssika:** Então assim, o que pra você significa cuidar?

**Bianca:** Cuidar é **amar**, cuidar é **abrir mão** de certas coisas e aprender com o dia a dia. Eu **aprendo**, eu não aprendi somente a cuidar, eu aprendi a amar, eu aprendi a ver o próximo de outra forma, eu aprendi um novo olhar a vida.

Ao serem questionadas sobre o cuidar, Ana e Bianca tecem seus comentários por palavras que, em geral, refratam a realidade do mundo do trabalho, que é racional, sem afeto e pautado em interesses. Para elas, o cuidar está pautado em valores sociais e pessoais que estão atrelados ao bem comum, ao bem viver. Ou seja, o entendimento do que é o cuidar e o trabalhar não parece se conectar, mas estar relacionado a mundos diferentes, e, de certo modo, opostos.

Louis Durrive e Yves Schwartz (2021) afirmam que os valores estão presentes em toda atividade humana, em um debate constante entre aquilo que se deve fazer, aquilo que se prefere



e aquilo que se está de acordo com, justamente, os seus valores. Para eles, os valores referem-se ao peso que se atribui às coisas, sendo aquilo que se estima, que se prefere ou que se rejeita. E, como abordado no capítulo teórico, na atividade de trabalho concreta há dois aspectos de valores que entram em debate: os valores mercantis e os valores sociais e pessoais do bem viver.

Com base nessa reflexão, é possível considerar que os valores estão presentes para além da atividade concreta. Isto significa que eles não estão somente presentes em um constante debate durante a atividade de trabalho, argumentamos que os valores (dimensionáveis e não dimensionáveis) estão presentes no sentido que se atribui ao trabalhar e ao cuidar, norteando a compreensão e os pensamentos formulados a esse respeito. Além de nortear o plano concreto, os valores norteiam plano simbólico da vida.

Para esta afirmação, também nos pautamos na teorização bakhtiniana, segundo a qual as palavras são como signos ideológicos que refletem e refratam uma dada realidade, pois a escolha de usar uma ou outra palavra, a depender dos valores adjacentes a ela, instaura diferentes relações de sentido (Di Fanti, 2012). Por isso, a compreensão acerca do que é trabalho e a do que é cuidar estão alicerçadas na rede de sentidos que essas palavras articulam e dos valores que se conectam a elas. Podemos observar, nos diálogos supracitados, que os valores que ancoram o “cuidar” são da ordem solidariedade – dedicação, amor, proteção – do bem viver. São valores afetivos, valores referentes à vida, ligados à família, à sociedade, à posteridade. Para Schwartz, Duc e Durrive (2021), a atividade doméstica, civil e de voluntariado não estão inteiramente subordinadas aos valores mercantis. Por outro lado, os valores que alicerçam o sentido de trabalhar referem-se a valores dimensionáveis, relativos ao mundo produtivo em contraposição à vida íntima e particular do universo reprodutivo.

Nesse sentido, é possível refletir que o debate de valores se apresenta na atividade humana concreta, ou seja, no agir em curso, no aqui e agora. Como também, o debate de valores que norteia toda atividade humana está presente no plano simbólico, no mundo dos conceitos, no entendimento que as mães possuem sobre o que é trabalhar e cuidar, uma vez que os valores ajudam a discriminar o que é do que não é, como também o lugar que elas ocupam na sociedade.

Assim, inferimos que os sentidos que as mães atribuem ao trabalho estão ancorados em valores dimensionados, relativos ao mercado, tais como o lucro, a produtividade e a competitividade, e por causa disso, compreendem que o trabalho doméstico e de cuidar não são um trabalho de verdade. Já os valores não dimensionáveis da vida, como a saúde, justiça e bem-estar estão presentes no trabalho de cuidar e permeiam o entendimento conceitual que elas possuem acerca do que é maternidade e cuidado, de modo que parece contraditório afirmar que o cuidar dos filhos com deficiência é um trabalho, já que o conceito que elas possuem de

trabalho está mais ancorado em valores que não estão circunscritos à vida familiar e privada.

No entanto, na teorização ergológica não há essa cisão entre os valores do mercado e os valores sociais e pessoais. Para Durrive et al. (2021), na atividade concreta, os valores dimensionáveis e não dimensionáveis coexistem, por isso, a ergologia fala em um debate de valores presente em toda atividade humana. Ora os trabalhadores optam por uns, ora por outros, numa constante corda bamba em que é necessário gerir, arbitrar e, por isso mesmo, chamam-se dramáticas. Nesse sentido, diferentemente das mães citadas, no nosso diálogo com Sofia, a seguir, ouvimos que seu fazer diário se trata, na sua perspectiva, de um trabalho. Ela, ao explicar sua compreensão, se aproxima da definição proposta por Kergoat (2016): “uma relação de serviço, apoio e assistência, remunerada ou não, que implica um sentido de responsabilidade em relação à vida e ao bem-estar de outrem” (p. 17).

**Jéssika:** E a gente poderia chamar tudo aquilo que você faz todo dia de trabalho?

**Sofia:** Olha, pra mim está sendo um trabalho. Mas assim, um trabalho requer **responsabilidade**, qualquer trabalho, até um faxineiro da rua requer **atenção**, requer **dedicação** e ele tem que varrer a rua **bem** varrido, não pode deixar lixo pelo caminho e ele tem que fazer todo o dia com **amor** e dedicação, não pode só visar o salário no final do mês... Então assim, eu tenho responsabilidade para cuidar do meu filho, eu tenho a **obrigação** de cuidar dele, não posso abandoná-lo, eu tenho o **desejo** de cuidar dele. E, assim, eu vejo o meu papel de mãe de cuidar dele que eu posso, sim, chamar de um trabalho. Mas não um trabalho que amanhã eu não quero mais trabalhar. “Ah, amanhã eu não quero trabalhar naquilo não, amanhã eu vou pedir as contas e vou procurar outro emprego porque eu não estou gostando”. Então, hoje eu posso até chamar de trabalho, hoje eu sou dona de casa, dona do lar, eu cuido de uma criança especial no dia a dia, mas não é um trabalho que amanhã eu não vou mais ser dona de casa, não vou ser mais dona do lar, não vou ser mais cuidadora de criança especial. “Ah amanhã eu vou começar em outro trabalho, vou pegar meu currículo e vou pôr em outros ambientes. Não”. **O meu trabalho é outro tipo de trabalho.** É como se fosse assim, mesmo que eu consiga arrumar outro serviço por fora, eu tenho que voltar para a minha casa porque eu tenho **um trabalho para fazer que é para o resto da vida.** Agora é um trabalho com amor, dedicação, carinho e que depende de mim...

**Jéssika:** Entendo.

Sofia afirma que todo trabalho requer do trabalhador responsabilidade, dedicação e um fazer bem-feito. Ela traz a figura do gari para explicar que todo e qualquer trabalho requer esses valores da pessoa que o executa. Sofia entende que as mesmas características necessárias para trabalhar em um emprego são também requeridas no trabalho de cuidar do filho. Ou seja, os valores do bem comum, do bem-viver, estão presentes em ambas as formas de trabalho, seja ele remunerado ou não, submetido ao capital ou não, feito para a família ou fora dele. Por esse motivo, ela afirma, diferentemente das outras mães citadas, que o cuidado diário que ela presta ao seu filho com deficiência é também uma forma de trabalhar.

Segundo Schwartz (2015), a atividade de trabalho é sempre um “debate de normas, encontro de valores”. No mais ínfimo ato da atividade concreta há um debate que se estabelece entre normas que são antecedentes e normas a se constituir, renormatizar. Há nesse debate ideias e compreensões de certo e errado que guiam as escolhas de cada trabalhador e trabalhadora, ou seja, por trás de cada ato, cada escolha, há um diálogo interior, às vezes consciente, às vezes não, sobre o que deve ser feito e como deve ser feito para estar de acordo com o que se acredita, seus princípios. O mundo dos valores guia, de certo modo, o agir, as escolhas, as renormatizações possíveis.

Mas, por que dizer que há encontro e debate de valores na atividade? Porque nem sempre os valores são coerentes entre si. Às vezes eles são, até certo modo, opostos, pois fazem parte de universos distintos. Uma vez que os valores dimensionáveis do capital, do mercado quase sempre estão em oposição aos valores políticos, da vida, os trabalhadores precisam arbitrar, fazer escolhas possíveis no mundo das normas e no universo dos valores. Retomando a ideia de Sofia, ela nos convida a compreender que, assim como há no trabalho “comum” – mercantil – um caminho a seguir que parece ser o certo, pois está coerente com os valores pessoais e sociais, este aspecto se assemelha ao trabalho de cuidar do filho, que está permeado de valores do bem-fazer e altruísticos.

É interessante observar que o mundo dos valores cultiva uma rede complexa de sentidos, por isso é tão difícil defini-los *a priori* ou mesmo mensurá-los (Durrive et al., 2021). No caso do trabalho de cuidar, um mesmo valor pode ser usado tanto para caracterizar o cuidar como trabalho como para descaracterizá-lo. Anteriormente falamos sobre a obrigação e a responsabilidade serem construtos que contribuem para desapropriar o trabalho do cuidar como um trabalho, contudo, essas mesmas palavras podem ser compreendidas por outro ângulo, uma vez que elas são valores que podem ser também desenvolvidos em um trabalhador remunerado.

Por outro lado, mesmo que a obrigação e a responsabilidade também sejam exercidas em um trabalho remunerado, estas podem não ter o mesmo sentido quando estão em uma relação de trabalho de cuidar realizado no seio da parentela. O que queremos dizer é que no trabalho de cuidar, a obrigação e a responsabilidade nascem de uma compreensão anterior de dever feminino, ou seja, ancorada em valores morais e sociais de quem é o dever de cuidar.

Além disso, Sofia ainda acrescenta que o trabalho que ela executa tem um aspecto diferente dos outros, pois se trata de um trabalho que é para a vida toda, dessa maneira, diferentemente de um emprego que ela poderia mudar de função ou até mesmo trocá-lo, a atividade de cuidar dos próprios filhos é permanente, é vitalícia, e independentemente de ela ter ou não outras atividades, o cuidar dos próprios filhos sempre se fará presente.

Na continuação do diálogo com Sofia encontramos uma reflexão ainda mais profunda a respeito da permanência desse trabalho. Para ela, além do trabalho de cuidar ser para a vida toda, também é um especial pelos frutos permanentes que ele produz:

**Jéssika:** Entendo.

**Sofia:** Aquele trabalho, ele só avança, só dar continuidade, ele só vai ter vida se depender de mim, é o meu filho. Ele só vai ter saúde, ficar bem na vida e ter muitos anos de vida se depender de mim. Porque durante esses cinco anos se eu não estivesse “arregaçado as mangas” e tivesse deixado meu filho na cama do jeito que está, ele poderia estar morto... Faz cinco anos que eu venho cuidado dele, não foi um trabalho em vão, está sendo um trabalho realizado, e que é um trabalho que eu estou vendo que tem futuro. Meu filho hoje consegue rir, consegue brincar, está com saúde, interagindo com todo mundo por conta de mim.

**Jéssika:** Sim...

**Sofia:** Então todo o trabalho que eu tive com ele até hoje e pra sempre, eu acredito que até além daqui quando passar essa vida, não vai ser um trabalho em vão. Não está sendo e nem nunca vai ser... É um trabalho que só me traz recompensas. Então eu posso ver como um trabalho, mas não é qualquer trabalho, é um trabalho especial.

Saúde, bem-estar, desenvolvimento físico e emocional formam a coleção de objetivos alcançados com o trabalho de Sofia. No trabalho do cuidar não encontramos como produto final bens duráveis, mercadorias, mas a soma dos atos efêmeros e cotidianos produzem a longo prazo bens duráveis, contudo não são aqueles coisificados, são bens da vida. Quando seu filho com graves limitações neurocognitivas dá um sorriso, faz uma brincadeira e a saúde está presente, então estes são o produto cotidiano de seu trabalho, mesmo que não seja o final.

Refletir sobre o trabalho de cuidar dessa maneira nos faz lembrar mais uma vez Herbert Marcuse (1998 [1965]). Com apoio de Bucher, Marcuse reflete que, para além da dimensão econômica, o trabalho envolve três importantes dimensões que separa uma atividade humana qualquer de uma atividade de trabalho. Para eles, o trabalhar envolve continuidade, permanência e penosidade. A continuidade refere-se ao estado ininterrupto do trabalhador de “estar trabalhando”, a permanência relaciona-se ao resultado ser algo duradouro, e o penoso é aquilo que existe sob uma pena, ou seja, atos subordinados a uma lei alheia.

Quando refletimos sobre essas três dimensões, podemos compreender que a diferença entre uma atividade humana qualquer e uma atividade humana de trabalho reside, não na ausência desses elementos descritos anteriormente, mas na intensidade com que eles se apresentam (Marcuse, 1998 [1965]). Quando realizamos uma atividade humana de lazer, por exemplo, não buscamos a manutenção da vida humana, embora tenha em certa medida um pouco de cada uma dessas dimensões. O trabalho envolve atividades cotidianas e permanentes cujo objetivo principal é manter a existência em toda a sua complexidade e enfrentar um mundo

concreto a cujas regras o ser humano tem que se dobrar (por isso a penosidade). Essa manutenção pode ou não envolver a monetarização.

Trazendo o ponto de vista de Marcuse para a análise do trabalho de cuidar, é possível observar que o cuidar é uma atividade contínua, vitalícia, como falamos anteriormente, não só porque é um trabalho para a “vida toda”, mas sobretudo porque ele nunca se esgota, as demandas são diárias e contínuas. Também se observa o resultado do trabalho, algo que é duradouro, mas que não se trata de algo, e sim de alguém, uma vida. E, por fim, a penosidade, a pena, o haver-se com uma realidade dura, complexa e que depende de engenhosidades cotidianas para que se alcance os objetivos do cuidar.

### **10.3 A palavra importa**

Para a teoria bakhtiniana, a palavra é o principal material que está implicada em toda a criação ideológica, ou seja, a palavra tem um sentido ideológico e relaciona-se com o contexto carregado de um conjunto de significados que lhe foram socialmente concedidos, negociados ou assumidos (Scorsolini-Comin & Santos, 2010). Por meio desse entendimento, compreendemos que a palavra “trabalho” carrega em si um peso valorativo próprio da ideologia capitalista dominante e, por causa disso, acreditamos que se torna difícil para a maioria das mães participantes desta pesquisa defini-lo no mesmo nicho conceitual do cuidar, que está circunscrito a valores da vida privada e laços relacionais de afetividade.

À vista disso, compreendemos que a palavra importa. Isto quer dizer que, quando escolhemos uma palavra em detrimento de outra, estamos marcando um posicionamento socioideológico. Ao afirmar o cuidar como um trabalho ou um não trabalho, há consequências sociais, pois isso define o lugar que as mulheres mães de crianças com deficiência ocupam na sociedade. Caracterizá-las como “desempregadas”, “inativas”, “desocupadas”, “dependentes do governo”, “desqualificadas”, mas nunca como trabalhadoras, é um reflexo dessa posição ideológica. Por isso, a palavra importa, sua escolha e definição importam.

Reafirmar o trabalho de cuidar como um trabalho de verdade marca uma posição crítica importante que chama a atenção para outros aspectos da maternidade e principalmente da maternidade cuidadora, para além da já reconhecida abnegação e solidariedade dessas mulheres, bem como o dispêndio financeiro, de saúde, da vida difícil e trabalhosa que elas têm. Chamar a atenção para a atividade de trabalho é afirmar a vida de inteligência e saberes desenvolvidos na experiência cotidiana, falar sobre suas normas e imposições sociais, sem perder de vista a difícil relação com a assistência social governamental e toda a sobrecarga de inúmeras tarefas a desempenhar, o que demonstra que há, sim, muito trabalho em suas mãos.

O trabalho de cuidar do filho com deficiência, por mais que esteja inserido na esfera privada e corresponda à lógica das relações afetivas e familiares, trata-se também de uma atividade imposta. Imposta por normas antecedentes existentes antes mesmo da pessoa que a executa, imposta por uma sociedade que prescreve o como tem que ser o cuidado e os valores que o norteiam. As nuances dessa atividade estão prescritas antes da real e concreta atividade de cuidar a realizar. Essas normas impõem as regras sociais do cuidar, impõem as regras técnico-científicas, as tecnologias em saúde, mas não só isso, também de quem é o dever social de cuidar: a mãe e, na sua ausência, a avó ou a tia, ou outra mulher (remunerada ou não).

Ou seja, por mais que esse trabalho não esteja submetido a uma relação rígida com um empregador, não tenha um manual de normas a ser rigidamente observado, há a presença marcante de normas, normas sociais, pessoais, de saúde. O trabalho de cuidar não é informal, tem forma (Nouroudine, 2011). Por isso é que a expressão “baixa qualificação” não nos parece a mais adequada para denominar as mães cuidadoras. As pessoas que trabalham com o cuidado são, na verdade, muito qualificadas, há uma vasta necessidade de competências a desenvolver para realizar esse trabalho. As mães deste estudo possuem saberes da experiência e saberes formais instituídos, como também desenvolveram um conhecimento de feições médico-científicas, de modo que as substituir em um dia de trabalho é uma tarefa difícil devido aos conhecimentos prévios exigidos pela atividade.

O saber de uma pessoa não deve ser caracterizado com base apenas no ensino formal, no diploma, na carreira profissional ou na forma pela qual utiliza bem o português. As mulheres que são mães e cuidadoras de crianças com microcefalia são detentoras de um conhecimento acumulado, um corpo-si que sabe agir para além do que se pode registrar. Não se trata de qualidades inatas femininas, nem de um saber-fazer ancorado no instinto biológico. Trata-se de um saber adquirido e desenvolvido pela experiência e para a experiência. Um conhecimento complexo, desenvolvido no aqui-agora, uma multiplicidade de saberes implicados no cotidiano e que torna possível uma vida, fragilizada pela condição rara de saúde, viver e sobreviver.

As mulheres participantes desta pesquisa são trabalhadoras quando realizam a atividade exclusiva de cuidar de uma criança com deficiência, mas também são trabalhadoras quando se utilizam de estratégias para aumentar a renda, realizando trabalhos paralelos em sua própria residência, seja artesanato, seja serviços estéticos, seja revenda de produtos, para citar apenas o que nos foi revelado por elas nas entrevistas.

A propósito, há complexidade ao falar sobre o BPC, pois ele nos parece contraditório. Este beneficiamento não foi planejado inicialmente para a assistência infantil. Trata-se de um benefício que visa atender a necessidade de um adulto, responsável financeiro, que tem suas

capacidades laborativas cerceadas por uma limitação física ou mental (ou pela idade, no caso de idosos que não conseguiram contribuir para a previdência social ao longo da vida). Por esse motivo, refletimos que o BPC ou a pensão vitalícia não consegue abarcar as necessidades reais da criança com deficiência e, sobretudo, de sua cuidadora.

A política em que se baseia o BPC é contraditória, pois esse benefício não é apenas um recurso de beneficiamento para a criança. Na prática, ela cerceia o direito de toda a família, e sobretudo da cuidadora, de desenvolver um trabalho remunerado que melhore as condições financeiras da família e possibilite até uma melhor qualidade de vida para a criança que já possui um estado de saúde raro. Defendemos, assim, um novo modelo assistencial que seja voltado também para a cuidadora. Atualmente é insustentável que os responsáveis não possam exercer atividade remunerada sob o risco de perda do benefício que não é deles, mas da criança socialmente vulnerável. Se a mãe cuidadora é uma trabalhadora do cuidar, se ela exerce cotidianamente uma atividade de trabalho, não seria o caso dessas mulheres também receberem um benefício em seu nome? Receberem, afinal, um salário pelo seu trabalho.

Reconhecer essas mulheres como trabalhadoras passa pelo reconhecimento da necessidade de uma assistência financeira destinada às cuidadoras, nesse caso, as mães. Uma vez que estas mulheres estão submetidas a uma dupla anulação do direito ao trabalho remunerado, tanto pela via do beneficiamento, quanto pela via da responsabilização do cuidar. A partir do momento que se amputa a possibilidade de trabalho remunerado, seria necessário um tipo de beneficiamento do governo, assim, mais uma vez reafirmamos a necessidade de uma remuneração para esse seu trabalho.

Além disso, há um direito básico da criança que está também sendo cerceado pelo poder público, que é o do acesso a creches e escolas. Conforme Sorj (2014), a socialização dos cuidados pela educação infantil promove mudanças positivas nas desigualdades de classe e de gênero no Brasil, principalmente na dos mais pobres. Pois as mães cujos filhos frequentam creches e pré-escolas apresentam maior taxa de ocupação no mercado de trabalho e trabalham em atividades mais formalizadas, ampliando o número de horas trabalhadas e contribuindo para a ampliação da renda do trabalho. Ou seja, as mães deste estudo teriam a possibilidade de desenvolver um trabalho remunerado ou de retornar aos estudos, como três delas afirmaram desejar. Apesar dos benefícios, nenhuma das mães deste estudo, à época das entrevistas, tinha seus filhos matriculados em escolas ou creches, e algumas delas afirmaram que não conseguiram realizar a matrícula quando buscaram pelo serviço. Isso demonstra que, embora a política de inclusão pareça consolidada no Brasil, ainda há muito o que avançar, principalmente quando se trata de crianças com deficiências graves, como é o caso das crianças deste estudo.

Nesse sentido, o reconhecimento das mães como mulheres trabalhadoras passa também por uma política efetiva de inclusão escolar e social das crianças, seja em escolas, creches ou centros de apoio voltados para as demandas da criança que não requeiram a presença das mães. Para que isso se efetive, a inclusão da criança com deficiência grave necessita de uma articulação complexa entre a rede pública de saúde e a rede pública de educação, pois se faz necessária uma integração entre esses dois tipos de serviços para que a criança com microcefalia possa ser assistida de maneira global e as mães tenham a confiança de que de fato há um cuidado sendo ofertado aos seus filhos, que envolve a saúde, o desenvolvimento cognitivo, mental, e sobretudo, social – através da plena inserção na sociedade.

Assim, a inclusão das crianças com microcefalia trará benefício não só para elas mesmas, mas também para as suas cuidadoras, uma vez que pode contribuir para a autonomia e emancipação dessas mulheres. Além disso, a inclusão dessas crianças também passa por uma ativa participação das próprias mães que são, de fato, capacitadas para capacitar os agentes cuidadores nesses espaços públicos. Uma vez que há um saber profundo e especializado do cuidar, de modo que uma política de inclusão dessas crianças necessita da capacitação de todos os profissionais da educação e a introdução de novos atores na cena escolar, como cuidadores que estejam munidos de saberes formalizados, mas também compartilhados pelas próprias mães, para prestar uma assistência de qualidade.



## 11. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Seu objetivo não reside somente em visibilizar a atividade, mas antes valorizar a experiência e os *saberes investidos* mobilizados nesta operação (Silva & Barros, 2014, p. 91).

Findamos aqui este processo de construção de conhecimento, no qual buscamos analisar a atividade de trabalho do cuidado desenvolvida no cotidiano por mulheres que são mães de crianças com microcefalia. Nesta ocasião, tentaremos sintetizar as pistas que foram encontradas nesse processo com vistas a contribuir para os estudos sobre gênero, trabalho feminino, maternidade e deficiência. Entretanto, coerentes com a nossa perspectiva teórica, nos afastamos de afirmações definitivas e apontamos para o caráter situado e em constantes transformações das nossas considerações, pois entendemos que a atividade de cuidar não pode se resumir a uma descrição e análise que dela se faça. A atividade humana é viva e nos convida a saber que ela é muito mais do que aquilo que conseguimos capturar no momento presente.

Refletir sobre o tema maternidade como um trabalho nos pareceu, em um primeiro momento, difícil. Embora familiarizada com a literatura que afirma uma compreensão do trabalho para além da modalidade mercantil, falar da maternidade como um trabalho parecia não se encaixar, pois na vida cotidiana é como se tratasse de esferas separadas da vida humana. Ao longo desse processo percorrido de desconforto intelectual, em muitos momentos a negação e a incompreensão foram nossas companheiras. No conjunto de valores que possuímos, parecíamos estar lidando com temas que não se cruzavam. Era como se o mundo do trabalho fosse algo inóspito e impróprio para a pureza da maternidade e da família.

Por meio da pesquisa em curso, com o compartilhar das mães sobre suas vidas e trabalho, bem como com as reflexões advindas da teoria, podemos afirmar que há, sim, atividade de trabalho contida em cada instante de vida dedicado ao cuidar e esta atividade é um continente escondido a desvendar.

As mães deste estudo também compartilharam a mesma insegurança em se afirmarem como trabalhadoras e em definir o cuidar como um trabalho, embora tenham suas vidas marcadas pela desigualdade de gênero, o que as tornam as únicas responsáveis pelo trabalho de cuidar. Elas demonstraram possuir uma percepção de trabalho quase que exclusivamente restrita a atividades econômicas remuneradas. Mas, paradoxalmente, se utilizam dos mesmos valores ora para justificar o cuidar como não trabalho, ora para justificá-lo como trabalho.

Por meio dessa constatação e reflexão, entendemos que um dos aspectos importantes que esta pesquisa elucidou foi a necessidade de ponderar que, por mais consolidado que o

conceito ampliado de trabalho possa estar nas ciências humanas, sociais e, sobretudo, feministas, há de se observar que ainda é necessária uma ampliação dessas reflexões para além do ambiente universitário. Uma vez que a assimilação dessa compreensão por parte das camadas populares, sobretudo das mulheres que estão vivenciando a maternidade que convive com a deficiência, pode contribuir para a ampliação do seu poder de agir, transformando a imagem de si mesmas, ampliando a consciência do lugar que ocupam na sociedade e a possibilidade de um futuro com mais autonomia.

Seguindo este raciocínio, também ponderamos que, embora a escolha teórica de compreender a atividade no trabalho de cuidar na maternidade pelas lentes da perspectiva ergológica tenha sido fundamental para este percurso de pesquisa, observamos que a ergologia tem encontrado mais ressonância ainda nos modelos de trabalho ditos tradicionais, para os quais há maior produção acadêmica em detrimento dos trabalhos que são informais, de voluntariado e doméstico/maternal. Do mesmo modo, as reflexões das teorias do *care* também se voltam, com maior frequência, para os trabalhos remunerados, de forma que há mais estudos com cuidadoras profissionais, empregadas domésticas, babás, por exemplo, do que com as cuidadoras no contexto não remunerado da parentela. Esses fatos, de ambas as perspectivas, nos trouxeram certa dificuldade de oferecer ao longo da tese outros exemplos de pesquisas semelhantes à nossa que pudessem nos oferecer parâmetros de comparação e reflexão.

Outro aspecto elucidativo desta pesquisa, que não é uma novidade de conhecimento, mas sim mais uma corroboração do que já se vem sendo denunciado há décadas pelos estudos feministas, diz respeito à persistente divisão sexual do trabalho que ainda delega o trabalho de cuidar às mulheres. No caso das participantes deste estudo, ficou evidente que o trabalho é delegado exclusivamente para elas. O papel dos homens pais de crianças com deficiência, quando presentes, é de coadjuvante, como ajuda específica para alguns tipos de serviços e, na maioria dos casos, de figurante, pois não há envolvimento pleno com a atividade no ambiente doméstico<sup>27</sup>. Acreditamos que a transformação dessa realidade passa por uma mudança na socialização e na educação infantil de meninos e meninas, para aprenderem desde a infância que as atividades domésticas e de cuidado são para todos, independentemente do gênero. Uma vez que o cuidar não é trabalho de menino nem de menina, mas de todos os seres humanos, pois todos recebemos cuidados ou somos cuidadores em momentos diferentes da vida. Apenas desse

---

<sup>27</sup> Gostaríamos de deixar claro que esta reflexão está circunscrita ao momento da pesquisa de campo e com as pessoas que dela participaram. Não gostaríamos de generalizar essas informações, uma vez que pode haver, no universo de pais de crianças com deficiência no Brasil, aqueles que se engajam ativamente no trabalho de cuidar dos filhos.

modo, ao chegarem à vida adulta, homens e mulheres terão desenvolvido ao longo da vida saberes e valores a respeito do trabalho de cuidar que poderão ser ampliados com as novas demandas dos filhos.

O trabalho de cuidar dos filhos, além de ser um dos mais antigos da humanidade, também é, certamente, um trabalho que continuará a existir, pois dele depende a sobrevivência da espécie. No entanto, foi possível observar ao longo desta pesquisa que o trabalho de cuidar de um bebê/criança com deficiência acrescenta àquele novas demandas, que exigem do cuidador o desenvolvimento de novas habilidades e novos saberes que não estão presentes na experiência de maternidade típica. O que é mais uma evidência concreta de que a atividade de cuidar não se trata de um trabalho fácil e monótono, que seria realizado por uma mulher apenas pelo “instinto” feminino.

Além disso, quando afirmamos que esse trabalho é, de fato, novo, estamos nos pautando no avanço do conhecimento médico-científico e das tecnologias em saúde que possibilitam o prolongamento da vida e a possibilidade de uma pessoa viver e conviver mesmo com condição rara de saúde. Por isso, observamos nesta pesquisa o quanto é necessária a produção de um saber-fazer específico, porque cada criança é diferente da outra e, sobretudo, um saber-fazer especializado. Muitas dessas crianças realizam cirurgias, fisioterapias, utilizam aparelhos diversos e necessitam de instrumentos para nutrição. Nesse contexto, as cuidadoras aprendem a lidar com essas diversas situações: cuidam das necessidades da criança cirurgiada, como limpeza de excrementos, manipulação de sondas, além de desenvolverem a habilidade de ler os sinais vitais, de administrar medicamentos, de utilizar aparelhos médicos mais especializados. Também realizam fisioterapias no ambiente domésticos, fazem a higiene dos corpos e lidam com crises epiléticas. Todo esse saber-fazer não é construído do nada, ocorre mediante relacionamentos, por um compartilhar que é intergeracional, passa de mãe para filha, de avó para neta, de amiga para vizinha e, sobretudo, de mãe para mãe. Também é compartilhado por profissionais que têm como objeto de trabalho também a educação em saúde de seus pacientes, assim o saber é compartilhado entre enfermeiras e mães, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, psicólogas e mães, entre médicas e mães, mães que são cuidadoras. Todas as mulheres.

Os saberes construídos na atividade concreta de cuidar, em interação com os outros, não são objeto de pura execução. Estes saberes estão sempre sendo ressingularizados na atividade pelas próprias mães que dela fazem parte. Aprendendo durante a atividade concreta e construindo o seu *corpo-si*. Um patrimônio que, em grande parte, está submerso na vida cotidiana e não se pode registrar completamente, mas que está presente e continua a ser transmitido, aperfeiçoado, transmitido novamente. Por isso também observamos na

aprendizagem uma troca de saberes e experiências, pois aprender neste caso não é uma via de mão única, as mães não são meras receptoras, elas estão ativamente produzindo e transformando aquilo que conhecem e que aprendem. Há também saberes compartilhados das mães para as profissionais da saúde, em um vaivém constante.

As reflexões desenvolvidas nesta tese também apontam para a importância da transversalidade da questão de gênero nas políticas públicas da deficiência, e vice-versa, o que nos convida a novas reflexões político-teóricas que propõem a incorporação de demandas referentes ao direito ao trabalho remunerado e à renda das mulheres mães cuidadoras. Pois compreendemos que o BPC, apesar de fundamental, amputa a possibilidade de realizarem um trabalho remunerado que melhore a renda familiar, promovendo uma perpetuação da pobreza e dependência dessas mulheres.

Como toda pesquisa, a nossa também tem os seus limites. Observamos pelo menos dois limites significativos. O primeiro deles se refere aos instrumentos e ao tempo destinado à pesquisa de campo, ou seja, acreditamos ter sido limitante que o contato com as mães tenha se dado apenas por meio de entrevistas *on-line*. Gostaríamos de ter realizado encontros sobre o trabalho de forma presencial, de maneira que pudéssemos conversar sobre os temas que levantamos e também aqueles levantados por elas mesmas, o que possibilitaria, na troca dialógica, experiências de trabalho a compartilhar.

Outra limitação diz respeito à proposta de análise consubstancial, abrangendo gênero, raça e classe social. Acreditamos que demos mais prioridade à perspectiva de gênero, refletindo mais por essa perspectiva do que pela da raça e classe. Desse modo, é possível afirmar que esta pesquisa não se inscreve em uma análise consubstancial – ou interseccional –, mas sim em uma análise sobre o trabalho que faz um recorte de gênero sem perder de vista aspectos de raça e classe presente na vida das mulheres participantes. Mesmo assim, refletimos que, além da vulnerabilidade social à qual estão expostas pelo fato de serem mulheres, e de a responsabilidade do cuidar cair exclusivamente sobre elas, os outros determinantes como classe, raça e deficiência também são marcadores que ampliaram essa vulnerabilidade, trazendo um histórico de baixa escolaridade, empregos de baixa qualificação e moradias inadequadas (o que favoreceu a contaminação pelo ZIKV).

Por fim, acreditamos que a maior contribuição desta tese se refere à capacidade de valorizar a experiência e os saberes investidos mobilizados no trabalho de cuidar, visibilizando que toda a demanda por cuidado é suprida mediante uma pessoa, mulher, que empenha seu *corpo-si* e que mobiliza sua inteligência e suas capacidades físicas e intelectuais para realizar a atividade concreta e dar conta do cotidiano. Nesse sentido, reafirmamos a necessidade de

assumirmos uma postura crítica contrária à ocultação do trabalho de cuidar na maternidade que convive com a deficiência, com vistas a contribuir para minimizar a falta de reconhecimento do trabalho desempenhado pelas mulheres mães cuidadoras da criança com microcefalia ou com outras deficiências e doenças raras.

No mais, compreendemos que o tema do cuidado está para além de uma questão de trabalho, gênero e deficiência. O cuidar transcende qualquer categoria, pois precisa ser encarado também, e sobretudo, como um princípio ético e moral da própria condição humana, desde o nosso nascimento até a morte, no qual toda a sociedade está implicada e precisa se comprometer.

## REFERÊNCIAS

- AAC Camargo (2020). *Orientações para pacientes: Nutrição enteral*.  
<https://accamargo.org.br/sites/default/files/2020-08/Manual-Nutricao-Enteral.pdf>
- Abrahão, J., Sznelwar, L., Silnino, A., Sarnet, M., & Pinho, D. (2009). *Introdução à ergonomia: Da teoria à prática*. Blucher.
- Abramo, L., & Valenzuela, M. (2016). Tempo de trabalho remunerado e não remunerado na América Latina: uma repartição desigual. In A. R. de P. Abreu, H. Hirata, & M. R. Lombardi (Orgs.). *Gênero e trabalho na França e no Brasil: Perspectivas interseccionais* (pp.113–123). Boitempo.
- Alberto, M. de F. P., Santos, D. P. dos, Leite, F. M., Lima, J. W. de, Paixão, G. P. da, & Silva, S. A. da. (2009). Trabalho infantil doméstico: perfil bio-sócio-econômico e configuração da atividade no município de João Pessoa, PB. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*, 12(1), 57–73. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v12i1p57-73>
- Albuquerque, M. de F. P. M. de., Souza, W. V. de., Araújo, T. V. B., Braga, M. C., Miranda Filho, D. de B., Ximenes, R. A. de A., de Melo Filho, D. A., Brito, C. A. A. de., Valongueiro, S., Melo, A. P. L. de., Brandão-Filho, S. P., & Martelli, C. M. T. (2018). Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(10), e00069018. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00069018>
- Almeida, A. P. de C., & Lima, M. E. A. (2017). A instrução ao sócia no contexto da pesquisa: diferentes modos de apropriação do instrumento. *Horizontes*, 35(3), 58–70. <https://doi.org/10.24933/horizontes.v35i3.521>
- Alvarenga, C. F., & Vianna, C. P. (2012). Relações sociais de gênero e divisão sexual do trabalho: desafios para a compreensão do uso tempo no trabalho docente. *Laboreal*, 8(1), 11–27. <http://laboreal.up.pt/revista/artigo.php?id=37t45n>
- Alvarez, D., França, M. B., & Figueiredo, M. (2015). Exercício analítico sobre o método: aspectos linguageiros na atividade dialógica com trabalhadores de exploração e produção no setor petrolífero. *Laboreal*, 11(1). <https://doi.org/10.4000/laboreal.4085>
- Alves, R. (2018). Um dia com Josi: Uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66), 975–980. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0908>
- Alves, R., & Fleischer, S. (2018). “O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?” O desafio da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Anthropológicas*, 29(2), 6–27. <https://doi.org/10.51359/2525-5223.2018.239316>
- Aragaki, S. S., Lima, M. L. C., Pereira, C. C. Q., & Nascimento, V. L. V. (2014). Entrevistas: negociando sentidos e coproduzindo versões de realidade. In M. J. P. Spink, J. I. M. Brigagão, V. L. V. do Nascimento & M. P. Cordeiro (Orgs.). *A produção de informação na pesquisa social: Compartilhando ferramentas*. Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.

- Araújo A. (2018). Da ética do cuidado à interseccionalidade: Caminhos e desafios para a compreensão do trabalho de cuidado. *Mediações*, 23(3), 43–69. <https://doi.org/10.5433/2176-6665.2018.3v23n3p43>
- Araújo, H. N. de, & Bussinguer, E. C. de A. (2020). Princípio constitucional da eficiência e as políticas públicas de monitoramento do *Aedes aegypti* do Ministério da Saúde: desestímulo à busca de soluções mais eficazes. *Revista de Direito Sanitário*, 20(3), 92–113. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p92-113>
- Ariès, P. (1978). *História social da criança e da família*. Guanabara.
- Athayde, M., & Brito, J. (2011). Ergologia e clínica do trabalho. In P. F. Bendassolli & L. A. P. Soboll (Orgs.). *Clínicas do Trabalho*. Atlas.
- Athayde, M., Zambroni-de-Souza, P. C., & Brito, J. C. (2014). Intervenção e pesquisa em psicologia: Uma postura ergológica. In P. F. Bendassolli & L. A. P. Soboll (Orgs.). *Métodos de pesquisa e intervenção em psicologia do trabalho* (pp. 129–158). Atlas.
- Avelino, M. O. de A., & Ferraz, P. C. da S. (2021). Educação inclusiva: Olhar dos profissionais sobre as crianças com síndrome congênita do zika vírus na Gerência Regional de Educação Cajazeiras e Pirajá: Um estudo transversal. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27, e0056. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0056>
- Ávila, M. B., & Ferreira, V. (2020). Trabalho doméstico remunerado: Contradições estruturantes e emergentes nas relações sociais no Brasil. *Psicologia & Sociedade*, 32, e020008. <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32242869>
- Azeredo, V. G. (2010). Entre paredes e redes: o lugar da mulher nas famílias pobres. *Serviço Social & Sociedade*, 1(103), 576–590. <https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000300009>
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: O mito do amor materno*. Nova Fronteira.
- Bailey D. B., & Liana Ventura, L. (2018). The likely impact of congenital zika syndrome on families: Considerations for family supports and services. *Pediatrics*, 141(Suppl 2), S180–S187. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>
- Barbieri, T. de. (1993). Sobre la categoría género. Una introducción teórico-metodológica. *Debates en Sociología*, 1(18). <https://doi.org/10.18800/debatesensociologia.199301.006>
- Barbosa, A. L. de A., Anjos, A. B. L. dos., & Azoni, C. A. S. (2022). Impactos na aprendizagem de estudantes da educação básica durante o isolamento físico social pela pandemia do COVID-19. *Codas*, 34(4), e20200373. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212020373>
- Barbosa, A., Santos, L., Santana, A., & Monteiro, L. (2017). A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. *Caderno de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde - Unit - Alagoas*, 4(2), 189–202. <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/4525>
- Barker, S. L. (2005). *As dramáticas do uso de si de jovens mães trabalhadoras: Cartografias do trabalho em insuspeitáveis territórios* [Tese de doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fiocruz]. <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/12835/1/518.pdf>

- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: Narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(9), 2141–2150. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>
- Batista, N. C. S., Bernardes, J., Sônia, V., & Menegon, M. (2014). Conversas no cotidiano: Um dedo de prosa na pesquisa. In M. J. P. Spink, J. I. M. Brigagão, V. L. V. do Nascimento & M. P. Cordeiro (Orgs.). *A produção de informação na pesquisa social: Compartilhando ferramentas* (pp. 98–122). Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Becker, H. S. (1992). *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. Hucitec.
- Bendassolli, P.F., & Gondim, S. M. G (2014). Projeto de cientificidade das clínicas do trabalho e seus desafios no campo da psicologia organizacional e do trabalho. In P. F. Bendassolli & L. A. P. Soboll (Orgs.). *Métodos de pesquisa e intervenção em psicologia do trabalho* (pp. 3-32). Atlas.
- Benston, M. (1989). The political economy of women's liberation. *Monthly Review*, 41(7), 31. [https://link.gale.com/apps/doc/A8257991/AONE?u=usp\\_br&sid=AONE&xid=a1070348](https://link.gale.com/apps/doc/A8257991/AONE?u=usp_br&sid=AONE&xid=a1070348)
- Bertoncini, J. H., Pires, D. E. P. de., & Scherer, M. D. dos A. (2011). Condições de trabalho e renormalizações nas atividades das enfermeiras na saúde da família. *Trabalho, Educação e Saúde*, 9(suppl 1), 157–173. <https://doi.org/10.1590/S1981-77462011000400008>
- Bilac, E. (2014). Trabalho e família: Articulações possíveis. *Tempo Social*, 26(1), 129–145. <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100010>
- Borgeaud-Garciandía, N. (Org.) (2018). *El trabajo de cuidado*. Fundación Medifé.
- Borgeaud-Garciandía, N. (2020). Entre desarrollo y fragmentaciones: Estudios y panorama del cuidado remunerado en Argentina. In H. Hirata & N. A. Guimarães (Org.). *El cuidado em América Latina: mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay*. Fundación Medifé.
- Borges, M. E. S. (2004). Trabalho e gestão de si: para além dos “recursos humanos”. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*, 7, 41–49. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-37172004000100005&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172004000100005&lng=pt&tlng=pt).
- Boris, E. (2014). Produção e reprodução, casa e trabalho. *Tempo Social*, 26(1), 101–121. <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100008>
- Brasil. (2013). *Manual de Ambiência dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e das Oficinas Ortopédicas*, Ministério da Saúde. [http://www.saude.am.gov.br/planeja/doc/rts/apresentacao\\_24\\_08\\_2018/orientacoes\\_elaboracao\\_proposta\\_pessoadeficiente.pdf](http://www.saude.am.gov.br/planeja/doc/rts/apresentacao_24_08_2018/orientacoes_elaboracao_proposta_pessoadeficiente.pdf)
- Brasil. (2015a). Febre pelo vírus Zika: uma revisão narrativa sobre a doença. *Boletim Epidemiológico*, 46(26), 1–7. <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2015/agosto/26/2015-020-publica---o.pdf>
- Brasil. (2015b). Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil até a Semana Epidemiológica 49. *Boletim Epidemiológico*, 46(45), 1–7.



<http://www.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/23/2015-050---microcefalia-SE-49---publica----o-23.12.15.pdf>

- Brasil. (2016). *Diretrizes de estimulação precoce: Crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_estimulacao\\_crianças\\_0a3anos\\_neuropsicomotor.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf)
- Brasil. (2017). Ministério da Saúde. *Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS*. [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes\\_integradas\\_vigilancia\\_atencao\\_emergencia\\_saude\\_publica.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf)
- Brasil. (2018). Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 52, 2017. *Boletim Epidemiológico*, 49(2), 1–13. <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/23/Boletim-2018-001-Dengue.pdf>
- Brasil. (2019). Ministério da Saúde, Secretaria de vigilância em saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e doença aguda pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. *Boletim Epidemiológico*, 50(4), 1–14. <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2019/janeiro/28/2019-002.pdf>
- Brasil. (2023, abril 3). Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Brasil, 2015 a 2022. *Boletim Epidemiológico*, 54(5). <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVSA-05-2023.pdf>
- Brito, J. (1999). *Saúde, trabalho e modos sexuais de viver*. Fiocruz.
- Brito, J. (2005). Trabalho e Saúde Coletiva: O ponto de vista da atividade e das relações de gênero. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(4), 879–890. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000400012>
- Brito, J. (2008). Trabalho prescrito. In I. B. Pereira. *Dicionário da educação profissional em saúde* (2nd ed. rev. ampl.) (pp. 440–445). EPSJV.
- Bruschini, C. (1994). Trabalho feminino: Trajetória de um tema, perspectivas para o futuro. *Estudos Feministas*, 2(3), 17–32. <https://doi.org/10.1590/%25x>
- Bruschini, C. (2006). Trabalho doméstico: Inatividade econômica ou trabalho não-remunerado? *Revista Brasileira de Estudos de População*, 23(2), 331–353. <https://doi.org/10.1590/S0102-30982006000200009>
- Bruschini, C., & Ridenti, S. (2013). Família, casa e trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, 1(88), 30–36. <https://publicacoes.fcc.org.br/cp/article/view/913>
- Bruschini, M. (2007). Trabalho e gênero no Brasil nos últimos dez anos. *Cadernos de Pesquisa*, 37(132), 537–572. <https://doi.org/10.1590/S0100-15742007000300003>

- Bulhões, C., Silva, J., Moraes, M., Reichert, A., Dias, M., & Almeida, A. (2020). Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Escola Anna Nery*, 24(2), e20190230. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0230>
- Butler, D. (2016). Brazil's birth-defects puzzle: Zika virus might not be only factor in reported microcephaly surge. *Nature*, 535(7613), 475–476. <https://www.nature.com/articles/nature.2016.20309.pdf>
- Cambricoli, F. (2017, fevereiro 1) *1/4 das mães de bebês com microcefalia é adolescente*. Estadão. <https://www.estadao.com.br/saude/14-das-maes-de-bebes-com-microcefalia-e-adolescente/>
- Canguilhem, G. (2009). *O normal e o patológico*. Forense Universitária.
- Carneiro, K. (2017, setembro 12). *Desempregada, mãe de menina com microcefalia gasta R\$ 1 mil em viagem de 680 km para tratamento*. Portal de notícias G1 PB. <https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/desempregada-mae-de-menina-com-microcefaliagasta-r-3-mil-em-viagens-de-680-km-para-tratamento.ghtml>
- Carvalho, M., Ximenes, R., Andrade, V., Montarroyos, U., Diniz, G., Rodrigues, L., Brickley, E., Eickmann, S., Araújo, T., Martelli, C., Silva, P., & Miranda-Filho, D. (2023). Longitudinal evolution of electroencephalogram (EEG): Findings over five years of follow-up in children with zika-related microcephaly from the microcephaly epidemic research group pediatric cohort (2015–2020). *Epidemic Research Group (MERG)*, 110, 28–41. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2023.05.019>
- Portal da Transparência. (2022). *Portal da Transparência divulga gastos com Benefício de Prestação Continuada (BPC)*. Comunicado. <https://portaldatransparencia.gov.br/comunicados/603478-portal-da-transparencia-divulga-gastos-com-beneficio-de-prestacao-continuada-bpc>
- Chodorow, N. (1990). *Psicanálise da maternidade. Uma crítica a Freud a partir da mulher*. Rosa dos Tempos.
- Clímaco, J. C. (2020). Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. *Revista Estudos Feministas*, 28(1), e54235. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n154235>
- Clot, Y. (2010). Elaborar a experiência a instrução ao sócia. In Y. Clot. *Trabalho e poder de agir*. Fabrefactum.
- Collin, F., & Laborie, F. (2009). Maternidade. In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré, & D. Senotier (Orgs.). *Dicionário crítico do feminismo* (pp. 133–138). Unesp.
- Comaille, J. (1993) *Les stratégies des femmes: Travail, famille et politique*. La Découverte.
- Coutinho, M. C., Oliveira, F. de., & Sato, L. (2016). Olhar o cotidiano: Percursos para uma psicologia social do trabalho. *Psicologia USP*, 27(2), 289–295. <https://doi.org/10.1590/0103-656420140053>
- Decreto-Lei nº 12.435/2011 da Presidência da República. (2011). [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/112435.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112435.htm)

- Decreto-Lei nº 13.146/2015 da Presidência da República. (2015).  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm)
- Delphy, C. (2015). O inimigo principal: A economia política do patriarcado. *Revista Brasileira de Ciência Política*, 1(17), 99–119. <https://doi.org/10.1590/0103-335220151704>
- Dejours, C. (2004). Subjetividade, trabalho e ação. *Production*, 14(3), 27–34.  
<https://doi.org/10.1590/S0103-65132004000300004>
- Di Fanti, Maria da Glória Corrêa. (2012). Linguagem e trabalho: diálogo entre a translinguística e a ergologia. *Revista Desenredo*, 8(1), 309–329.  
<http://seer.upf.br/index.php/rd/article/view/2651>
- Dieese. (2023, janeiro 9). *Em 2022, preço da cesta básica aumenta em todas as 17 capitais pesquisadas*. <https://www.dieese.org.br/analisecestabasica/2022/202212cestabasica.pdf>
- Diniz, D. (2016). Vírus Zika e mulheres. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(5), e00046316.  
<https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>
- Diniz, D. (2017, 21 de outubro). Quinquilharia - Falar sobre ou falar com? [vídeo]. *Anis - Instituto de Bioética*. [https://youtu.be/rs1\\_64mdmfk](https://youtu.be/rs1_64mdmfk)
- Diniz, D. (2018). Is there an end to an epidemic? *Developing World Bioethics*, 18(2), 67.  
<https://doi.org/10.1111/dewb.12195>
- Diniz, D., Gumieri, S., Bevilacqua, B. G., Cook, R. J., & Dickens, B. M. (2017). Zika virus infection in Brazil and human rights obligations. *International journal of gynaecology and obstetrics: The official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 136(1), 105–110. <https://doi.org/10.1002/ijgo.12018>
- Dorna, L. B. H. (2021). O trabalho doméstico não remunerado de mães na pandemia da COVID-19: Mudanças e permanências. *Laboreal*, 17(1), 1–30.  
<https://doi.org/10.4000/laboreal.17860>
- Dorna, L. B. H. (2018). *O maternar como um tipo singular de trabalho: Encontros com mães – com formação universitária – sobre suas atividades* [Tese de doutorado, Universidade Federal Fluminense]. [http://slab.uff.br/wp-content/uploads/sites/101/2021/06/2018\\_t\\_LiviaBHoffmannDorna.pdf](http://slab.uff.br/wp-content/uploads/sites/101/2021/06/2018_t_LiviaBHoffmannDorna.pdf)
- Dorna, L., & Muniz, H. (2018). O maternar como atividade de trabalho. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 13(2), 1–16. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-89082018000200011&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082018000200011&lng=pt&tlng=pt)
- Duarte, G., Moron, A., Timerman, A., Fernandes, C., Mariani Neto, C., Almeida Filho, Werner Junior, H., Espírito Santo H. F. B., Steibel, J. A. P., Bortoletti Filho, J., Andrade, J. B. B., Burlá, M., Sá, M. F. S., Busso, N. E., Giraldo, P. C., Sá, R. A. M., Passini Junior, R., Mattar, R., & Francisco, R. (2017). Zika virus infection in pregnant women and microcephaly. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 39(5), 235–248.  
<https://doi.org/10.1055/s-0037-1603450>
- Duarte, J. dos S., Santos, L. O. F., Sette, G. C. S., Santos, T. de F. C., Alves, F. A. P., & Coriolano-Marinus, M. W. de L. (2019). Necessidades de crianças com síndrome

- congenita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cadernos Saúde Coletiva*, 27(3), 249–256. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900030237>
- Duraffourg, J., Durrive, L., & Duc, M. (2021). O trabalho e o ponto de vista da atividade. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.) *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade humana* (3rd ed. rev. ampl). Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Durrive, L., Duc, M., & Schwartz, Y. (2021). O homem, o mercado e a cidade. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.) *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade humana* (3rd ed. rev. ampl). Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Durrive, L., & Jacques, A. M. (2021). O formador ergológico ou “ergoformador”: Uma introdução à ergoformação. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.) *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade humana* (3rd ed. rev. ampl) Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Durrive, L., & Schwartz, Y. (2021). Glossário de ergologia. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.) *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade humana* (3rd ed. rev. ampl) Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Faïta, D. (2010). Linguagem como trabalho. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.) *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade humana* (3rd ed. rev. ampl) Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Federici, S. (2017). *Calibã e a bruxa: Mulheres, corpo e acumulação primitiva*. Elefante.
- Figaro, R. (2008). Atividade de comunicação e de trabalho. *Trabalho, Educação e Saúde*, 6(1), 107–146. <https://doi.org/10.1590/S1981-77462008000100007>
- Folbre, N. (1995) Holding hands at midnight: The paradox of caring labor. *Feminist Economics*, 1(1), 73–92. <http://doi.org/10.1080/714042215>
- Folbre, N., & Nelson, J. (2000). For love or money -- Or both? *The Journal of Economic Perspectives*, 14(4), 123–140. [www.jstor.org/stable/2647078](http://www.jstor.org/stable/2647078)
- Fonseca, C. (2002). Mãe é uma só? Reflexões em torno de alguns casos brasileiros. *Psicologia USP*, 13(2), 49–68. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000200005>
- Fougeyrollas-Schwebel, D. (2009). Trabalho doméstico. In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré & D. Senotier (Orgs.). *Dicionário crítico do feminismo*. Unesp.
- França, T. H. de P. M. (2014). *Deficiência e pobreza no Brasil: A relevância do trabalho das pessoas com deficiência* [Tese de doutorado, Universidade de Coimbra]. <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/27101/1/Defici%C3%Aancia%20e%20Pobreza%20no%20Brasil.pdf>
- Freire, I., Pone, S., Ribeiro, M., Aibe, M., Pone, M., Moreira, M., & Dupret, L. (2018). Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: Repercussões na promoção da saúde mental das famílias. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(9), e00176217. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00176217>
- Freitas, R. G., & Bianco, M. F. (2019). Uma revisão sobre a temática da ergologia na produção

- científica brasileira. *Ergologia*, 1(21), 105–124. [https://ergologia.org/wp-content/uploads/2022/08/8-21-art\\_5.\\_freitas\\_bianco.pdf](https://ergologia.org/wp-content/uploads/2022/08/8-21-art_5._freitas_bianco.pdf)
- Freitas, P., Soares, G., Mocelin, H., Lacerda, L., Prado, T., Sales C., Perez, C. M. M., & Maciel, E. (2019). Síndrome congênita do vírus Zika: Perfil sociodemográfico das mães. *Revista Panam Salud Publica*, 43(24). <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>
- Garcia, R. (2019). *Ministério da Cidadania concede pensão vitalícia a crianças com microcefalia*. Benefício. <https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/ministerio-da-cidadania-concede-pensao-vitalicia-a-criancas-com-microcefalia>
- Gilligan, Carol. (2011). Uma voz diferente: olhando para o passado. In *Preocupação com os outros: Ética e política do cuidado*. Escola de Estudos Avançados em Ciências Sociais. <https://doi.org/10.4000/books.editionsehess.11626>
- Gradwohl, S., Osis, M., & Makuch, M. (2014). Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. *Pensando Famílias*, 18(1), 55–62. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2014000100006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000100006)
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2), 195–212. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000200003>
- Guimarães, N. A., Hirata H. S., & Sugita K. (2011). Cuidado e cuidadoras: O trabalho de *care* no Brasil, França e Japão. *Sociologia & Antropologia*, 1(1), 151–180. <https://doi.org/10.1590/2238-38752011v117>
- Guimarães, N. A. (2016). Casa e mercado, amor e trabalho, natureza e profissão: Controvérsias sobre o processo de mercantilização do trabalho de cuidado. *Cadernos Pagu*, 1(46), 59–77. <https://doi.org/10.1590/18094449201600460059>
- Guimarães, N. A. (2019). *Os circuitos do cuidado. Reflexões a partir do caso brasileiro*. Congress of the Latin American Studies Association – LASA, Boston, USA.
- Guimarães, N. A., Hirata H., & Posthuma A. (2020). El cuidado: sus formas, relaciones y actores. Reflexiones a partir del caso de Brasil. In N. A. Guimarães & H. Hirata (Orgs.). *El cuidado en América Latina: Mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay* (pp. 75–118). Fundación Medifé.
- Hayashi, M. C. P. I., Hayashi, C. R. M., Rebellato, C., & Martinez, C. M. S. (2021). Solidariedade intergeracional de avós com netos com deficiência: Análise bibliométrica e de conteúdo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27, e0025. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0025>
- Hirata, H. (2010). Teorias e práticas do care: Estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos em debate. In N. Faria & R. Moreno (Orgs.). *Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres* (pp. 42–56). SOF.
- Hirata, H. (2016). O cuidado em domicílio na França e no Brasil. In A. R. P. Abreu, H. Hirata & M. R. Lombardi (Orgs.). *Gênero e trabalho na França e no Brasil: Perspectivas interseccionais* (pp.193-202). Boitempo.

- Hirata, H., & Molinier, P. (2012). Les ambiguïtés du care. *Travailler*, 1(28), 9–13. <https://doi.org/10.3917/trav.028.0009>
- Hirata, H., & Zarifian, P. (2009). Trabalho (Conceito De). In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré & D. Senotier (Orgs.). *Dicionário crítico do feminismo* (pp. 251–256). Unesp.
- Hirata, H., & Kergoat, D. (2007). Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, 37(132), 595–609. <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-15742007000300005>
- Hirata, H., & Kergoat, D. (2008). Paradigmas sociológicos e categoria de gênero. Que renovação aporta a epistemologia do trabalho? *Revista Novos Cadernos NAEA*, 11(1), 39–50. <http://doi.org/10.5801/ncn.v11i1.262>
- Holz, E. B., & Bianco, M. de F. (2014). Ergologia: uma abordagem possível para os estudos organizacionais sobre trabalho. *Cadernos EBAPE.BR*, 12(spe), 494–512. <https://doi.org/10.1590/1679-39519106>
- Human Rights Watch. (2017). *Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no Nordeste do Brasil*. In M. Wurth, J. Bieber, J., & A. Klasing. (Eds.). *Human Rights Watch*. <https://www.hrw.org/report/2017/07/13/neglected-and-unprotected/impact-zika-outbreak-women-and-girls-northeastern>
- IBGE. (2018). Estatísticas de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil. *Estudos e Pesquisas, Informação Demográfica e Socioeconômica*, 1(38). [https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/03/liv101551\\_informativo.pdf](https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/03/liv101551_informativo.pdf)
- Instituto Baresi. (2014). *Tudo que eu faço é por você – A primeira mesa*. <https://institutobaresi.wordpress.com/2014/03/10/tudo-que-eu-faco-e-por-voce-a-primeira-mesa/>
- ITB. (2020). *Instituto Trata Brasil. Painel Saneamento Brasil*. <https://www.painelsaneamento.org.br/>
- Junqueira, C., Leôncio, A., Vaz, E., Santos, N., Collet N., & Reichert, A. (2020). Estimulação de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no domicílio: Desafios do cuidador. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190247. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190247>
- Kergoat, D. (2002). A relação social de sexo da reprodução das relações sociais à sua subversão. *Pro-posições*, 13(1), 47–59. <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/proposic/article/view/8643968/11424>
- Kergoat, D. (2009). Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo. In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré & D. Senotier (Orgs.). *Dicionário crítico do feminismo* (pp. 67–75). Unesp.
- Kergoat, D. (2016). O cuidado e a imbricação das relações sociais. In A. R. P. Abreu, H. Hirata & M. R. Lombardi (Orgs.). *Gênero e trabalho na França e no Brasil: Perspectivas interseccionais* (pp. 193–202). Boitempo.
- Kuper, H., Moreira, M., Araújo, T., Valongueiro, S., Fernandes, S., Pinto, M., & Lyra, T. (2019). The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with

- Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a crosssectional study. *PLoS Negl Trop Dis*, 13(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007768>
- Kitzinger, S. (1978). *Mães: um estudo antropológico da maternidade*. Presença.
- Lei nº 7.070/1982 da Presidência da República. (1982).  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1980-1988/17070.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/17070.htm)
- Lei nº 9.422/1996 da Presidência da República. (1996).  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19422.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19422.htm)
- Lei nº 9.425/1996 da Presidência da República. (1996).  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19425.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19425.htm)
- Lei nº 11.520/2007 da Presidência da República. (2007).  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/lei/111520.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/111520.htm)
- Lei nº 13.146/2015 da Presidência da República. (2015).  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm)
- Lei nº 13.301/2016 da Presidência da República. (2016).  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2016/lei/L13301.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13301.htm)
- Lei nº 13.985/2020 da Presidência da República. (2020).  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/13985.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/13985.htm)
- Lei Orgânica da Assistência Social (Loas) nº 8.742/1993. da Presidência da República. (1993). [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18742.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm)
- Lhuillier, D. (2013). Trabalho. *Psicologia & Sociedade*, 25(3), 483–492. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822013000300002>
- Lima, R. R. A. Silva, R. B., Silva Júnior, O. R., & Silva, V. M. M. A. (2017). *Inclusão do aluno com microcefalia: A realidade das escolas públicas e privadas de Pernambuco*. IV Congresso Nacional de Educação, João Pessoa.  
[https://editorarealize.com.br/revistas/conedu/trabalhos/TRABALHO\\_EV073\\_MD1\\_SA1\\_I D2648\\_09092017145157.pdf](https://editorarealize.com.br/revistas/conedu/trabalhos/TRABALHO_EV073_MD1_SA1_I D2648_09092017145157.pdf)
- Lowe, R., Barcellos, C., Brasil, P., Cruz, O., Honório, N. A., Kuper, H., & Carvalho, M. S. (2018). The zika virus epidemic in Brazil: From discovery to future implications. *International journal of environmental research and public health*, 15(1), 96. <https://doi.org/10.3390/ijerph15010096>
- Mailliot, A., & Durrive, L. (2015). A ergologia e a produção de saberes sobre os ofícios. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.). *Trabalho e ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana*. Tradução de Marlene Machado Zica Vianna. Fabrefactum.
- Marcelino, B. L. M., Dos Santos, B. L., Doerl, J. G., Cavalcante, S. F., Maia, S. N., Arrais, N. M. R., Zin, A., Jeronimo, S. M. B., Queiroz, C., Hedin-Pereira, C., & Sequerra, E. B. (2023). Zika virus infection histories in brain development. *Disease models & mechanisms*, 16(7). <https://doi.org/10.1242/dmm.050005>

- Marcuse, H. (1998 [1965]). *Cultura e sociedade*. (v.2). Paz e Terra.
- Martins, R., Fróes, M., Saad, L., Ignácio Junior, S., Prado, W., Figueiredo, E., Sato, H. K., Ciccone, F. H., Guimarães, T. C., Katz, G. (2018). Descrição dos casos de síndrome congênita associada à infecção pelo ZIKV no estado de São Paulo, no período 2015 a 2017. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 27(3), e2017382. <https://doi.org/10.5123/s1679-49742018000300012>
- Masson, L. P., Brito, J. C. de., & Sousa, R. N. P. (2008). O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. *Saúde e Sociedade*, 17(4). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000400008>
- Masson, L. P. (2007). *A dimensão relacional de trabalho de auxiliares de enfermagem de uma unidade neonatal: uma análise do ponto de vista da atividade* [Dissertação de mestrado em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz]. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/5110>
- McNeil Jr., D. (2016). *Zika: A epidemia emergente*. Planeta.
- Medida Provisória nº 894 da Presidência da República. (2019). <https://www.congressonacional.leg.br/materias/medidas-provisorias/-/mpv/138553>
- Mencacci, N., & Schwartz, Yves (2015). Diálogo 1: Trajetórias e usos de si. In Y. Schwartz & L. Durive (Orgs.). *Trabalho e ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana*. Tradução de Marlene Machado Zica Vianna. Fabrefactum.
- Menezes, A. S., Soares A., Alves, M. S., Gomes, T. P., & Pereira, J. A. (2019). Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. *Avances en Enfermería*, 37(1), 38–46. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>
- Meron, M. (2016). Trabalho remunerado e trabalho doméstico na França: mudanças nos conceitos. In A. R. P. Abreu, H. Hirata & M. R. Lombardi (Orgs.). *Gênero e trabalho na França e no Brasil: Perspectivas interseccionais* (pp.193-202). Boitempo.
- Michaelis (2023, outubro 2). *Michaelis: Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa*. <https://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=cuidar>.
- Minayo, M. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 621–626. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- Miotto, E. C., De Lucia, M. C. S., & Scaff, M. (2018). *Neuropsicologia clínica* (2nd ed.). Roca.
- Mlakar, J., Korva, M., Tul N., Popović, M., Poljšak-Prijatelj, P., Mraz, M., Kolenc M., Rus, K. R., Vipotnik, T. V., Vodusek, V. F., Vizjak, A., Pižem, J., Petrovec, M., & Županc, P. (2016). Zika virus associated with microcephaly. *The New England Journal of Medicine*, 374(10), 951–958. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa1600651>
- Molinier, P. (2011). Le care à l'épreuve du travail? Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets. In P. Paperman & S. Laugier (Orgs.). *Le souci des autres: Éthique et politique du care*. Raisons pratiques. <http://doi.org/10.4000/books.editionsehess.11599>



- Molinier, P. (2013). *Trabalho e psique: uma introdução à psicodinâmica do trabalho*. Tradução de F. Soudant. Paralelo 15.
- Molinier, P., & Cepeda, M. (2012). Comme un chien à carreau: Des employées domestiques colombiennes entre care et justice. *Travailler*, 28(2), 33–55. <https://doi.org/10.3917/trav.028.0033>
- Molinier, P., & Paperman, P. (2015). Descompartimentar a noção de cuidado? *Revista Brasileira de Ciência Política*, (18), 43–57. <http://doi.org/10.1590/0103-335220151802>
- Montenegro, T. (2003). Diferenças de gênero e desenvolvimento moral das mulheres. *Revista Estudos Feministas*, 11(2), 493–508. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2003000200008>
- Moore, C., Staples, J., Dobyns, W., Pessoa, A., Ventura, C., Fonseca, E. Ribeiro, E. M., Ventura, L. O., Nogueira-Neto, N., Arena, J. F., & Rasmussen, S. (2017). Caracterizando o padrão de anomalias na síndrome congênita do zika para médicos pediátricos. *JAMA Pediatrics*, 171(3), 288–295. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.3982>
- Moreira, M. C. N., Mendes, C. H. F., & Nascimento, M. (2018). Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66), 697–708. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0930>
- Moura, S., & Araújo, M. (2004). A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24(1), 44–55. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000100006>
- MTTV 1ª Edição – Cuiabá. (2019, 3 de maio). *A vida com microcefalia*. <https://globoplay.globo.com/v/7589021/>
- Muniz, H. P., Brito, J., Souza, K. R. de., Athayde, M., & Lacomblez, M. (2013). Ivar Oddone e sua contribuição para o campo da saúde do trabalhador no Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, 38(128), 280–291. <https://doi.org/10.1590/S0303-76572013000200015>
- Muniz, H. P., Santorum, K. M. T., & França, M. B. (2018). Corpo-si: a construção do conceito na obra de Yves Schwartz. *Fractal: Revista de Psicologia*, 30(2), 69–77. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v30i2/5877>
- Nóbrega, V. M., Reichert, A. P. da S., Silva, K. de L., Coutinho, S. E. D., & Collet, N. (2012). Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Escola Anna Nery*, 16(4), 781–788. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>
- Nouroudine, A. (2011). Como conhecer o trabalho quando o trabalho não é mais o trabalho? *Trabalho, Educação e Saúde*, 9(Suppl.1), 69–83. <https://doi.org/10.1590/S1981-77462011000400004>
- Oddone, I., & Re, A. (2018). Como recuperar o saber profissional. *Trabalho & Educação*, 26(3), 29–33. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/trabedu/article/view/9732>
- Oddone, I., Marri, G., Gloria, S., Briante, G., Chiatella, M., & Re, A. (2020). *Ambiente de trabalho: A luta dos trabalhadores pela saúde*. Hucitec.
- Odone, I., Re, A., & Briante, G. (2008). *Esperienza operaia, coscienza di classe e psicologia del lavoro*. OTTO.

- Oliveira, B., Melo, F., Oliveira, R., Figueiredo Neta, J., Monteiro, F., & Joventino, E. (2019). Estimulação precoce diante do desenvolvimento da criança com microcefalia: Percepção materna. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 139–146. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0272>
- Oliveira, F. (2014). Perspectivas psicossociais para o estudo do cotidiano de trabalho. *Psicologia USP*, 25(1), 41–50. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642014000100005>
- Oliveira, L. A., & Oliveira, E. L. (2019). A mulher no mercado de trabalho: Algumas reflexões. *Revista REFAF Multidisciplinar*, 8(1), 17–27. <http://refaf.com.br/index.php/refaf/article/viewFile/287/pdf>
- Oliveira, M. C., Moreira, R. de C. R., Lima, M. M., & Melo, R. O. (2018). Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Revista Baiana de Enfermagem*, 32. <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>
- Oliveira, S. S., Neves, M. Y., Brito, J., & Rotenberg, L. (2021). Relações sociais de sexo/gênero, trabalho e saúde: Contribuições de Helena Hirata. *Saúde em Debate*, 45(spe), 137–153. <https://doi.org/10.1590/0103-11042021E111>
- ONU. (2018). *Realization of the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities*. <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>
- Paperman, P., & Molinier, P. (2011). L'éthique du *care* comme pensée de l'égalité. *Travail, Genre et Sociétés*, 2(2), 189–193 <https://doi.org/10.3917/tgs.026.0189>
- Parreñas, R. (2012). Le travail de *care* des hôtesses de bar au Japon. *Travailler*, 2(2), 15–31. <https://doi.org/10.3917/trav.028.0015>
- Patriota, G. F. R., & Alberto, M. D. P. (2014). Trabalho infantil doméstico no interior dos lares: As faces da invisibilidade. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 14(3), 893–913. <https://doi.org/10.12957/epp.2014.13890>
- Patrón, L. (2018, setembro 13). A solidão das mães especiais – seja rede, seja aldeia [vídeo]. TEDxUnisinos. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9eyCmr7At04>
- Pedrosa, R., Guedes, A., Soares, A., Vaz, E., Collet, N., & Reichert, A. (2020). Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Escola Anna Nery*, 24(3). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0263>
- Pegoraro, C., & Smeha, L. N. (2013). A experiência da maternidade na velhice: Implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. *Barbaroi*, 1(39), 235–254. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-65782013000200011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782013000200011)
- Pereira, É. L., Bezerra, J. C., Brant, J. L., Araújo, W. N. de., & Santos, L. M. P. (2017). Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3557–3566. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>
- Pereira, L. M. (2012). Análise crítica do benefício de prestação continuada e sua efetivação pelo judiciário. *Revista CEJ*, 16(56), 15–27. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r29923.pdf>

- Pereira, M. de S. (2017). Movimento operário italiano, Ivar Oddone e a instrução ao sócia. *Trabalho & Educação*, 26(3), 13–25. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/trabedu/article/view/9731>
- Pereira, S. de O., Oliveira, J. T. de., Vasconcellos, M. S. de., & Santos, D. N. dos. (2021). Deficiência e transferência de renda diante da síndrome congênita do Zika vírus: um estudo sobre a Medida Provisória 894/2019. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 25, e200144. <https://doi.org/10.1590/interface.200144>
- Pessanha, L. P. M., Santos, I. C., Henriques, M. V., Cançado, R., Vinagre, R. F., & Castro, A. C. (2023). Tendências da pesquisa brasileira em ergologia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28(2), 521–536. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023282.09412022>
- Petrus, A. M. F. (2017). *Da atividade de trabalho nos trilhos ao debate político e epistemológico sobre penosidade* [Tese de doutorado, Universidade Federal de Minas Gerais]. [https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-AQRPU/1/tese\\_final\\_angela\\_petrus\\_\\_\\_ufmg\\_19.04.17.pdf](https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-AQRPU/1/tese_final_angela_petrus___ufmg_19.04.17.pdf)
- Pinheiro, L. S., Lima Júnior, A. T., Fontoura, N. O., & Silva, R. (2016). *Nota Técnica nº 24 (Disoc): Mulheres e trabalho: Breve análise do período 2004-2014*. IPEA. <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/6524>
- Pinto, M., Madureira, A., Barros, L. B. de P., Nascimento, M., Costa, A. C. C. da., Oliveira, N. V. de., Albernaz, L., Campos, D. de S., Horovitz, D. D. G., Martins, A. J., & Moreira, M. C. N. (2019). Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(9), e00180218. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00180218>
- Pontes, K. de A. do E. S., Oliveira, S. S., Gomes, L., & Rotenberg, L. (2020). O olhar da equipe de enfermagem sobre o trabalho em uma unidade neonatal: Uma intervenção com foco na atividade. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, 45, e12. <https://doi.org/10.1590/2317-6369000013218>
- Possas, C., Brasil, P., Marzochi, M. Tanuri, A., Martins, R., Marques, E., T., Bonaldo, M. C., Ferreira, A. G., Lourenço-de-Oliveira, R., Nogueira, R. M. R., Sequeira, P. C., Marzochi, K. B., & Homma, A. (2017). Zika puzzle in Brazil: Peculiar conditions of viral introduction and dissemination - A review. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 112(5), 319–327. <https://doi.org/10.1590/0074-02760160510>
- Priberam. (2023, outubro 2). Dicionário Priberam da língua portuguesa. <https://dicionario.priberam.org/cuidar>
- Rocha, E. K. G. T., & Pinto, F. do M. (2018). O desafio conceitual do trabalho doméstico à psicologia do trabalho. *Fractal: Revista de Psicologia*, 30(2), 145–153. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v30i2/5874>
- Sá, S., Galindo, C., Dantas, R., & Moura, J. (2020). Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(2), e00246518. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00246518>
- Sade, C., Ferraz, G. C., & Rocha, J. M. (2013). O *ethos* da confiança na pesquisa cartográfica: experiência compartilhada e aumento da potência de agir. *Fractal: Revista de Psicologia*,

- 25(2), 281–298. <https://doi.org/10.1590/S1984-02922013000200005>
- Saffioti, H. (1978). *A mulher na sociedade de classes: Mito e realidade*. Vozes.
- Scavone, L. (2001). A maternidade e o feminismo: Diálogo com as ciências sociais. *Cadernos Pagu*, (16), 137-150. <https://doi.org/10.1590/S0104-83332001000100008>
- Santana, W. J., da Silva, S. E. T., Gomes Coelho, J. L., de Brito, R. T. B. E., Silva Saraiva, E. M., Almeida, N. dos S., Feitosa, R. A., dos Santos, V. S., & Rolim Neto, M. L. (2021). Microcefalia e sua relação com o saneamento básico: Repercussão na saúde mental. *Brazilian Journal of Development*, 7(4), 38004–38016. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n4-319>
- Santos, A., Tavares, G., Vieira, S., Sanches, G., Silva, F., Santana, G., França, L. S., Silva, M. S- P., Gomes, R. M., Silva, A. H. B., & Garcia, M. (2019). Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 32(32), e1234. <https://doi.org/10.25248/reas.e1234.2019>
- Santos, D., Mercês, M., Souza, R., & Santana, A. (2018). Cuidados a criança com síndrome congênita do zika: Revisão sistemática. *Revista Brasileira de Saúde Funcional*, 6(1), 81–92. <http://www.seer-adventista.com.br/ojs3/index.php/RBSF/article/view/1015>
- Santos, D., Prado, L., Silva, R., Silva, E., Cardoso, L., & Oliveira, C. (2019). Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 53, e03491. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018022903491>
- Santos, W. R. dos. (2011). Deficiência e BPC: O que muda na vida das pessoas atendidas? *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(supl 1), 787–796. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700009>
- Schwartz, Y. (2004). Circulações, dramáticas, eficácias da atividade industriosa. *Trabalho, Educação e Saúde*, 2(1), 33–55. <https://doi.org/10.1590/S1981-77462004000100004>
- Schwartz, Y. (2006). Entrevista: Yves Schwartz. *Trabalho, Educação e Saúde*, 4(2), 457–466. <https://doi.org/10.1590/S1981-77462006000200015>
- Schwartz, Y. (2010). A experiência é formadora? *Educação & Realidade*, 35(1), 35–48. <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/11030>
- Schwartz, Y. (2011). Conceituando o trabalho, o visível e o invisível. *Trabalho, Educação e Saúde*, 9(Suppl. 1), 19–45. <https://doi.org/10.1590/S1981-77462011000400002>
- Schwartz, Y. (2012). Trabalho e saber. *Trabalho & Educação*, 12(1), 21–34. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/trabedu/article/view/8971>
- Schwartz, Y. (2015). Manifesto por um ergoengajamento. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.). *Trabalho e ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana*. Tradução de Marlene Machado Zica Vianna. Fabrefactum.
- Schwartz, Y. (2016). Conhecer e estudar o trabalho. *Trabalho & Educação*, 24(3), 83–89. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/trabedu/article/view/9452>

- Schwartz, Y. (2019). O enigma do corpo no trabalho. *Ergologia*, 1(22).  
[https://ergologia.org/wp-content/uploads/2022/08/9-22-num\\_22\\_conf\\_4.pdf](https://ergologia.org/wp-content/uploads/2022/08/9-22-num_22_conf_4.pdf)
- Schwartz, Y. (2021a). Introdução II. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.). *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade* (3rd ed. rev. ampl). Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Schwartz, Y. (2021b). Anexo ao capítulo 1: Reflexão em torno de um exemplo de trabalho operário. Introdução II. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.). *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade humana* (3rd ed. rev. ampl). Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Schwartz, Y. (2021c). Anexo ao capítulo 7: Uso de si e competência. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.). *Trabalho e ergologia: Conversas sobre a atividade humana* (3rd ed. rev. ampl). Tradução de Milton Athayde e Jussara Brito. EdUFF.
- Schwartz, Y., & Venner, B. (2015). Debate de normas, “mundo de valores” e engajamento transformador. In Y. Schwartz & L. Durrive (Orgs.). *Trabalho e ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana*. Tradução de Marlene Machado Zica Vianna. Fabrefactum.
- Scorsolini-Comin, F. (2014). Diálogo e dialogismo em Mikhail Bakhtin e Paulo Freire: Contribuições para a educação a distância. *Educação em Revista*, 30(3), 245–266.  
<https://doi.org/10.1590/S0102-46982014000300011>
- Scott, R., Lira, L. Matos, S., Souza, F., Silva, A., & Quadros, M. (2018). Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66), 673–684.  
<https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0425>
- Silva, E. M., Bernardes, R., Chicon, J. F., Oliveira, I. M., & Sá, M. G. C. S. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: Reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*, 21(1), 11–12. <https://doi.org/10.24215/23142561e072>
- Silva, M. S., & Barros, V. A. (2014). Saberes sobre o trabalho: Experiência e história nos canaviais. *Psicologia & Sociedade*, 26(2), 440–448. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000200020>
- Silva, M. F. R., & Alves, R. K. (2018). *A inclusão do aluno com microcefalia decorrente do zika vírus na primeira etapa da educação infantil* [Trabalho de conclusão de curso de Graduação em Pedagogia, Universidade Federal de Pernambuco].  
[https://www.ufpe.br/documents/39399/2442885/SILVA\\_+ALVES\\_+LIMA+-+2018.2.pdf/da38c7ca-bc1c-4520-9544-0f544ecfa94e](https://www.ufpe.br/documents/39399/2442885/SILVA_+ALVES_+LIMA+-+2018.2.pdf/da38c7ca-bc1c-4520-9544-0f544ecfa94e)
- Silva, V., Oliveira, V., Ferreira, C., Marques, T., Silva, C., & Silva, C. (2020). As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. *Revisa*, 9(3), 394-404. <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p394a404>
- Snauwaert, M. (2015). Une nouvelle éthique féministe. *Liberté*, (307), 21–23.  
<https://id.erudit.org/iderudit/73495ac>
- Sorj, B. (2014). Socialização do cuidado e desigualdades sociais. *Tempo Social*, 26(1), 123–

128. <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100009>
- Souza-Lobo, E. (1991). *A classe operária tem dois sexos: Trabalho, dominação e resistência*. Fundação Perseu Abramo.
- Souza, W., Albuquerque, M., Vazquez, E., Bezerra L., Mendes, A., Lyra, T., Araujo, T. V. B., Oliveira, A. L. S., Ximenes, R. A. A., Miranda-Filho, D. B., Silva, A. P. S. C., Rodrigues, L., & Martelli, C. (2018). Epidemia de microcefalia relacionada ao vírus Zika e as condições de vida em Recife, Nordeste do Brasil. *BMC Public Health*, 18(130). <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5039-z>
- Spinelli, L. M. (2019). Conta uma moralidade das mulheres: A crítica de Joan Tronto a Carol Gilligan. *Revista Internacional de Filosofia da Moral*, 18(2), 245–262. <https://doi.org/10.5007/1677-2954.2019v18n2p245>
- Spink, M. J. P., Brigagão, J. I. M., Nascimento, V. L. V., & Cordeiro, M. P. (2014). *A produção de informação na pesquisa social: Compartilhando ferramentas*. Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Stopa, R. (2019). O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. *Serviço Social & Sociedade*, 135, 231–248. <https://doi.org/10.1590/0101-6628.176>
- Teixeira, G., Dantas, D., Carvalho, G., Silva, A., Lira, A., & Enders, B. (2020). Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 567–574. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
- Trinquet, P. (2022). *Ergologia: Compreender a atividade humana para transformá-la*. FaE/UFMG.
- Tronto, J. (2018). Economia, ética y democracia: Tres lenguajes en torno al cuidado. In L. G. A. Gaviria, A. A. Urquijo, T. Pérez-Bustos, & J. P. Duque (Eds.). *Género y cuidado. Teorias, escenarios y políticas* (pp. 22–36). Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana, Universidad de los Andes.
- TV Brasil (2021). *Caminhos da reportagem: Fraudes na internet foram atualizadas*. Agência Brasil. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2021-04/caminhos-da-reportagem-fraudes-na-internet-foram-atualizadas>
- Vale, P., Alves, D., & Carvalho, E. (2020). “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190301. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>
- Viegas, M. F. (2013). Histórico e conceitos da ergologia: entrevista com Yves Schwartz. *Reflexão e Ação*, 21(1), 327–340. <https://doi.org/10.17058/rea.v21i1.3742>
- Vilharba, B. L. A., Yamamura, M., de Azevedo, M. V., Fernandes, W. S., Santos-Pinto, C. D. B., & de Oliveira, E. F. (2023). Disease burden of congenital Zika virus syndrome in Brazil and its association with socioeconomic data. *Scientific Reports*, 13(1), 11882. <https://doi.org/10.1038/s41598-023-38553-4>
- Villela, S. (2016, maio 6). *Mães de bebês com microcefalia contam dramas, desafios e*

*sonhos*. Agência Brasil. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-05/maes-de-bebes-com-microcefaliacontam-dramas-desafios-e-sonhos>

- Voges, M. C. N. (2021). “Um plantão que partiu meu coração”: o trabalho de enfermagem sob as perspectivas dialógica e ergológica em tempos de covid-19. *Bakhtiniana: Revista de Estudos do Discurso*, 16(4), 72–96. <https://doi.org/10.1590/2176-457351666>
- Williamson, K. E. (2018). Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66), 685–696. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0856>
- Winnicott, D. (1988). *Os bebês e suas mães*. Martins Fontes.
- Wurth, M., Bieber, J., & Klasing, A. (2017). Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no Nordeste do Brasil. *Human Rights Watch*. <https://www.hrw.org/report/2017/07/13/neglected-and-unprotected/impact-zika-outbreak-women-and-girls-northeastern>
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2015). Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós de crianças com desenvolvimento típico. *Estudos Interdisciplinares Sobre o Envelhecimento*, 20(3), 849–863. <https://doi.org/10.22456/2316-2171.43239>

## APÊNDICE I

### Informações sociodemográficas

1. Gênero / Raça / Idade / Escolaridade / Estado civil / Número de filhos / Renda familiar

### Informações sobre trabalho emprego e renda

2. Você lembra como era sua vida antes de ser mãe? O que você fazia antes de se dedicar integralmente para seu filho/a? Em relação a emprego/trabalho.
3. E hoje, como você faz para se manter financeiramente?
4. Você faz algo para complementar a renda?
5. O que significa trabalhar para você?

### Informações sobre o cotidiano (organização do dia e condições materiais)

6. Como costuma ser sua rotina?
7. Você planeja seu dia?
8. Acontece imprevisto no seu dia? Como você lida com ele?
9. Existem coisas que você deixa de fazer por não conseguir?
10. Quais as maiores dificuldades do seu dia a dia?
11. Existem coisas que lhe dão prazer em fazer e coisas que não?
12. Existe algo que você gostaria de ter para tornar o dia a dia mais fácil?

### Informações sobre a rede de apoio

13. Você costuma ter ajuda no serviço de casa e no cuidar dos filhos?
14. Como é a relação com a família? Companheiro? Comunidade? Profissionais da saúde?
15. Você aprendeu com essas pessoas? Tem algo que você faz do seu jeitinho?

### Instrução ao sósia

16. *Sentença inicial:* Vamos supor que eu seja idêntica a você, como uma irmã gêmea, e amanhã eu tivesse que lhe substituir por um dia inteiro. Eu gostaria que você me falasse tudo que eu tenho que fazer e como fazer de tal modo que ninguém perceba a nossa troca.