

micro

contribuições da antropologia

organizadoras

Soraya Fleischer e Flávia Lima

micro

contribuições da antropologia

Organizadoras

Soraya Fleischer e Flávia Lima

Revisão técnica

Will Pena

Editora Athalaia

Brasília, 2020

Copyright © 2020 das autoras

Organização: **Soraya Fleischer e Flávia Lima**

Revisão técnica em Antropologia: **Will Pena**

Revisão de língua portuguesa: **Valesca Scarlat**

Diagramação e projeto editorial: **Nara Oliveira (Estúdio Gunga)**

Foto de capa: **Pixabay**

Foto da orelha: **ESIG – Informações Geográficas do Recife**

Este livro foi realizado com o financiamento do CNPq, pelo Edital Universal 01/2016, Processo n. 420120/2016-5.

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)

Bibliotecário: **Fhillipe de Freitas Campos – CRB1: 3282**

Micro: contribuições da antropologia [recurso eletrônico] / Soraya Fleischer, Flávia Lima (organizadoras). – Brasília, DF: Athalaia, 2020.
188 p.

Versão PDF.

Vários autores.

Inclui bibliografia.

Disponível, também, em formato impresso.

ISBN 978-65-00-03744-9

1. Antropologia. 2. Antropologia da Saúde. 3. Microcefalia. 4. Zika vírus. I. Fleischer, Soraya. II. Lima, Flávia.

CDD 301
CDU 39:61

ISBN 978-65-00-03745-6 (papel)

ISBN 978-65-00-03744-9 (PDF)

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

Athalaia Gráfica e Editora

Setor de Indústrias Gráficas Quadra 6, Lote 2280

Brasília, DF, CEP 70610-460

Telefone: (61) 3343-4100

Sítio eletrônico: <http://athalaia.com.br/>

E-mail: athalaia@athalaia.com.br

Sumário

- 9** **Prefácio**
Rosamaria Carneiro
- 17** **Introdução**
Soraya Fleischer
- 39** **Mulheres**
Raquel Lustosa C. Alves
- 51** **Homens**
Gabriela Rosa Dias de Freitas
- 65** **Crianças**
Thais Valim
- 77** **Doutores**
Soraya Fleischer
- 89** **Medicamentos**
Ana Cláudia K. de Camargo
- 101** **Escolas**
Júlia Vilela Garcia
- 113** **Transportes**
Ana Letícia Souza e Flávia Lima
- 126** **Dinheiros**
Catarina de Souza Costa
- 136** **Benefícios**
Barbara M. Marques
- 150** **Mídias**
Flávia Lima
- 164** **Ciências**
Aissa Simas
- 179** **Referências bibliográficas**

Prefácio

Rosamaria Carneiro

Departamento de Saúde Coletiva

Universidade de Brasília

rosagiatti@yahoo.com.br

Escrevo estas páginas enquanto o mundo todo vive a pandemia da COVID-19. Estamos em 2020. Vivo em uma época de urgências, diagnósticos, perfil de afetados, debates sobre origens do vírus e modelo mais efetivo de assistência e de política de saúde. Só em Milão, em um mês, foram 4.000 mortos. Vivo, então, em um momento de ciência sendo feita a toda hora e de políticas e vidas desfeitas a todo momento. Nas manchetes das redes sociais e nos jornais, vejo dados sobre

número de mortos; casos que escapam à regra do perfil epidemiológico; abandono estatal; regras e etiquetas de como se comportar em tempos de quarentena. Fala-se da morte quase todo o tempo, da letalidade de um vírus, que não é uma gripe comum, e do colapso do sistema de saúde nacional.

O sincrônico ou diacrônico é que, ao mesmo tempo em que vivo, também escrevo sobre uma epidemia. Mas uma outra, de outrora: a do Vírus Zika (VZ). Diante da COVID-19, o VZ pode parecer algo longínquo. Lá de 2015 e 2016. Talvez por não ter resultado em uma pandemia, ainda que tenha ultrapassado fronteiras e preocupado a Organização Mundial de Saúde (OMS). Ou por não ter carregado em sua carga viral a letalidade que temos visto naquele que tem o formato de uma coroa. Em fins de 2015 e em 2016, a morte não era o tom das notícias, mas, sim, o tamanho das cabeças dos bebês que então nasciam. Eram as cabeças pequenas que intrigavam médicos e cientistas. Falava-se sobre a microcefalia. Sobre a vida; mas vidas (em tese) limitadas, vidas diferentes, vidas, à época, desviantes.

O calor de uma epidemia, a ausência de informações sobre o que nos acometerá e a ameaça constante às vidas podem nos fazer paralisar neste momento tão presente e urgente. Ou, então, quando atravessada a tempestade, ou sua onda maior, e a ordem for reestabelecida, podem nos fazer esquecer daquilo que vivemos, fazendo da urgência, do medo e da tensão sociais capítulos a serem, quando muito, estudados por nossos filhos, em livros didáticos que versam sobre a história mundial ou nacional. Pois bem, a meu ver, é exatamente a contrapelo desses dois movimentos que este livro ora se coloca: para fazer não esquecer e fazer pensar adiante. Quando estamos soterrados em informações inseguras e em incertezas, não conseguimos ver o

que este livro nos mostra de maneira forte e bonita: que a vida segue em frente, com arranjos nem sempre fáceis, muitas vezes duros e pesados. Mas que a vida volta, aos poucos, a girar, arranhando e doendo, nos colocando diante de outros fatos e acontecimentos. Contudo, voltando a girar e a acontecer.

Em *Micro: Contribuições da Antropologia*, nos vemos no imediato da epidemia do VZ, no segundo semestre de 2016, mas também na dilatação desse tempo; já que a pesquisa que enseja este livro se estendeu até o presente ano. As crianças que nasceram com microcefalia surpreenderam os médicos e cresceram, se viram tomadas por outras dificuldades. As mães que se separaram de seus maridos à época do nascimento dos bebês com micro voltaram aos poucos ao mercado de trabalho e às suas vidas pessoais, quando passaram a partilhar o cuidado com as escolas. Mas, também, essas mesmas mães e essas mesmas crianças foram esquecidas, quando os casos deixaram de ter tanta representatividade. Esquecidas pelo Estado, pela mídia e pela sociedade. Essa é justamente a potência desta obra: nos inserir no tempo dilatado da epidemia e na agência daqueles que por ela foram acometidos, e nos fazer deles recordar hoje e amanhã. E nos mostrar que, anos depois da pandemia da Covid, também não vamos poder esquecer o que aconteceu em 2020, com seus doentes e suas tantas vítimas.

É uma obra que parte do cotidiano das mulheres mães de crianças que nasceram com microcefalia na epidemia do VZ, transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, entre 2015 e 2016. Para sua tessitura, muitas e diferentes pesquisas foram consideradas e, eis, aqui, mais uma beleza desse empreendimento intelectual. No decorrer de suas páginas nos deparamos, de forma muito democrática e inspiradora, com

pesquisas de Iniciação Científica daquelas que estão ainda aprendendo a pesquisar, a escrever um diário de campo e a ouvir um informante; mas também com pesquisas de Mestrado empreendidas pelo Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, ou por outros programas (Universidade Federal de Pernambuco e Universidade Federal do Rio Grande do Norte), anunciando ainda a viagem intelectual de pesquisadoras que, depois do grupo, seguiram sua própria trilha, com o mesmo tema, porém, em outras paisagens. Vemos, de mesma forma, como os dados de campo circularam no grupo de pesquisa, pelo qual passaram muitas e diferentes pesquisadoras, com generosidade e seriedade. Desse modo, é uma obra de muitos anos, de muita gente e de muitas pesquisas. Portanto, plural, diversa e aberta. E, vale muito ressaltar, em sua totalidade, uma obra feminina.

Foram mulheres pesquisadoras que seguiram os passos de outras mulheres, carregaram seus bebês e estiveram nas terapias, na associação de mães de micro, nos ônibus e em suas casas. Foram mulheres que acompanharam o carregar, o andar e o falar (Fleischer, 2018) dessas mães, fazendo Etnografia e Antropologia. Partindo dessa tríade de movimentos, chegamos à discussão sobre as mulheres; os homens; as crianças; os doutores; os medicamentos; as escolas; as mídias; os dinheiros; os transportes; os benefícios; as mídias; e as ciências.

Por meio das mãos de Raquel Lustosa, chegamos às mães de micro, mulheres tímidas que aprenderam a falar diante da necessidade de cuidarem e demandarem os direitos de suas filhas. Diante do nascimento da “consciência de um sujeito político” (Scott, 2018). Gabriela Freitas, de outro lado, nos insere no universo masculino, entre homens que abandonaram e

agrediram suas esposas quando souberam da microcefalia de seus filhos, bem como de outros que ficaram e se envolveram efetivamente com a criação desses bebês. Se esses capítulos iniciais nos apresentam mães e pais, Thais Valim se incumbem de refletir sobre as crianças que não seriam “trelosas”, aos olhos das avós. Apresenta também as estratégias maternas para desenvolverem suas habilidades e a ampliação do arcabouço do que se entende por infância. Em último lugar, ela sustenta que a deficiência não seria uma sentença. Soraya Fleischer dá segmento às pessoas que compõem essas histórias, pensando sobre os doutores, com seus palavreados difíceis e pesquisas feitas no calor da hora com aquelas crianças. Contudo, desaloja essa autoridade, por vezes, geracional e de gênero, ao colocar frente a frente as mães, que, aos poucos, adquirem conhecimento próprio sobre o cotidiano das crianças.

Se, nesses primeiros capítulos, nos vemos diante das pessoas, a partir do artigo de Ana Claudia Camargo o livro se dedica aos objetos e às coisas que gravitaram ao redor da epidemia e de suas pessoas. Nesse primeiro escrito, a autora nos conta o medo das “crises convulsivas” e sobre como as mães tinham fé nos medicamentos ofertados. Porém, elas também queriam saber o que as crianças estavam tomando, queriam conhecer e evitar “dopar” os próprios filhos, o que demonstra também uma leitura crítica da medicalização dos corpos das crianças. Julia Garcia dá seguimento escrevendo sobre as escolas como uma nova rotina para mães e crianças, quando essas adquirem os quatro anos para a idade escolar. Denuncia as dificuldades da inclusão, mas também aponta para a escola como criadora de tempo para as mães. Um tempo para si. Catarina de Souza pondera sobre dinheiros, sobre o Benefício da

Prestação Continuada (BPC), bem como sobre uma rede de dádivas nas quais essas mães ingressavam para se sustentarem. Barbara Marques aprofunda o debate sobre os benefícios legais e a rede de assistência social em que essas mães foram inseridas, como Pensão Vitalícia, BPC e Minha casa Minha Vida (MCMV). Em seguida, chegamos aos debates finais sobre Mídia, pelas mãos de Flávia Lima, e Ciências, pelas de Aissa Simas. A primeira autora nos leva à discussão sobre o Jornalismo e a produção de informações sobre a epidemia, como a televisão ajudou as mães a diagnosticarem os seus filhos, contudo, como também as mídias ocuparam invasivamente suas vidas. Por sua vez, a segunda nos apresenta os imbrólios da produção científica feita junto ou a partir da assistência à saúde, por profissionais com e em instituições de dupla entrada.

Por tudo isso, a obra contorna a epidemia em suas ramificações, tomando de saída a díade mães-bebês, o seu cotidiano e a sua circulação. Nos faz mergulhar em suas horas, em suas imensas dificuldades, em seus riscos de morte e de violência, como também em sua capacidade inventiva, tanto das mulheres que voltam a vender Natura e Mary Kay e ter tempo para si quanto das crianças que nos sugerem outros modos de serem “trelosas”. Nos faz mergulhar, portanto, na capacidade de resiliência humana e em sua potencialidade de agência. Entre pessoas e coisas. Em minha leitura, só – e tão somente – um estudo antropológico nos permite ter essas perspectivas processuais e dinâmicas, haja vista nos pedir tempo, acompanhamento corpo a corpo e percepção aguçada para o que propõem os seres sociais. Misturando o biológico ao cultural a um ponto tamanho que se tornam inseparáveis. Enfim, por essas e tantas outras leituras é que este livro escancara diante de todos os nossos sentidos que

não se trata, em hipótese alguma, de uma “geração perdida”. Essas crianças seguiram e suas mães também. Algumas sem os seus filhos, separadas, agredidas, mais pobres e deprimidas. Desamparadas socialmente. Mas, ainda assim, seguiram adiante sinalizando o que pode acontecer depois de uma epidemia.

Em tempos atuais de tanta desesperança, me fio ao exemplo dessas mulheres aguerridas, mas tão exaustas e desvalorizadas socialmente, que praticamente tudo reinventaram em nome de seus filhos. Pois, no limite, uma epidemia tem futuro, ainda que incerto e, por vezes, tão cruel, porém, sempre um futuro, de novo e mais uma vez.

João Pessoa, 31 de março de 2020.

**Uma boa história permite que, de alguma forma,
você veja o mundo com novos olhos.**

Alix Spiegel, Invisibilia, 10/04/2020

Introdução

Soraya Fleischer

Professora do Departamento de Antropologia

Universidade de Brasília

soraya@unb.br

Micro

Em 2015, como todo o mundo, começamos a ver muitas notícias que informavam sobre o nascimento de crianças com cabeças pequenas. O número aumentava dia a dia, especialmente na Região Nordeste do Brasil. Ninguém sabia o que estava acontecendo, nem as famílias, os profissionais de saúde ou as autoridades sanitárias, responsáveis por acompanhar qualquer tipo de mudança nos perfis epidemiológicos.

As cabecinhas desses recém-nascidos apresentavam um perímetro cefálico menor do que o esperado pelo padrão biomédico. Esse quadro foi identificado pelo nome técnico de “microcefalia”. E a microcefalia, por algum tempo, foi a principal característica percebida nessas crianças. Um monte de estudos e observações feitos por profissionais que acompanhavam pacientes nos consultórios e nos hospitais e também por pesquisadores de laboratórios e universidades ajudaram a avançar para mais explicações. Em 2016, conseguiram encontrar um vírus, que era carregado por um mosquito, que picou o corpo das pessoas, que transpassou o útero das mulheres grávidas e que chegou ao cérebro dos fetos. O “Vírus Zika” (VZ), batizado com o nome da floresta onde foi primeiramente encontrado (Diniz, 2016), se aloja e compromete o desenvolvimento neuronal dos fetos. A microcefalia é um dos resultados, mas essas crianças nasceram com o sistema nervoso central muito comprometido e, por isso, também com dificuldades de visão, motricidade, audição, por exemplo. Assim, em 2017, começamos a ouvir um nome muito mais longo para esse quadro diagnóstico: “Síndrome Congênita do Vírus Zika” (SCVZ). Foi uma tentativa de englobar o conjunto de sintomas semelhantes, em maior ou menor grau, que essas crianças apresentavam. Até hoje, 2020, contabilizam-se quase 4.000 crianças que nasceram com essa síndrome (Brasil, 2020, p. 34) e, “muito embora o período de emergência tenha sido encerrado, novos casos de SCVZ continuam ocorrendo no país” (*ibid*, p. 30).

Mesmo com esse “nomão” oficial, “microcefalia” continuou sendo a palavra mais usada para resumir o quadro dessas crianças. E, logo, o termo “micro” se tornou um apelido

mais fácil e rápido de falar. E micro virou substantivo e adjetivo, a depender do contexto, “a criança tem micro”, ou “essa é uma mãe de micro”, por exemplo. Micro foi sendo usado para tudo, para descrever um bebê, um diagnóstico, uma família, uma casa, uma médica, um ambulatório específico, uma clínica de reabilitação, um processo de judicialização de medicamento, uma van da prefeitura etc.

Usar o termo micro serve também para colocar a ênfase na experiência da criança, e não unicamente na explicação do fenômeno epidemiológico. Conhecemos algumas famílias que não concordam com a relação causal entre o VZ e a SCVZ e atribuem a condição especial das crianças à exposição de vacinas estragadas, mosquitos transgênicos, agrotóxicos violentos. Micro contempla, de alguma forma, essas outras explicações também.

Micro virou um grande conceito, cresceu, foi intensamente politizado na luta pela vida dessas crianças. É em nome de seus filhos e filhas que essas mães criaram associações comunitárias e organizações não governamentais para promover reuniões, eventos, rifas, festas que angariassem recursos. Foi para as crianças com micro que muitas campanhas de doação de fraldas, leite em pó, medicamentos e cestas básicas aconteceram. Foi pensando no futuro delas que as mães se sentaram por horas e horas com secretários de saúde, habitação, assistência e educação para desenhar projetos de leis que garantissem passe livre nos ônibus, apartamentos no Minha Casa Minha Vida (MCMV), prioridade nas filas e vagas nas escolas. Foi a micro que fez com que essas mulheres, de vários estados brasileiros, chegassem a Brasília para falar no Parlamento e na Presidência e firmar uma pensão vitalícia para

esses infantes. Assim, a trajetória de milhares de mães de micro se assemelha a atividades e desafios cotidianos de muitas outras mulheres que cuidam, já há décadas, de seus filhos e filhas com deficiências, doenças raras, síndromes ainda nem nomeadas.

A micro, inicialmente ligada ao formato pequenino da cabeça, transformou-se em uma luta gigante de uma comunidade inteira. Por isso, preferimos não intitular este livro pelo nome de um vírus ou de uma epidemia – a Zika – ou de uma síndrome ou um diagnóstico médico – a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Embora seja um vírus transmitido por um mosquito (uma arbovirose), embora esse vírus tenha entrado e contaminado muitos corpos de mulheres, homens e crianças ao redor do mundo e do Brasil (uma epidemia), embora a microcefalia seja apenas um dos sintomas que formam um quadro diagnóstico mais complexo (uma síndrome), nós fizemos uma escolha política ao chamar este livro de *Micro*.

Optamos por usar a palavra escolhida pelas famílias para, de modo mais fácil e direto, comunicar a situação que têm vivido. Preferimos usar micro pelo seu valor polissêmico, já que, a um só tempo, essa palavra fala de tudo isso – vírus, epidemia, síndrome. Mas fala de muito mais, da vida de um feto, um bebê e, agora, uma criança; da experiência de cuidado intenso que uma mãe oferece ao seu filho ou filha; das mudanças dentro de uma casa, um bairro, uma cidade. A micro nos ensina sobre reprodução, deficiência, urbanização, política pública e também saúde. É, portanto, uma metonímia, uma ideia concisa e sintética, uma palavra de apenas cinco letras que representa um enorme conjunto de camadas, de significados e de histórias.

Afinal, como desejamos mostrar neste livro, a micro não tem nada de pequeno.

Pesquisa

Morávamos todas no Distrito Federal, mas queríamos chegar a Pernambuco¹. A Antropologia prima pelos estudos de campo, em campo. Prefere ver de perto, estar no terreno onde os fenômenos acontecem, ouvir diretamente das pessoas que estão vivendo tudo aquilo. Não seria possível mudar para outra cidade, estado e região, tampouco passar meses ou até anos fazendo pesquisa lá longe, como é comum entre colegas da área. Não tínhamos financiamento para isso, nem condições de deixar nossas famílias e o trabalho na Universidade de Brasília por tanto tempo².

O primeiro desafio foi encontrar as pessoas. O que tínhamos à mão, à época, eram as notícias de jornal. Entre dezenas delas, esbarramos em uma iniciativa criada por uma jornalista e uma psicóloga. Elas criaram um *blog*, o *Cabeça e coração*, para que doações fossem enviadas às famílias de micro³. Havia a informação da conta bancária, para transferências monetárias, e do endereço postal, para envio de doações. Cada criança tinha também a sua história narrada pela mãe, em um curto parágrafo, junto de uma fotografia. Escolhemos famílias que viviam no município de Recife, para ficarmos concentradas dentro de um território, e mandamos dez cartas postais. Nessas cartas, nós nos apresentamos, descrevemos o projeto de pesquisa, comunicamos a nossa vontade de conhecê-las e deixamos nossos contatos. Três mulheres nos responderam, já optando pela comunicação eletrônica, via aplicativo de mensagens de celular. A conversa começou por ali, com perguntas e respostas vindas dos dois lados.

O segundo desafio era deixar o Centro-Oeste e chegar ao Nordeste. Nesse meio tempo, conseguimos um primeiro e

¹ O Nordeste concentrou 62,5% de todos os casos de SCVZ no país. E, em todo o Brasil, Bahia (16,4%) e Pernambuco (13,5%) são os estados com maior número de casos notificados (Brasil, 2020, p. 30). ² Uma descrição mais detalhada dessa nossa metodologia de pesquisa entre Brasília e Recife pode ser encontrada em Fleischer e Carneiro (2020).

³ Disponível em: <www.projetoacabeacoracao.tumblr.com>. Acesso em: 28 abr. 2020.

pequeno financiamento, e perguntamos às nossas três interlocutoras se concordavam em nos receber para uma visita *in loco*. Dado o consentimento, fomos em uma equipe de três pesquisadoras para passar uma quinzena de dias. Foi assim que começamos o presente projeto “Zika e microcefalia: um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”, que teve como principal objetivo conhecer de perto as consequências da epidemia a partir da perspectiva das famílias atingidas.

Logo dessa vez, já ouvimos dessas mulheres que a mídia começava a abandoná-las, pois o país passava por um golpe político que também precisava ser noticiado. Sem reportagens, sem entrevistas aos jornalistas, as consequências da epidemia do VZ perdiam visibilidade. Foi com esse dado que desenhamos a metodologia de nossa pesquisa. Em vez de ficar por um tempo alongado, percebemos que seríamos mais úteis se voltássemos com frequência. Assim, seria possível testemunhar sobre a epidemia de modo diacrônico, vendo as mudanças vividas, ao longo do tempo, pelas crianças e por suas famílias, bem como as eventuais políticas públicas. Depois dos jornalistas, quem começou a sumir paulatinamente foram os cientistas, e, mais recentemente, os profissionais da saúde e da reabilitação. O dinheiro para pesquisa escasseou à medida que foi se consolidando o projeto de Estado negacionista e anticiência, a partir do Golpe de 2016 e da ultradireita que assumiu o governo em 2019. As vagas para as crianças de micro foram diminuindo, uma vez que a deficiência intelectual enfrenta mais dificuldade de mostrar resultados do que a deficiência física, por exemplo.

Em vários sentidos, o desenho metodológico de passar de 10 a 15 dias a cada semestre, chamado pelas colegas da Epidemiologia de “coorte qualitativo”, deu certo. Para tanto, em vez de contatar cada vez mais gente, investimos em reencontrar as mesmas famílias, de novo e de novo. Fomos apresentadas por aquelas três primeiras mulheres às suas colegas e, por quatro anos, entre 2016 a 2019, convivemos mais assiduamente com cerca de 15 famílias de micro. A cada retorno, levávamos todo tipo de produção que a nossa pesquisa tivesse gerado. Artigos, “microhistórias” (que serão explicadas na próxima seção), fotografias, entrevistas foram entregues às nossas interlocutoras. Essas mães de micro se viam nas histórias contadas, percebiam que tipo de assuntos nós escolhíamos ressaltar, entendiam o que faz a Antropologia. Logo entendemos que era insustentável e eticamente questionável continuar fazendo pesquisa sem apresentar o que daí resultava. Depois de alguns anos juntas, uma dessas interlocutoras resumiu: “de todas as pesquisadoras que já espetaram e visitaram o meu filho, eu só quero continuar recebendo a equipe de vocês”. Ficamos lisonjeadas e, ao mesmo tempo, curiosas, por que essa preferência? “Porque vocês dizem que vão voltar e vocês voltam”, ela resumiu. Uma relação de confiança e de parceria foi sendo criada.

Depois daquela primeira visita, em outubro de 2016, voltamos outras seis vezes: em maio e setembro de 2017, em fevereiro e setembro de 2018, em junho e dezembro de 2019. Ficamos na casa de amigas, em repúblicas de estudantes, em apartamentos de aplicativos de hospedagem. Circulamos a pé, de ônibus e de táxi. Nossa agenda começou de modo muito singelo – aceitando convites. Isso, na prática, quer dizer visitar a

casa de uma família de micro e, lá, ficar sabendo que haveria uma reunião em uma das ONGs de apoio. Comparecíamos à reunião, dávamos carona de volta a uma mãe e à sua filha, que nos chamava para acompanhá-las, na tarde seguinte, na sessão de fonoaudiologia. Na clínica, a terapeuta lembrava que a festa dos aniversariantes do mês aconteceria em poucos dias, e lá estaríamos também. Sabíamos que histórias, dados e Antropologia sobre a micro não surgiriam somente nos espaços biomédicos ou burocráticos. Conversas sobre outros assuntos poderiam acontecer em qualquer lugar, oferecendo-nos inesperadas e importantes camadas de sentido, de contexto, de emoção.

Nesses convites, fomos visitas, mas também servimos de acompanhantes, segurando bolsas, carregando criança, empurrando cadeira de rodas, entretendo irmãs e irmãos mais velhos. Também fomos companhia para papear e passar o tempo, anotar informações, lembrar os nomes daqueles que nos davam acesso, fazer telefonemas para saber de vagas e oportunidades. E também sobramos, atrapalhamos, demos trabalho, criamos situações constrangedoras. Nossas interlocutoras tiveram que inventar uma forma de explicar quem éramos e por que estávamos ali, tão evidentemente exóticas. Com o tempo, sentimos que fomos sendo aceitas por algumas (e não por outras) e nossa presença se apresentou menos disruptiva e incômoda. Foram achando lugares mais adequados e, até, estratégicos para nós. Servimos de testemunha, força moral, amparo para situações de conflito com lideranças, maridos ou Estado. Nossos cadernos, canetas, textos, fotografias e nossa mão de obra foram aproveitados para as pequenas e grandes lutas que elas precisavam empreender.

Estivemos em alpendres, salas, quartos e cozinhas das

casas dessas crianças, ao redor das periferias urbanas da Grande Recife⁴. Acompanhamos nossas interlocutoras em suas igrejas, lanchonetes e lojas favoritas. Visitamos também suas vizinhas, parentas, famílias extensas. Andamos com elas pela cidade, até clínicas, hospitais, farmácias e prefeitura. Esperamos longas horas pelas consultas, observamos as sessões de terapia sobre os tatames, trouxemos lanche e ficamos pertinho quando a criança ficava doente e era internada. Assistimos rodas de terapia comunitária, fomos conhecer diretoras das creches e escolas, presenciemos sangue e saliva serem coletados, comemos pipoca e dançamos quadrilha em festas juninas. Vimos risadas, abraços, muxoxos e muito, muito choro. Elas nos contaram quando o dinheiro acabou, quando a violência doméstica apertou e quando crianças faleceram. Participamos de doações, ajudamos em vaquinhas e bingos, pagamos almoços, compramos artesanato e cosméticos vendidos por elas, ajudamos na mudança de uma querida interlocutora. E tomamos café, dividimos cigarros e viramos algumas cervejas juntas.

A expectativa dessa pesquisa era estar com essas mães e crianças nos diversos espaços por onde circulavam diariamente. Como conhecemos um conjunto pequeno de pessoas, aqui, no livro, optamos por usar pseudônimos (substituindo os nomes originais), borramos contextos (trocando o nome de um hospital ou do bairro de moradia), criamos etnoficções (reunindo dados sobre muitas mulheres reais na figura de apenas uma mulher inventada por nós), falamos de modo genérico, sem citar nomes, sem citar casos específicos. Algumas pesquisadoras, inclusive, analisaram dados que não foram, por elas, construídos diretamente. Quer dizer, não estiveram no Recife, não conheceram pessoalmente

⁴ A Região Metropolitana do Recife, também conhecida como Grande Recife, compreende quinze municípios. Frequentamos quatro deles: Jaboatão dos Guararapes, Olinda, São Lourenço da Mata e, principalmente, Recife.

as mães e suas crianças, mas leram os diários de campo que outras pesquisadoras da equipe escreveram e, por tabela, puderam conhecer um pouco dessa realidade. Por isso, inclusive, é comum escrevermos com uma autoria no plural, já que fizemos as etapas do projeto conjuntamente, já que este livro é o resultado de uma pesquisa realizada de modo coletivo. São todas precauções para garantir privacidade e evitar exposição e constrangimento desnecessários. Não queremos que desabafos, segredos e opiniões que nos foram confiados vulnerabilizem ainda mais essas pessoas⁵.

O principal objetivo de toda essa pesquisa é fazer com que as histórias que ouvimos, histórias tão fortes, mas, também, duras e trágicas, sejam conhecidas e ajudem a transmitir como uma epidemia atingiu a Grande Recife. Apostamos que as experiências e as memórias das pessoas que mais diretamente sofreram as consequências do VZ sacudam verdades e posições de conforto. As histórias nos inspiram, mas também nos deslocam, nos deixam perplexas, emocionadas e, muitas vezes, impotentes. A micro é um retrato de muita coisa, mas, sobretudo, desse Brasil cruelmente desigual que ainda temos diante dos olhos em pleno século XXI.

Livro

Estivemos várias vezes no Recife como equipe. Mas, na maior parte do tempo, estivemos juntas em Brasília para planejar nossas atividades, discutir nossos dados e ler nossos escritos. Desde o começo, a escrita é uma atividade intensa em nosso trabalho. Primeiro, escrevemos o projeto de pesquisa para conseguir recursos que nos levaram até Pernambuco. Depois, à noite, diários de campo, redigidos quando o corpo já estava

⁵ Para uma discussão mais aprofundada sobre nuances metodológicas e éticas da pesquisa coletiva na Antropologia, consultar o primeiro capítulo de Fleischer (2018).

cansado de perambular pela cidade, mas precisava registrar para não esquecer o que foi aprendido durante o dia. A partir das sete viagens que a equipe fez às terras pernambucanas, cerca de 1.800 páginas de diários de campo foram produzidas. O diário, matéria-prima da nossa área, a Antropologia, é um texto escrito de modo cronológico, o qual narra os lugares visitados naquele dia, as situações presenciadas, as conversas realizadas, os pensamentos e as interpretações que vamos fazendo de tudo que vimos.

Os diários de campo são bem pessoais, guardam segredos e emoções que foram confiados a nós durante a pesquisa de campo. Só podem ser lidos por colegas da equipe se devidamente editados, sem os trechos ou as ideias que possam constranger ou expor a autora e a sua interlocutora. Ler diários de campo editados permitiu que as pesquisadoras que ficaram em Brasília pudessem se aproximar das pesquisadoras que foram até Recife, bem como entender melhor a realidade daquelas mães de micro. Há livros e manuais explicativos que ensinam sobre a importância dos diários de campo, mas fomos aprendendo Antropologia pela prática, escrevendo e lendo-os diretamente.

A partir desses dados de pesquisa, vários foram os produtos acadêmicos realizados. Publicamos os resultados de pesquisa na forma de artigos em revistas de Antropologia e Saúde Coletiva, capítulos de livro, ensaios fotográficos, resenhas de livros, monografias de graduação e dissertações de mestrado, eventos e seminários, bancas de defesa, entrevistas a jornalistas e dezenas de palestras apresentadas em congressos científicos ao redor do país e também no exterior⁶.

Embora sejam materiais disponíveis nas bibliotecas

⁶ Grande parte dessa produção acadêmica será citada ao longo dos capítulos e reunida nas referências ao final deste livro. É possível também encontrar essa produção nos respectivos currículos Lattes das autoras do livro.

universitárias eletrônicas, não necessariamente são acessados e acessíveis a todo mundo. Por isso, decidimos que já era hora de escrever para fora, para sermos lidas por mais gente. Começamos com o que chamamos de “microhistórias”, pequenos textos de uma ou duas páginas, nos quais contávamos histórias marcantes que tínhamos ouvido no Recife. Escrever duas páginas poderia ser mais fácil para quem nunca havia escrito academicamente antes. Todas da equipe escreveram e leram as microhistórias e, assim, podíamos sentir que estávamos no mesmo barco, tentando, errando, aprendendo, aprimorando.

Escrever, reescrever, publicar e ser lida. Esse foi um processo didático, reflexivo e político. Ao mesmo tempo que escrevíamos, recebíamos retornos e comentários críticos para melhorar nossos textos. Fizemos as microhistórias circularem por públicos mais amplos, incentivando que textos produzidos na universidade não ficassem somente dentro de seus computadores e salas de aula, mas chegassem a pessoas que quase não ouviam mais falar da epidemia do VZ. Também era possível enviar essas microhistórias de volta às mães que conhecíamos no Recife, como uma forma de escrutínio, agradecimento e devolução mais rápida dos resultados da pesquisa. Acreditamos que esses textos pequenos, mas já cheios de histórias de luta, poderiam ser lidos em algum intervalo, no transporte ou em um momento de respiro. Ocupando pouco espaço, poderiam ser facilmente reencaminhados pelos aplicativos de celular ou republicados nas redes sociais. Sempre que um de nossos textos era enviado, tínhamos a chance de, mesmo a distância, reconectar com nossas interlocutoras no Recife. Dar um ‘oi’, perguntar como estava a criança, contar um pouco da vida daqui.

Ao todo, a equipe escreveu 38 microhistórias, que foram publicadas em veículos como jornais, revistas e sítios eletrônicos. Todas elas também estão reunidas no *blog* homônimo⁷. Esses textos foram lidos por nossas famílias, por gente em outros estados e países, usados em cursos e eventos.

Aos poucos, ficamos mais confiantes, escrevendo com mais coragem e firmeza. Daí, pensamos no livro. Do diário pessoal, passamos às microhistórias e, dali, ampliamos para capítulos deste livro. A ideia era aprender a escrever dia após dia, de pouco em pouco, não tudo de uma vez ou de repente. Como temos feito desde o início do projeto, a escrita de uma foi perpassada pela leitura da outra. E chegamos a capítulos mais maduros e mais fáceis de ler, com dados etnográficos melhor explicados e com mais chances de conectar com o público do livro.

Neste livro, tentamos adotar uma linguagem menos rebuscada porque reconhecemos que a universidade tende ao “academiquês”. Toda área, toda profissão cria um jargão para se expressar, e na universidade não é diferente. Mas o nosso jargão pode dificultar o acesso à ciência, pode afastar as pessoas ou reduzir o círculo de leitoras, e queremos justamente o contrário: que o livro seja conhecido e lido por um público amplo e diverso, da universidade ou não, do mundo da micro e além.

Por isso, imaginamos que o livro possa ser usado de várias maneiras. Para as mães e famílias de micro, o livro talvez possa servir como um registro das histórias que nos foram contadas, como uma reunião de assuntos que parecem ser importantes para elas. O livro pode funcionar como um testemunho de uma epidemia, de suas consequências, de um período na história. É possível também que os capítulos sejam adotados como material em cursos de Ciências Sociais e

⁷ Disponível em: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

Antropologia, claro, mas também de Fisioterapia, Jornalismo, Educação especial, Medicina, Enfermagem, Saúde Coletiva, Arquitetura, Administração Pública e Engenharia de transportes, por exemplo. Pode contribuir com a formação de novas profissionais, mas também daquelas já formadas que atuam em hospitais da cidade e escritórios da prefeitura. Acreditamos que as experiências das pessoas diretamente envolvidas com a micro possam dar carne, osso e espírito aos números e às estatísticas que geralmente embalam os protocolos clínicos e as políticas públicas.

Os temas dos onze capítulos foram definidos a partir das histórias mais frequentes que nos foram contadas, que mais pareciam preocupar as pessoas que conhecemos na Grande Recife. Os capítulos são: Mulheres, Homens, Crianças, Doutores, Medicamentos, Escolas, Transportes, Dinheiros, Benefícios, Mídias e Ciências. De propósito, deixamos tudo no plural para ressaltar que são muitas as experiências e as maneiras de ser; queremos valorizar a diversidade e evitar criar tipos fixos de uma criança, uma mãe, um pai, uma médica ou uma cientista no quadro da epidemia do vírus Zika.

Assim, em tantos sentidos, foi a micro que nos ensinou esse caminho, do pequeno ao grande. De uma conversa na casa visitada a um diário de campo; de uma microhistória a um livro; da experiência de uma criança até uma luta coletiva contra uma epidemia.

Antropologia

Reunidos em um livro, os capítulos pretendem criar um conjunto de cenários ou contextos vivenciados pelas famílias de micro. Quisemos trazer onze “retratos 3 por 4” para, juntos,

formarem uma “fotografia panorâmica” da micro na Grande Recife. Estamos apostando no micro para pensar o macro. Esse é um movimento muito caro à Antropologia.

A Antropologia é uma área científica que trabalha a partir de um olhar microscópico, começa por uma abordagem microssociológica ou micro-histórica, e pretende entender e descrever um microcosmo. O prefixo “micro” é muito frequentemente associado ao tipo de pesquisa feita pela Antropologia. Em geral, nos concentramos em uma realidade mais circunscrita, conhecemos e nos aprofundamos em uma casa, um bairro, um evento para, então, lançarmos análises maiores, mais abrangentes e arriscadas. Frequentar uma dimensão micro é algo muito familiar no trabalho das antropólogas porque é, justamente, na riqueza dos detalhes e das miudezas que apostamos encontrar significados que vão também ressoar para outras mães, crianças, casas e cidades.

Aqui, apresentamos pequenos capítulos para falar de uma grande história. Várias vidas envolvidas para contar as consequências de uma epidemia inteira. A Antropologia é uma área científica que aposta nas histórias que as pessoas nos contam. Como bem diz o intelectual indígena Ailton Krenak, “a minha provocação sobre adiar o fim do mundo é exatamente sempre poder contar mais uma história. Se pudermos fazer isso, estaremos adiando o fim” (2019, p. 27). É a partir dessas histórias que vamos, como antropólogas, tentando entender o que e como as pessoas fazem suas escolhas, valorizam mais algumas coisas do que outras, organizam suas vidas de certa maneira. É a partir de suas palavras, sentimentos e opiniões que produzimos a nossa ciência – e não o contrário. Não chegamos a Recife com ideias preconcebidas, já com muitas certezas do que

estava acontecendo com essas famílias de micro. Como diria a antropóloga Mariza Peirano, “não são grandes teorias nem abrangentes arcabouços teóricos que informam [a Antropologia], mas, ao contrastar os nossos conceitos com outros conceitos nativos, ela se propõe a formular uma ideia de humanidade construída pelas diferenças” (1992, p. 15).

Quando dizemos “conceitos nativos”, estamos nos referindo às palavras, às expressões e às teorias que as pessoas criam para explicar suas vidas e orientar suas decisões. A Antropologia se constrói bem pertinho desses conceitos para, então, entender um pouco melhor a vida dessas pessoas e conseguir testar suas próprias explicações. Então, Peirano resume: “a pesquisa de campo antropológica [é] concebida como a procura incessante do diálogo com o outro” (1992, p. 16) e, por isso, nesses últimos quatro anos, fomos e voltamos tantas vezes a Recife, criamos e repetimos tantas perguntas, estivemos interessadas em conversar por tantas vezes com as mesmas interlocutoras. É quando as ideias dos outros se encontram com as nossas que fica mais claro como e por que somos diferentes – e, às vezes, tão semelhantes! – e, assim, podemos sustentar a “ideia de uma humanidade construída pelas diferenças”. Ao entender, não queremos apagar, mas ressaltar e valorizar as diferenças. E a micro, desde o início, de tantas formas e para tanta gente, tem apresentado uma enorme diferença. E é justamente a partir daí que a Antropologia começa o seu trabalho e que nossa equipe de antropólogas produziu este livro.

Gratidão

Este livro nasceu de muitos convites que, felizmente, foram sendo aceitos nos últimos anos. Somos gratas a tantas

pessoas, coletivos e instituições. Rosamaria Carneiro prontamente aceitou participar do primeiro ano deste projeto de pesquisa, à época acompanhada de Bento, seu filho de apenas um aninho de idade. E, agora, ao final do processo, com outro filhinho no colo, o Paco, ela nos brinda com esse prefácio poético, esse convite para a leitura do livro. Giovana Tempesta, outra querida antropóloga, leu muitas versões de nossos escritos, debateu um de nossos seminários e, agora, fecha o livro com o texto da contracapa. Assim, as duas, do início ao final, abraçaram este projeto e esta empreitada etnográfica.

Aíssa Simas, Amanda Antunes, Ana Claudia Camargo, André Justino, Barbara Marques, Fernanda Vieira, Lays Lira, Lucivânia Gosaves, Raquel Alves, Thais Souza, Thais Valim e Yazmin Safatle fizeram pesquisa de campo no Recife. E, em Brasília, contamos com Ana Letícia Souza, Beatriz Moraes, Catarina Souza, Flávia Lima, Gabriela Costa, Gabriela Freitas, Julia Garcia, Julia Lauriola, Mariah Albuquerque, Veronica Milhomen e Vitória Bartholo. Ao longo dos anos, a equipe teve diferentes reconfigurações com graduandas, graduadas e também mestrandas e mestras. Giovana Tempesta, Rosana Castro, Isabelle Batchold e Monique Batista nos acompanharam de modo mais pontual e igualmente inspirador.

Flávia Lima topou organizar e assinar este livro comigo, o que significou ler e ajudar a amadurecer os capítulos, fazer orçamentos e pensar em um formato atrativo. Will Pena chegou para nos ajudar na escrita final e, com seu olhar estrangeiro à micro, leu todos os capítulos e foi nos mostrando onde o texto poderia ficar mais coeso, mais claro. Enquanto ele realizou a revisão técnica em Antropologia, Valesca Scarlat fez a revisão de língua portuguesa. E a Nara Oliveira, do Estúdio Gunga, fez o livro ficar bonito e acessível.

Em Recife, conhecemos muitas e muitas pessoas maravilhosas. Cito as principais mães de micro que receberam nossas cartas, nossas mensagens, nossos telefonemas e nossas visitas, e que, tão gentilmente, aceitaram conosco conversar: Áurea Negromonte, Daniele Santos, Diana Félix, Germana Soares, Germanny Gracy, Hilda Venâncio, Inabela Souza, Janaína Conceição, Jenifer Catarine, Joana D’Arc, Josilene Lima, Juliana Katharine, Juliana Diniz, Jusikelly da Silva, Marcione Rocha, Maria da Conceição Oliveira da Silva, Mylene Helena Ferreira, Niely Galdino, Rosilene Ferreira, Rozana Vieira, Soraia Palloma, Susana Lima, Vanessa Lins. São algumas dentre tantas outras que tivemos a sorte de conhecer. Daniele Santos, Juliana Katherine, Maria da Conceição Oliveira da Silva prestigiaram os eventos que organizamos em Brasília. Foi o acesso que todas elas nos deram a suas crianças, casas e coletivos que nos permitiu conhecer esse enorme contexto da micro. E é principalmente a vontade de honrar a confiança que depositaram em nossa equipe que nos motiva a publicar este livro. A nossa expectativa é de que os resultados dessa Antropologia que produzimos possam servir-lhes direta e imediatamente.

No Recife, tanta gente nos deu pouso, carinho, refeições, entrevistas, tempo, companhia, caronas, abraços, autorizações e indicações de onde mais ir e no que mais pensar. Especialmente agradeço à minha irmã da vida, Paula Viana, e também a Rafael Viana, Neide Batista, Daniele e Rafaella Rafael, Polliana Dias, Germana Soares, Parry Scott e a querida equipe do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (PPGAS/UFPE), Fernanda Meira, Luciana Lira, Marion Quadros, Ana Claudia Rodrigues e, além disso, Ana Maria Guedes do Nascimento, Ariene de Paula, Karla Adrião, Mónica Franch, Marcia Longhi,

Antonio Motta e médicas, terapeutas, pesquisadoras e cientistas que conhecemos em hospitais, clínicas e universidades da cidade.

Em termos de instituições, fomos sempre muito bem recebidas pela Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), União de Mães de Anjos (UMA), Mães por todas, Grupo Curumim Gestação e Parto, Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC), os hospitais da Restauração, Agamenon Magalhães, Barão de Lucena, Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco, Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), HAPClínica do bairro Espinheiro, Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco, Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, Clínica de Fisioterapia Pepita Duran, Fundação Altino Ventura, Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), Policlínica de Jaboatão dos Guararapes, UPA e Posto de Saúde de Nova Descoberta, Centro de Reabilitação de Olinda, as universidades UFPE, UPE e Centro Universitário Maurício de Nassau (Uninassau), Instituto Aggeu Magalhães (Fiocruz Pernambuco) e Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE).

Na Inglaterra, somos gratas ao Newton Fund, do Brittish Council, e ao Institute of Development Studies (IDS), da Universidade de Sussex, na figura da tão sorridente Maya Unnithan. Nos Estados Unidos, ao Berman Institute for Bioethics, da Universidade Johns Hopkins.

Foi possível viajar, fazer reunião, participar de eventos e publicar este livro graças às agências financiadoras que reconhecem a importância da Antropologia na produção de conhecimento e no fortalecimento da ciência para construirmos um mundo mais saudável, livre e feliz. O Conselho Nacional de

Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINATEC), o Programa de Iniciação Científica (ProIC), o Decanato de Ensino de Graduação e, especialmente, o Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília nos ofereceram recursos, bolsas de estudo, passagens, diárias e toda uma equipe e uma infraestrutura para desenvolvermos o projeto de pesquisa e seus respectivos produtos. E o Comitê de Ética em Ciências Humanas e Sociais da UnB nos deu aval ético para fazer toda essa pesquisa.

Sou imensamente grata ao meu círculo de afeto e proteção em Brasília. Desde 2016, Cecília, ainda com apenas 6 anos e um “cadinho” de ciúmes, me viu partir muitas vezes para estar com outras crianças em outra cidade e região; Mica, que me deu todo o ombro, colo e coração para fazer esses voos e para voltar deles; meus pais, Dídi e David, e minhas amigas, Pri, Dudu, Cami, Carol, Gio e Naná Sardas, que sempre se dispuseram a ouvir tantas e tantas dessas histórias da micro. Sem dúvidas, sou muito afortunada.

Por fim, deixo um agradecimento muito especial à primeira interlocutora que conhecemos, a primeira que respondeu à nossa carta postal, aquela que nos apresentou a todas as outras mulheres incríveis que conhecemos desde então. Daniele Santos, mãe de Juan e Karine, nos deixou cedo demais. Que nossos esforços de escuta, escrita e reflexão lhe cheguem também. Que sua força e sua generosidade sejam combustível para nossas lutas.

Brasília, em confinamento por conta da pandemia de Covid-19,
mas em um mês reluzente de abril de 2020.

**Da língua cortada,
digo tudo,
amasso o silêncio
e no farfalhar do meio som
solto o grito do grito do grito
e encontro a fala anterior,
aquela que emudecida,
conservou a voz e os sentidos
nos labirintos da lembrança.**

(Conceição Evaristo, Poemas de recordação e outros movimentos, 2017)

Mulheres

Raquel Lustosa C. Alves

Mestre em Antropologia

Universidade Federal de Pernambuco

Universidade de Brasília

lusraquel@gmail.com

Inês se considerou, muitas vezes, uma mulher de poucas palavras. Quando a conhecemos, carregamos essa imagem por um tempo conosco, a de uma mulher mais reservada, tímida e também muito apegada à filha Dara, sua caçula diagnosticada com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). Nós a vimos pela primeira vez em uma sala de terapias de um centro de reabilitação do Recife, no primeiro semestre de 2017, quando Dara completaria um ano de idade.

Inês estimulava a pele da filha com uma esponja seca, ia passando vagarosamente pelo seu corpinho, de baixo para cima, enquanto os pés, mergulhados em uma vasilha preenchida por bolinhas de plástico, deslizavam de um lado para outro. Dara acompanhava com os olhos a ginástica que as mãos da mãe faziam, embora sua cabeça não alcançasse todo o movimento, por causa da frágil sustentação no pescoço. Se Inês saísse de perto ou se a fisioterapeuta a tocasse, a menina caía em prantos. Essa fase marcaria as primeiras terapias da pequena e as muitas caminhadas da mãe pelas ruas da cidade.

Moradora das proximidades do centro do Recife, Inês dividia a casa com o pai, com o marido e com as duas filhas: a mais velha Maya e a pequena Dara. Aos 40 anos de idade, Inês não imaginava que pudesse engravidar. Mesmo assim, a vontade de realizar uma laqueadura era constante, mas, apesar de uma nova gestação ser avaliada por ela como improvável, o marido não acordava com o procedimento. A gravidez, pelo motivo da idade, foi considerada de risco. Durante a primeira ultrassonografia que realizou, no sexto mês de gestação, Inês ouviu do médico que a filha tinha um “probleminha na cabeça”. O diagnóstico da microcefalia veio na segunda e última ultrassonografia que realizou, próximo ao dia do parto, sem grandes informações do que viria a ser a malformação congênita.

“No começo eu chorava, chorava, chorava e não entendia, mas agora eu entendo, Deus, agora eu falo, eu saio de casa, tudo por causa dela”, foi como Inês relatou-nos a situação. Os momentos vividos após o diagnóstico da filha foram de desespero e descoberta. Para entender, conhecer e se aprofundar na experiência de cuidar de uma “bebê de micro”, Inês precisou deixar de lado a timidez, sua companheira de longa data, para

exercitar a voz em público. Fazia-se necessário, a partir dali, sair de casa, procurar endereços hospitalares, terapêuticos, farmacêuticos, judiciários. Para isso, foi importante entender sobre o funcionamento do transporte, das linhas de ônibus, do sistema de mobilidade urbana. Também foi importante o empenho para ouvir e entender o que médicas, enfermeiras e terapeutas lhe comunicavam a respeito da condição de Dara, bem como o seu esforço em traduzir para todas essas profissionais como era o corpo da filha, ensinando-lhes também o que vinha aprendendo sobre ela (Valim, 2018). Vale ressaltar a entrada de Inês em grupos de WhatsApp, associações e ONGs que buscavam articular as demandas das famílias às políticas sociais do Estado. Antes disso, ela pouco saía, passava muito tempo dentro de casa, via televisão, cuidava dos afazeres domésticos, cuidava da filha mais velha, do marido e também do pai. Em vista disso, percebeu o que a filha Dara lhe ensinou:

Ela me ensinou muita coisa. Minha ligação com ela é o que me salva. De alguma forma, a gente não vive mais, assim, para a gente, né. A gente vive para ela. Ela é a pessoa que mais me ensinou na vida. Eu não sabia andar nos lugares, pegar os ônibus todos, não ficava sabendo das coisas... Agora eu sei. Por causa dela. Ela quem me ensinou.

Os cuidados com uma criança com deficiência vinham sendo percebidos por Inês e por muitas outras mulheres, que conhecemos a partir da pesquisa, como uma espécie de cuidado mais apurado, mais complexo e, sobretudo, mais rotineiro. Especialmente no contexto da epidemia do Zika, a deficiência foi avaliada de modo mais específico: o conjunto extenso de sinais e sintomas que compunham o que a Biomedicina veio a chamar de SCVZ foi diverso e variável de criança para criança.

Isso intensificava o trabalho da mãe em observar, entender e compartilhar o quadro clínico de sua filha ou filho, em traduzir o estado da criança para os profissionais da saúde, em buscar assistência terapêutica e optar pela que mais estivesse de acordo com os valores que cercavam aquele cuidado e com a realidade socioeconômica da família. E o caminho inverso também ocorreu, o de entender as recomendações gerais que os profissionais lhe apresentavam e traduzir para o caso específico de sua filha. Inês compreendia que o fato de Dara ser uma criança especial lhe exigia mais como mãe. Isso justificava, em partes, a ligação tão intensa com a filha, já que nem o marido nem a filha mais velha “tinham paciência”, como nos explicou, para colaborar com os novos arranjos de cuidados com a menina.

Certa vez, Fábio, companheiro de Inês, após ter passado um tempo com a filha no colo e incomodado com seu choro incessante, a devolveu para os braços da mãe dizendo: “dá o peitinho pra ela, dá o peitinho pra ela”. No entanto, Inês reconhecia que aquele choro não era de fome e retrucava: “mas ela nem está com fome, é só manha mesmo. Ela fica assim no ouvido da gente, ninguém tem paciência pra isso não, só eu”. Ela sabia diferenciar quando o choro era “manha”, quando era fome, quando era sono ou quando era outro desconforto: “essas crianças são assim, vão crescendo e daí só querem saber da gente, da gente tocar e tudo mais”, então, “a gente não pode mimar demais a criança, senão ela fica mal acostumada, fica achando que o mundo é só nosso colo, não quer mais nada”. O conhecimento dos pormenores da filha era posto como algo comum da maternidade: “ser mãe”, contou-nos, “não é tarefa fácil”. Ao mesmo tempo, esse conhecimento era atualizado por uma nova perspectiva sobre os cuidados com uma criança com

deficiência, os quais Inês considerava mais robustos: “é muita luta uma criança especial”.

O aprendizado era construído na convivência cotidiana, acalmando o choro intenso de Dara nos primeiros meses de vida, descobrindo qual combinação de remédios se dava melhor em seu organismo, que tipo de alimentação era a mais adequada para ela não broncoaspirar, se uma sonda endogástrica seria uma tecnologia realmente necessária, quais tipos de exercícios, com que frequência, com que pausas e em que centros terapêuticos fariam a filha sentir proveito dos estímulos em seu corpo, sem, contudo, cansá-la tanto. Apesar disso, Inês considerava que vivia para a filha, mas que, senão fosse por ela, não teria aprendido tantas coisas vistas como básicas para muitas mulheres e como novas para ela. Era o caso do falar.

Em 2019, Inês havia conseguido matricular a filha em uma creche municipal e, dessa forma, passou a ter mais tempo para frequentar suas próprias sessões de terapias psicossociais em grupo e individuais. Nelas, por sua vez, encontrou um espaço ainda maior de fala, o que a levou a reconhecer a importância de sua vocalidade. Ela lembrou-se, por exemplo, de uma vez em que a vizinha fazia sua unha na escada de casa, e Dara, lá do quarto, começou a chorar muito alto. Os minutos foram se passando até que Inês teve que pedir que a vizinha fosse embora, porque, apesar de Maya e Fábio estarem em casa, nada fizeram para acalmar a menina. Inês, então, gritou com eles: “você não fazem nada, eu não posso fazer a unha em paz, os cinco minutos que eu tenho para mim vocês não me deixam ter paz”. Inês nunca tinha imaginado que pudesse soltar a voz de um jeito mais incisivo com seus familiares, mas, durante a terapia, identificou que essa poderia ser uma ferramenta valiosa: “a gente não pode

deixar [de falar] não, sabe?! Senão eles montam em cima da gente, se a gente for muito boazinha e ficar quieta”. Ao contar essa história, ela enfatizou como o uso da voz – especialmente do volume dessa voz – era útil tanto para pedir ajuda no cuidado com a caçula como para desestressar do que lhe sufocava o peito: uma rotina intensa na qual se via, frequentemente, sobrecarregada.

Ainda que tenha sido apenas na terapia individual, “aquela horinha ali no centro terapêutico para falar só sobre você”, o reconhecimento de que a voz poderia ser utilizada como instrumento de agência, empoderamento e desabafo, Inês nos deu muitos exemplos de como esse reencontro com as palavras foi importante. Após ele, ela deu algumas entrevistas à imprensa sobre a epidemia e seus efeitos na vida de sua família, apesar de “ser meio tímida assim”. Também aprendeu a lidar melhor com as desconfianças da avó de Dara em relação às suas saídas rotineiras para as terapias, dizendo-lhe apenas: “vou passear, ué”. Em outro momento, ela aceitou viajar para a praia de Porto de Galinhas, com as duas filhas, por meio de um projeto do qual fez parte em um dos centros terapêuticos que frequentava com a caçula, como nos explicou ao mostrar os registros fotográficos da viagem: “eu nunca tinha pisado numa pousada antes, nunca ia nem imaginar que ia ficar em uma como cliente”.

A rotina atual de Inês e de outras mães de micro atualiza o que Parry Scott e suas colegas chamaram de “nascimento de uma consciência de ser sujeito político”(2018, p. 82). Para esses autores, a urgência do fenômeno da Zika culminou na organização de centenas de mulheres que se viram desamparadas por diagnósticos e prognósticos desesperançosos, pela ausência de recursos financeiros para arcar com os custos dos medicamentos, das alimentações diferenciadas e dos

utensílios terapêuticos e, também, pelo sumiço de muitos maridos em face da deficiência das filhas ou dos filhos. Quer dizer, diante de impactos de várias ordens na vida dessas famílias, uma rede de mulheres se ergueu, a partir da formação de grupos de WhatsApp (Diniz, 2016); da inserção em ONGs já existentes, como a Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR); ou da construção de novas ONGs, como a União de Mães de Anjos (UMA). Nesses espaços, puderam criar estratégias voltadas para amenizar as ausências deixadas pelo Estado, reivindicando assistência à saúde, previdência social e outras políticas sociais direcionadas às crianças com deficiência e às suas cuidadoras.

A potência dessa articulação transparecia na partilha e na troca de experiências entre mulheres: tanto daquelas que já enfrentavam a dura realidade de criar uma filha ou um filho com deficiência, ou síndromes raras, quanto das que procuravam se familiarizar com o universo da deficiência e da excepcionalidade da SCVZ, como era o caso de Inês. Para ela, a consciência de ser sujeito político vinha acompanhada da necessidade de prover o que acreditava ser o melhor cuidado para Dara: frequentando as sessões de reabilitação, participando das organizações, judicializando medicamentos ou uma vaga para a filha na escola e, sobretudo, esticando a voz em repetidas situações.

Inês reconhecia a voz como uma conquista que, agora, se fazia presente de várias formas, em diferentes espaços e âmbitos de comunicação. No entanto, apesar de poderosa, carregava ambivalências. Por um lado, Inês enxergava o quanto sua voz poderia ser legítima e quantos espaços, jamais imaginados, poderia alcançar a partir dela, fosse o espaço da própria casa, das pousadas, dos jornais etc. Observava, por outro lado, que nem sempre seria ouvida ou que o uso excessivo de sua

voz poderia lhe trazer mais desgaste, como nos contou sobre as idas ao psicólogo: “às vezes botar pra fora resolve, mas tem coisa que não resolve, e que a gente guarda pra gente”. Exercitar a voz parecia marcar a nova maternidade de Inês, com todo o bônus e o ônus que esse exercício carregava. Era parte de um compromisso com a filha, com a família, com a organização de outras mães e com toda a rede profissional em que buscou apoio. Era parte de um compromisso com a mulher que vinha se tornando, pela qual gostaria de ser reconhecida dentro e fora de casa.

Todas essas etapas podem ser relacionadas com o que Cecília Sardenberg (2006) classificou como empoderamento. Ao estudar o conceito, a partir de uma perspectiva feminista, a autora observou se tratar de um processo dinâmico, fundamentado na organização de mulheres para a ação, a fim de expandir suas possibilidades de escolha. Para Inês, o empoderamento poderia significar a autonomia em sair de casa, em fazer parte de um coletivo de mulheres e em não deixar de falar mais alto quando sentisse necessidade. Nos últimos quatro anos, ela conheceu melhor a própria cidade em que morava: os bairros do Recife e seus contornos, as linhas de ônibus, as farmácias do Estado e as clínicas de reabilitação. Também pôde conhecer outros lugares, como a pousada na praia de Porto de Galinhas, na qual não imaginava que poderia entrar na condição de cliente, por exemplo. Conheceu, por fim, outras mulheres que, direta ou indiretamente, conviviam com a deficiência: terapeutas, assistentes sociais, médicas, balconistas, enfermeiras, psicólogas, jornalistas, antropólogas – em filas das consultas e dos exames, salas de convivência, corredores de espera, visitas recebidas em casa.

Thaís Valim (2018), também pensando a noção de empoderamento, porém, a partir do contexto da epidemia, identificou um deslocamento no papel social tradicionalmente reservado à figura feminina. Como sugerido por essa autora, os deslocamentos “não se restringem ao ir e vir de ordem física por entre novos espaços: há um outro tipo de deslocamento de posição que se refere à forma como essas mulheres se colocam e como atuam no mundo” (2018, p. 6) e à maneira com que mulheres, como Inês, “projetam sua agência” para o mundo. Se, antes, ela se via como uma mulher que não saía de casa, que só vivia para o cuidado de seus familiares, agora, ela se despia da timidez para fugir do silêncio, para desenvolver sua oralidade, para desestabilizar as relações de poder e para “falar mesmo”.

Ela conhecia a filha a partir da prática miúda e cotidiana do cuidado e pelas expressões emitidas pela menina, realizava os percursos necessários para que a cidadania da criança fosse garantida e falava para que as experiências de cuidados com a filha fossem organizadas. Com base nisso, Soraya Fleischer (2018) descreveu três importantes etapas que uma mãe de micro lhe ensinou sobre o universo da microcefalia: “segurar”, “caminhar” e “falar”. Foi “segurando” Dara e conhecendo seu corpo, seu jeito, que Inês entendia suas especificidades; foi “caminhando” pela Grande Recife que foi apresentada às dificuldades dos trajetos terapêuticos; e, ainda, foi “falando” que construiu uma nova imagem de si mesma no mundo, contrastando com a imagem da mulher muito quieta que tinha antes da chegada da filha mais nova em sua vida.

Assim, a voz de Inês se tornava uma ferramenta inseparável no cotidiano de cuidados com Dara: “é bom falar, falar com a psicóloga, falar aqui, com você [antropóloga]. Agora

eu falo mesmo”. “Era bom falar” para demandar, exigir, desabafar, interpelar, como Lays Lira, outra pesquisadora, também percebeu nesse mesmo cenário de pesquisa (2019). Contudo, reconhecer o potencial que carregavam as suas cordas vocais exigia o contato com outras e diferentes mulheres que viviam experiências semelhantes: mulheres que, diante de tantos desafios, conquistaram a voz se desvinculando de companheiros abusivos, que decidiram voltar a estudar, que voltaram para o mercado de trabalho, ou que deixaram o trabalho remunerado para se concentrar no trabalho dos cuidados com o filho ou a filha, que aprenderam tudo o que puderam sobre essas crianças e questionaram, inclusive, a ciência e os doutores. Mulheres que buscaram novos métodos contraceptivos para si mesmas, que sugeriram a vasectomia para o marido ou que decidiram ter mais filhos. Mulheres que assumiram o papel de liderança na dimensão pública, que fundaram ONGs e foram “peitar” o prefeito do município e o presidente do país. Mulheres que, reunidas, amassaram o silêncio e resgataram a voz de toda uma ancestralidade, como nos lembrou Conceição Evaristo (2017) na epígrafe deste capítulo.

Outras autoras e autores, como Martha Moreira, Helena Nunes e Marcos Nascimento (2018), Diego Pinheiro e Márcia Longhi (2017) e Débora Diniz (2016), igualmente, reforçaram a importância de pensarmos o protagonismo feminino no cenário da epidemia, tendo em vista que, por uma questão de gênero, foram mulheres que assumiram a responsabilidade dos cuidados desta geração de crianças: mães, avós, irmãs, tias e vizinhas. Foram elas que, “ao se posicionarem contra as convenções, buscaram desnaturalizar a ideia de mulher enquanto sinônimo apenas de cuidadora e dona de casa” (Pinheiro e Longhi, 2017, p. 123).

Por isso, a opção de trazer a voz de Inês, neste texto, foi uma maneira que encontrei de falar sobre as vozes, que, assim como essas mulheres, são plurais, diversas e heterogêneas. Por fim, além do exercício de praticar a voz, é importante mantê-la audível, de modo a deixar a vela da esperança acesa em tempos marcados pela urgência da epidemia e pelo avanço de políticas neoliberais que ameaçam, mais e mais, os direitos dessas mulheres e de suas crianças.

Homens

Gabriela Rosa Dias de Freitas

Graduanda em Antropologia

Universidade de Brasília

gabriela.f98@gmail.com

No Nordeste brasileiro, entre os anos de 2015 e 2016, o aumento expressivo dos casos de bebês nascidos com microcefalia e severos tipos de deficiências – neurológicas, motoras, auditivas, visuais, entre outras, aguçaram o interesse de diferentes campos científicos, inclusive da Antropologia, em pesquisar este fenômeno que, em pouco tempo, foi classificado como uma epidemia. Uma questão que é frequentemente destacada nesses estudos são as intensas rotinas de cuidados que

as crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) demandam ao nascer, bem como demandarão ao longo de suas trajetórias de desenvolvimento biológico, intelectual e social.

Com base em um levantamento bibliográfico que realizamos sobre a produção das Ciências Sociais a respeito da epidemia (Freitas e Fleischer, 2020), constatamos que muitas pesquisas reforçam as conclusões do grupo de cientistas da Fiocruz/RJ, Martha Moreira, Corina Nascimento e Marcos Mendes (2018): de que os cuidados são, em geral, protagonizados por corpos femininos, ou seja, são exercidos por mulheres. As construções socioculturais relacionadas à maternidade bem como a composição do imaginário social, que predetermina funções específicas a cada gênero, são peças-chaves para compreender as razões desse protagonismo. Raquel Alves (2018), uma das autoras do presente livro, além de chamar a atenção para esse ponto, salienta também o quanto a mãe, ao dedicar grande parte do seu tempo a uma rotina de cuidados com o filho, sente-se exausta. Alano Pinheiro e Marcia Longhi (2017), antropólogos da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), mostraram que alguns homens são participativos, mas que a divisão sexual do trabalho é perceptível e desigual, principalmente quando pensamos no número de horas que a mãe e o pai dedicam aos cuidados com o filho ou filha (2017, p. 126).

Mas, afinal, onde estão os homens? Como eles se inserem, ou não, nessa esfera de cuidados? São perguntas como essas que nós, a partir do contato com a realidade da SCVZ, na Grande Recife, nos fizemos. Com base nas narrativas que nossas interlocutoras compartilharam conosco, encontramos respostas que discutiremos ao longo deste capítulo, o qual é dedicado a pensar os espaços que estão sendo ocupados pelos homens.

Claudinete e Fernando, duas experiências diferentes com a masculinidade em tempos de VZ

Em uma de nossas idas ao Recife, conhecemos Claudinete, mãe do pequeno Matheus, que nasceu com a SCVZ logo no começo da epidemia, em 2015. Ela tem 29 anos, é uma mulher negra, de baixa estatura, cabelos longos e cacheados. No seu dia a dia, costuma usar vestido leve e sandálias rasteiras para se sentir mais à vontade com o calor que faz na cidade, como ela mesma nos contou. Ela também nos disse que, depois do nascimento de Theuzinho, perdeu seu emprego de vendedora porque era impossível conciliar a jornada de trabalho com os cuidados com o pequeno e seus outros filhos. Claudinete nasceu no interior de Pernambuco, mas, aos 19 anos, foi para Recife ajudar sua tia adoecida, dona de uma padaria, que faleceu deixando o comércio como herança para a sobrinha.

Certa vez, fomos convidadas por Claudinete para acompanhá-la na hidroterapia de seu filho, e, entre um assunto e outro, ela nos contou um pouco da história de seu antigo relacionamento amoroso, que resultou no nascimento de seus três filhos. Claudinete e Mário, ou o “pailhaço”, como ela gosta de se referir ao pai de suas crianças, se conheceram no comércio em que Claudinete trabalhava. Ela nos relatou que, desde o início do relacionamento, Mário aparentava ser bastante ciumento e explosivo. Mas, com o passar do tempo, ele saltou desse nível para o da agressividade, sobretudo quando algo o deixava contrariado e não lhe convinha. Ela afirma que tudo se intensificou após a morte de sua tia, quando o casal decidiu morar junto para tomar conta do estabelecimento. Ademais, seu companheiro, além de ter o “gênio forte”, também abusava de álcool e jogatinas, os quais colaboraram para endividamentos e consequente perda do comércio.

Ela explicou que Mário sempre quis ser pai, mas que isso se tornou contraditório desde o nascimento da primogênita do casal: “ele não trocava uma fralda da menina, mulher. Não ajudava em nada na padaria, nem na casa, só queria ver TV, beber cerveja e jogar com os amigos”. Essa contradição ficou ainda mais evidente quando soube da terceira gravidez. Claudinete lembra que, certa vez, durante a gestação de Matheus, procurou a emergência hospitalar. Estava com fortes dores na cabeça e no corpo, o qual apresentava manchinhas vermelhas: foi quando soube que estava com o que foi chamado, à época, de “dengue fraca”. Voltou para casa e se confinou por alguns dias até que seus sintomas desaparecessem, conforme o médico havia informado que aconteceria. A antropóloga Debora Diniz (2018), ao também pesquisar a epidemia, constatou que várias das mães de micro relataram o recebimento do mesmo diagnóstico que foi dado à Claudinete, e que, pouco mais tarde, descobriram que se tratava do VZ, e não de dengue.

Nas semanas anteriores ao parto, Claudinete realizou um exame ecográfico em uma clínica de baixo custo e, a partir das imagens e explicações do médico, soube que Theuzinho era uma criança especial e tinha a circunferência da cabeça pequena. “Eu estava sem chão, minha gente, não entendi nada que aquele doutor disse. Tudo que sabia era que meu filho ia nascer com a cabeça pequena. Eu só chorei, chorei”, contou ela.

O medo do desconhecido e da reação de seu marido agressivo invadiram Claudinete que, apesar de todo o receio, acabou lhe contando sobre o exame. Ela se lembra que não demorou muito tempo para que as agressões psicológicas e físicas se acentuassem: “o pailhaço, naquela noite, me bateu e me xingou como nunca. Ele dizia: ‘você é a culpada disso tudo,

esse menino não é meu filho, é de outro homem'. Foi horrível gente, ele queria me matar. Quando reagi, eu só juntei os meus filhos e fui até a minha vizinha pedir ajuda. Ela e o marido nos deixaram dormir lá. Já no dia seguinte, quando voltei na minha casa para buscar algumas coisas, o pailhaço já tinha desaparecido e até hoje não apareceu mais, graças a Deus". Muitas mulheres foram acusadas de não terem sido cuidadosas o suficiente durante a gravidez com a proteção contra os mosquitos e, quando foi constatado que o VZ também poderia ser contraído por transmissão sexual, foram acusadas de adultério e filiação ilegítima. Claudinete concluiu a história de modo mais otimista: "depois desse acontecimento, muitos vizinhos têm me ajudado com os meus filhos. Seu José, por exemplo, é marceneiro e está construindo um andador adaptado para Theuzinho", finalizou ela.

Com base em narrativas como as de Claudinete, assim como de diversas outras mães que conhecemos no Recife, identificamos muitas afinidades em situações que envolveram seus namorados, companheiros e esposos. Mas também envolveram irmãos, pais e vizinhos. Violência doméstica, culpa e abandono paternal são alguns dos aspectos que chamam a atenção desde o começo da nossa pesquisa. As incontáveis vezes que mulheres nos relataram ter vivido algum momento parecido com o relato de Claudinete, após conceberem filhos afetados pela SCVZ, nos alertaram para o fato de que essa realidade não é uma exceção: "você sabiam que 78% das mães foram abandonadas pelos seus companheiros? Eu mesmo fui uma". Outra mãe de micro que estava sentada logo ao lado de Claudinete disse: "tenho uma amiga que foi torturada pelo marido e ameaçada de tomar choque debaixo do chuveiro quando soube que sua neném tinha a síndrome, pode isso, mulher?".

De acordo com Lamb e Billings, a experiência do pai de uma criança com deficiência é diferente em comparação com a da mãe. Enquanto as mães tendem a se preocupar mais com os fatores emocionais e o bem-estar de seus filhos, os pais se inquietam com o sucesso e a aceitabilidade que essas crianças terão no meio social (1997 *apud* Henn e Sifuentes, 2012). Miguel de Almeida nos explica que “a masculinidade hegemônica é um modelo cultural ideal que, não sendo atingível por praticamente nenhum homem, exerce sobre todos um efeito controlador, através da incorporação, da ritualização das práticas da sociabilidade cotidiana e de uma discursividade que exclui todo um campo emotivo considerado feminino; e a masculinidade não é simétrica à feminilidade, uma vez que as duas se relacionam de forma assimétrica, por vezes hierárquica e desigual. A masculinidade é um processo construído, frágil, vigiado, como forma de ascendência social que pretende ser” (1995, p.6). Pensando nessa lógica e também a partir da epidemia de VZ, vemos o quanto a fragilidade masculina é tocante para alguns homens quando suas virilidades são socialmente questionadas por serem pais de crianças deficientes. Tais homens tendem a não aceitar que, enquanto progenitores, sejam responsabilizados pelas deficiências de seus filhos.

Muitos de nossos encontros com essas famílias de micro foram em forma de visitas a suas casas, reuniões nas associações comunitárias e, principalmente, em consultas médicas e terapias reabilitadoras, uma vez que são esses os lugares mais frequentados por elas durante a semana. Foi a partir de um convite feito por Laura, outra mãe de micro, que participamos da sessão de musicoterapia de Manuela, sua filha. Inesperadamente, naquele dia, quem acompanhou foi

Fernando, o pai da menina. Ele tem 32 anos, é pardo, alto, magro e usava calça *jeans*, camisa listrada, tênis e carregava duas bolsas com desenhos infantis.

Na sala de espera, conversamos com Fernando. Ele nos contou que nasceu, cresceu e conheceu sua esposa em Jaboatão dos Guararapes, município vizinho ao Recife. Ele se recorda de quando receberam o diagnóstico da filha, “foi um susto só”, suspira, pensa, e, depois de alguns segundos: “mas hoje está tudo bem”. Ao longo de todo o diálogo, ele demonstrou ser muito inteirado dos assuntos de Manu, sabia os dias e horários das terapias, os nomes e as doses exatas dos remédios estavam na ponta da língua. Da mochila cheia de roupas e fraldas, ele sacou e nos mostrou uma pasta com folhetos, prescrições médicas e uma cartilha sobre os direitos da criança nascida com a SCVZ: “estou lendo sobre os direitos de Manu. Estou aprendendo a lutar mais por ela. Agora, onde eu e a mãe dela vamos, nós levamos essa cartilha e, quando dizem que ela não tem acesso a uma coisa, nós procuramos ler onde diz mesmo que a minha filha não tem esse direito”.

Faltando poucos minutos para a terapia começar, Rita, mãe de Helena, veio pelo corredor onde estávamos sentados. Ela foi entrando na sala, empurrando a cadeira de rodas da filha e cumprimentou Manuela e seu pai: “quanto tempo que não te vejo aqui, Fernando! Hoje é o paizão que vai acompanhar Manuzinha, é? Pois eu acho isso muito lindo, visse? Meu marido não vem porque não nem tem tempo, nem paciência”, declarou Rita. Fernando explicou que “hoje sou eu e acho que o certo é assim, dividir as tarefas meio a meio com a mãe para não ficar pesado só de um lado, né?”. Rita lhe perguntou: “mas, homem, tu não trabalha, não?”. “Sou autônomo, mulher! Conserto

encanamentos, pinto casas e, ao mesmo tempo, colaboro com a minha esposa”, explicou Fernando. “Pois lá em casa ninguém colabora, nem meus filhos mais velhos, nem o meu marido. Homem é só a desgraça, não resolve nada, o meu nem sabe colocar o alimento na sonda da Helena”, Rita confessou. Logo em seguida, todos já tinham se alojado na sala e começaram os alongamentos no tatame, ao som da voz do terapeuta, guiada pelo seu violão.

A partir do diálogo que tivemos com Fernando e Rita, foi possível reparar em um interessante aspecto que faz parte da construção da imagem de “paizão”. A palavra “pai”, pronunciada de modo aumentativo, efetivamente amplia e alavanca as atribuições dadas a um homem e lhe proporciona outro tipo de *status*, equivalente ao de “pai-herói”. Em um cenário como o da epidemia do VZ, no qual muitos pais desassistiram suas famílias, é ainda mais evidente a potência que a expressão “paizão” pode provocar.

Em 2001, a antropóloga Lia Machado publicou um artigo que discutiu as masculinidades e a violência na sociedade contemporânea. A partir de suas pesquisas, ela conclui que a paternidade é referenciada e constitutiva da ideia de “honra de homem”, e que tal ideia se assenta na responsabilidade de pai e marido, daquele que “não pode deixar faltar nada” (2001, pp. 13-14). No contexto do Zika, podemos considerar que os termos “paizão”, “herói” e “homem de honra” formulam papéis sociais. Pai, em uma sociedade patriarcal como a nossa, seria aquele homem que cumpre com suas funções socialmente preestabelecidas, ou seja, que trabalha fora de casa e se responsabiliza pelas despesas de sua família; enquanto a mulher tem como principal encargo cuidar do conjunto filhos-casa-

marido. Já paião é aquele homem que, além de provedor, também cumpre com tarefas tidas como femininas, como o cuidado direto dos filhos e dos afazeres domésticos.

Outros homens

Enquanto fazíamos pesquisa de campo no Recife, fomos convidadas por Marília, mãe de Lucas, nascido com SCVZ em 2016, para assistir a uma avaliação com a fonoaudióloga em um dos centros de reabilitação em que o pequeno faz acompanhamento. Marília tem 35 anos, é alta, branca, loira de cabelos lisos e partidos ao meio. Antes de tudo isso, a mãe trabalhava em um salão de beleza próximo à sua casa em Olinda, outro município vizinho ao Recife. Mas, depois que se mudou para a cidade de Cabo de Santo Agostinho, tem se sustentado com a venda de artesanatos e roupas, os quais gosta de produzir desde nova.

Naquele dia, enquanto aguardávamos o motorista da van da prefeitura chegar, Marília aproveitou para nos contar que, “depois que me separei do pai de Luquinhas, ele ficou sem pagar a PA¹ de R\$240,00 ao longo de um ano e meio. E meu filho precisava do dinheiro pra tomar um remédio. Então, eu entrei na justiça contra ele, e não foi que funcionou? Agora ele paga, todos os meses, a PA e também o plano de saúde do nosso filho, ele até leva o menino pra passear, minha gente. Mas quando tá lá com ele, quem cuida mesmo é a minha ex-sogra, visse. Aquele ali não tem muita experiência com criança, mas tem tentado ser um bom pai”, explicou a mãe de micro.

Depois, Marília contou que está de namorado novo: “o melhor de tudo é que ele é um bom padraço, Luquinhas e Beatriz gostam e muito dele. Ele não vai nas terapias, mas compensa nos

¹ Pensão alimentícia.

passeios e no carinho com meus filhos. Quando contei pra minha mãe sobre ele, ela disse pra eu não me iludir com o *boy* e que, se o pai biológico dos meus filhos me abandonou, imagina o que esse novo faria comigo. Mas, eu disse a ela: ‘eu tô feliz e isso é o que importa’”, nos contou Marília, aos risos. Lucas é o caçula e Bia, a sua filha mais velha.

De acordo com Marília e também com outras mães que conhecemos, vale notar como são empregados os verbos “cuidar”, “cooperar”, “colaborar” e “ajudar” no contexto do cuidado. O verbo “cuidar” geralmente é associado às figuras femininas e define sua imagem social: se são vistas como boas cuidadoras, entende-se que são responsáveis e dedicadas; caso contrário, são consideradas insensíveis, incapazes ou negligentes. Para ganhar o *status* de “boa cuidadora”, vale acrescentar que uma mulher precisa empregar um grau de esforço e devoção enorme, e raras foram as vezes em que ouvimos “mãezona”. Ao passo que tornar-se um “paizão”, no caso de um homem, envolve um empenho significativamente menor. A sociedade requer dessas mulheres que a ação do cuidar seja constante e natural, e esquece, na maioria das vezes, que o cuidado implica em um enorme cansaço físico e mental. Já “cooperar”, “colaborar” e “ajudar” são os verbos com maior frequência ligados às figuras masculinas e a outras pessoas que atendem circunstancialmente as demandas dessas crianças de micro. Parece que, para um pai, basta cuidar um pouco, como no caso do ex-marido de Marília, que paga a PA, a qual é uma obrigação prevista na Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015, em seu art. 528, e basta isso para que o litígio jurídico se resolva, para que o seu cuidado se legitime e para que ele seja considerado “o paizão”.

No bairro recifense de Nova Descoberta, fomos à casa de Janete, mãe de Saulo. Janete tem 30 anos, é negra, alta, magra e usa seus cabelos trançados. Em nossa última visita, ela nos explicou que, finalmente, depois de um ano pelejando, teve acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) de seu filho. Mas, para tanto, precisou ocultar a informação de que era casada: “mulher, tu acredita que a assistente social veio aqui em casa? Ela queria saber se eu tinha marido e observou tudo na visita, ficava tipo caçando cuecas. Me perguntou se o pai de Saulo pagava a PA, mandava comida e comprava remédio. Ela queria saber de tudo e eu tive que dizer que ele não morava mais comigo porque, senão, eu não receberia o BPC de Saulinho. Guardei tudo do meu marido debaixo da cama. Roupas do varal, sapatos, tudo, tudo”. Com essa fala, Janete nos faz refletir sobre como a imagem do homem é comumente vinculada aos apoios financeiros. Ela revela como o possível vestígio da presença de seu marido poderia ter sido um empecilho para que fosse concedido o benefício destinado ao sustento da criança. Por esse ângulo, podemos inferir que o Estado, ao pressupor a existência de um homem no domicílio, conclui existir renda familiar suficiente. Ou seja, é como se uma mulher apenas precisasse contar com algum provedor, seja o marido (com o seu salário ou a PA), seja o Estado (com o BPC), para arcarem com todas as despesas e necessidades daquela casa.

Além de constatar ausências e presenças de figuras paternas em nossa pesquisa, identificamos outras figuras masculinas que também estão presentes no circuito de cuidado com as crianças de micro. Conhecemos homens representantes do Estado auxiliando nas formulações de projetos e leis voltadas para as famílias afetadas. Fomos apresentadas a líderes

religiosos engajados em arrecadações de artigos, como alimentos e roupas, para doação a essas crianças. Motoristas de transportes coletivos, de programas da prefeitura e de aplicativos de carros privados sempre foram bastante citados pelas mães de micro. Foram relatadas algumas experiências positivas com condutores empáticos e compreensivos com situações de imprevistos, atrasos, acessibilidade. Mas as mães enfrentaram bem mais situações de constrangimentos, preconceitos e ignorância por parte de motoristas, trocadores, fiscais de trânsito. Por fim, vale enfatizar que, ao explorarmos o recorte masculino discutido neste capítulo, observamos em nosso campo que, apesar de minoritária, a presença de profissionais da saúde, como médicos, enfermeiros, técnicos, terapeutas, assim como de guardas e seguranças das instituições hospitalares do sexo masculino é observada, profissionais que trabalham e colaboram de diferentes formas para os cuidados com as crianças de micro e suas famílias.

Diante de tantas narrativas pessoais que nossas interlocutoras de Recife observaram, assim como outras pesquisadoras já o haviam feito, a ação de cuidar das crianças com a SCVZ é, em grande parte do tempo, realizada pelas mães, irmãs e avós, embora, como Fernando lembrou, essa responsabilidade devesse ser dividida igualmente. Contudo, ao pensarmos no espectro masculino na epidemia do VZ, o aspecto que mais se sobressaiu em nossa pesquisa foi o abandono masculino. Embora muitas de nossas interlocutoras já tivessem vivenciado esse quadro com seus filhos anteriores, e soubessem de alguns caminhos oficiais, ou não, para cobrar a responsabilidade parental, um novo capítulo de cuidados se abria diante da deficiência múltipla de seus filhos e filhas caçulas.

Percebemos que a ausência paterna apresenta distintas ambivalências nas narrativas das mães. De um lado, algumas demonstram o sentimento de estarem melhores sozinhas do que mal acompanhadas, ao se livrarem de homens que nada lhes acrescentavam ou que investiam em relacionamentos abusivos e violentos. De outro, conhecemos mães para as quais a ausência do pai de seus filhos e filhas é um grande problema, pois eles poderiam repartir melhor o amparo emocional e também financeiro. Embora muitas histórias apresentem semelhanças entre si, é importante frisar que a história de cada mulher expressa suas próprias especificidades e singularidades, e que, neste capítulo, procuramos evidenciar recorrências que nos apareceram durante nossa permanência ao longo desses quatro anos em Recife.

Crianças

Thais Valim

Mestre em Antropologia

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

thaismvalim@gmail.com

Quais foram os impactos da epidemia do Vírus Zika na vida das crianças?

Ao nascerem, muitas das crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) receberam prognósticos muito desanimadores sobre como, afinal, seriam suas vidas. Ouvimos inúmeros relatos de mães que escutaram de médicos e especialistas que seus filhos e filhas não iriam se mexer ou que passariam a vida toda em uma cama – isso caso

chegassem a sobreviver. Muitas dúvidas e incertezas pairavam sobre os preocupados pensamentos de mães, avós, tias: “dizem que o cérebro deles é devagarzinho, né”, nos explicou Dona Aparecida, bisavó de Toninho, uma das crianças que conhecemos. Ela, uma senhora de 74 anos e mãe de 14 filhos, pensava muito sobre o que o bisneto faria ou não faria, sobre como seria sua infância. Uma de suas maiores dúvidas, por exemplo, era sobre a possibilidade de o neto “trelar” por aí.

“Treloso”, no Recife, é um substantivo utilizado para descrever crianças arteiras, levadas, atentadas, teimosas. Geralmente é utilizado para caracterizar um comportamento infantil que deva ser reprovado, educado. Dona Aparecida, contudo, compartilhou conosco que este era o seu grande desejo para Toninho: “eu queria meu neto assim, todo treloso, brincando por aqui tudinho, mexendo em tudo, botando tudo de perna pro ar”. Sua fala, que também apareceu nas expectativas de outras mulheres que conhecemos, revela que há certos comportamentos e características esperados e identificados na infância, como a “trelosidade”.

A ideia de que as crianças nascidas com a síndrome não teriam uma infância comum foi muito enfatizada pelos profissionais de saúde naqueles primeiros anos de epidemia. Havia, constantemente, projeções referentes às impossibilidades futuras das crianças, que, segundo os médicos, não poderiam ter uma vida normal. Somado a estes prognósticos, as famílias lidavam também com o estranhamento que os corpos das crianças despertavam na rua: havia quem não quisesse sentar-se perto delas em ônibus e metrô, quem as taxasse de “monstros” e “ETs”, quem questionasse e repudiasse sua presença em espaços públicos. Até como “filho do aborto”

foram chamadas, em uma alusão de que algo tivesse sido feito – porém, sem sucesso – para interromper a gravidez.

Felizmente, ao contrário dos prognósticos iniciais, muitas das crianças sobreviveram e vêm “desorientando a medicina”, como nos disse Rafaela, mãe da pequena Monique, outra família que conhecemos. Ao nascer, a garota foi diagnosticada com uma série de sintomas associados à síndrome: espasticidade muscular, crises convulsivas, microcefalia. Nas primeiras avaliações oftalmológicas, os médicos foram categóricos: a filha era também cega e, se porventura viesse algum dia a enxergar, só veria vultos pretos e brancos. “A médica tirou todas as minhas esperanças naquele dia”, contou-nos a mãe. Mas, guiada pela própria esperança de que a filha pudesse enxergar, Rafaela comprou um *rack* e cortinas pretas, e assim prosseguiu ambientando a casa em tons de preto e branco para facilitar o reconhecimento do espaço pela filha a partir de suas habilidades específicas.

Rafaela continuou levando Monique para as avaliações oftalmológicas: “aí, mulher, descobrimos que ela enxergava. Tinha muita coisa: estrabismo, glaucoma, degeneração macular, astigmatismo, miopia e perda da linha média. Mas a gente continuou acompanhando, até que um médico me disse que minha filha não só enxergava como também via as cores. Menina, eu chorei, viu? Ela é um caso à parte mesmo, desorientou toda a medicina. Me falaram que até os oito anos a visão ainda está se desenvolvendo, por que a dela não se desenvolveria?”, nos disse a mãe.

Monique, à sua forma, vai mostrando suas conquistas, vai ensinando que a deficiência não é uma sentença, um carimbo de tragédia (Oliver, 1996; Mello, 2009), mas, sim, mais uma

forma de estar no mundo (Borges, 2001). Vai, aos poucos, mostrando que crianças com deficiência também evoluem, também avançam e podem até mesmo ser “trelosas” à sua própria maneira: “teve um dia que estávamos eu, Monique e Alessandra, minha filha mais velha. Eu e Alê achávamos que Monique estava dormindo, né? Alessandra foi se aproximando de Monique para conferir e ela não se levantou de uma vez, como que pra dar um susto na Alê? Essa menina é uma surpresa mesmo, viu”, completou Rafaela.

O “trelar”, como foi descrito por Dona Aparecida no início deste capítulo, é pautado em uma determinada concepção de infância, de corpo, de normalidade que é historicamente localizada (Ariès, 1981). Isso significa que o modelo ideal de infância que circula em nossas sociedades urbanas contemporâneas não é exclusivo. Ser criança no tempo de nossos avós, por exemplo, não é a mesma coisa que ser criança hoje em dia. Da mesma forma, ser criança atualmente no Recife também é diferente de ser criança no interior de Pernambuco. Há, portanto, uma imensa variedade de concepções de infância e de formas de perceber a participação infantil. Essa grande diversidade de infâncias, contudo, não é prontamente reconhecida por todos. As crianças diagnosticadas com a síndrome, por exemplo, são marcadas pelo rótulo da anormalidade e do atraso. As infâncias das crianças com deficiência são vistas como infâncias com menos possibilidades, incompletas, defeituosas.

As famílias que conhecemos, contudo, são firmes em sua defesa pela infância, pela vida e pela dignidade de suas crianças. Ao longo da pesquisa, vimos como a preocupação de inclusão e normalização da vida das crianças é uma prioridade no

dia a dia das famílias. É importante levar as crianças para passear, ir à praia, aos shows e aos concertos infantis, é importante ocupar espaços públicos, como praças e parquinhos. Uma das mães que conhecemos foi categórica: “eu fantasio mesmo meu filho! Se não tivesse micro eu também não fantasiava? Não vou deixar de fantasiar, de passear com meu filho só por causa da micro”, pontuou, ensinando-nos que a microcefalia não deve definir ou limitar a participação social de seu filho. Vimos essa mãe vestir seu filho de lampião na época das festas juninas, de noivo, *punk* e, depois, de *reggae man* no Carnaval.

Em outro relato, uma mãe nos contou que levou o filho a uma consulta de rotina com a pediatra. A médica, ao que parece, começou a consulta informando à mãe que não era especialista em microcefalia. Ao nos contar essa história, a mãe em questão estava arretada: “e ela não sabe consultar criança não, é? Tu é doido. Assim como qualquer outra criança, ela tem que fazer os exames de rotina, né... Pra saber se tá bem”, concluiu, defendendo a ideia de que a microcefalia não faz do filho uma criança anormal ou diferente. As particularidades do filho não devem posicioná-lo fora do universo de corpos que podem ser contemplados pela pediatria: sua especificidade, defende a mãe, não faz com que ele deixe de ser uma criança.

E ele, justamente, não deixa de ser uma criança, porque não há uma única forma exclusiva e absoluta de viver a infância. Assim, as particularidades dessas crianças de micro que conhecemos ao longo da pesquisa não são questões a serem superadas, escondidas ou corrigidas, mas, sim, acolhidas, incluídas, reconhecidas. Com seus filhos, essas mães descobrem que existem inúmeras formas e ritmos de aprendizado, de brincadeiras, de avanços. Fazem questão de defender e demarcar

que as crianças diagnosticadas com microcefalia devem ter direito à infância assim como crianças consideradas normais: lutam por auxiliares e espaços de inclusão nas escolas, pleiteiam por brinquedos que devem ser adaptados e adequados para as formas que seus filhos brincam, demandam tempo de lazer, espaços de ludicidade. Exigem que haja lugar no mundo para essas múltiplas infâncias.

No contexto da epidemia que viemos estudando, há, na realidade, uma série de experiências de infâncias e vivências de crianças em jogo. É importante lembrar que as crianças diagnosticadas com a SCVZ não são os únicos sujeitos infantis diretamente implicados. Os irmãos e as irmãs dessas crianças, por exemplo, também experimentaram muitas mudanças ao longo desses anos: passaram a receber menos atenção em casa, foram encarregados de atividades que, anteriormente, eram designadas aos adultos, notaram uma diminuição na renda e nos recursos da família. Tudo isso teve um profundo impacto sobre suas vidas e rotinas: o tempo para brincar e estudar, por exemplo, precisou ser dividido com o tempo de cuidar e olhar os irmãos, administrar remédios, dar comida, dar banho e trocar fralda. Verificamos isso especialmente no caso das meninas, que, por serem do sexo feminino, são posicionadas como mais preparadas e inclinadas às atividades relacionadas ao cuidar.

Beatriz, por exemplo, é uma das crianças que contribuiu com nossas pesquisas. Tem nove anos e é irmã da pequena Telma, de quatro anos, diagnosticada com a SCVZ. Embora Telma tenha também um outro irmão mais velho, é Beatriz quem auxilia a mãe nas tarefas de cuidado com a caçula. Luiz, o irmão, apesar de ser prestativo em casa, não assume o lugar de cuidador como Bia o faz. É Bia quem sabe preparar o

equipamento da sonda, fazer o leite da irmã, quem acompanha mãe e irmã em terapias e no transporte público, quem memorizou o nome dos remédios e para o que servem, é nela em quem a mãe confia para os cuidados de Telma e da outra irmã mais nova, Paloma, ainda bebezinha de colo.

Embora os novos encargos tenham impactos sobre a rotina de Beatriz, há, também, elementos considerados positivos pelas próprias crianças: em muitos casos, os irmãos e as irmãs sentem-se empossados de novas habilidades, diferenciam-se positivamente de seus pares contemporâneos enquanto detentores de conhecimentos específicos que lhes rendem relações e permissão de realizar atividades vetadas às demais crianças. Passam a circular por novos espaços, entram em contato com adultos de maneira mais direta, são convidados a participar mais diretamente da manutenção da casa. Todos esses elementos contribuem para uma apreciação de si mesmos como atores essenciais para a manutenção da vida do irmão, da família, da casa. Bia, por exemplo, sabe fazer coisas que nem mesmo alguns médicos ou avós de Telma sabem, como preparar o leite adequadamente para a criança.

Assim, embora as mudanças tenham restringido o tempo para o lazer, para a brincadeira e para o estudo, elas também trouxeram novas habilidades, novos conhecimentos e novas identidades para as crianças, que passam a se perceber e a entender sua atuação no mundo de outras maneiras, influenciadas pela convivência com os irmãos com micro. Os irmãos e as irmãs mostram-se, muitas vezes, mais preparados para lidar com a diferença, mais abertos para a inclusão e para o acolhimento (Valim, 2020). Beatriz, além de cuidar da irmã, também procura incluí-la nas brincadeiras, também partilha

com as irmãs de momentos de ludicidade e lazer. Conhecemos crianças que já esboçaram a vontade de se tornarem enfermeiras, médicas, fisioterapeutas quando crescerem, a partir dessa intensa experiência com os caçulas de micro.

Esse foi um processo que, tomando as devidas proporções e especificidades, ocorreu também com as mães e cuidadoras, que passaram a frequentar novos espaços, aprenderam a falar de novas maneiras, a utilizar novos termos, a compreender a diversidade mais abertamente (Fleischer, 2017). Contudo, ao mesmo tempo que, criativamente, elaboram novas estratégias para a manutenção da vida, "empoderando-se", como nos disse Rafaela, essas mesmas mulheres estão também cansadas e sobrecarregadas (Alves e Fleischer, 2018).

Nossas pesquisas indicam que essa sobrecarga não está somente relacionada à dificuldade de criar uma criança com deficiência em si, mas, sim, à dificuldade de criar uma criança com deficiência em um contexto de poucos recursos, com serviços espalhados e distantes de casa, em um sistema de transporte sucateado, diante de pouco acesso à informação. O mesmo acontece com irmãs e irmãos, cuja experiência da epidemia está atravessada não apenas pelo fato de terem um irmão com deficiência, mas também por questões estruturais que acentuam a desigualdade em meio à experiência de ter um irmão com deficiência.

Como indica Denise Pimenta (2019), uma epidemia é um objeto de reflexão privilegiado para compreender determinadas estruturas sociais referentes a gênero, classe, raça, geração, deficiência. No caso dos irmãos e das irmãs, por exemplo, observamos como questões relativas à distribuição desigual das tarefas de cuidado afetam diretamente suas

experiências sobre os desdobramentos da epidemia, como no caso de Bia, que, por ser menina, recebe a maior parte das atribuições de cuidado.

Além disso, o modelo da maternidade integral, ideia que a historiadora Elizabeth Badinter tem usado (2011), faz com que as mães sejam as responsáveis exclusivas pelo cuidado dos filhos. Embora tenhamos conhecido arranjos familiares que fornecem apoio, avós atenciosas, madrinhas presentes e tias que ajudam com o plano de saúde, por exemplo, conhecemos também muitas mulheres que, sozinhas, transformam-se em mil para dar conta das demandas diárias de terapia, consultas e audiências públicas que fazem parte da rotina de cuidado das crianças com micro.

Isso, além de ter um impacto no tempo para cuidarem de si mesmas, reflete também na atenção que podem dar aos demais filhos, no tempo e nos recursos que as outras crianças recebem. Tudo isso tem um impacto direto na experiência das crianças envolvidas na situação e pode gerar ciúmes, insegurança, frustração. Em algumas situações mais delicadas, é possível observar também quadros de depressão e ansiedade fazendo parte da vida das crianças e dos adolescentes, como no caso de Alessandra, irmã de Monique, que passou por acompanhamento psiquiátrico e precisou ser medicada durante determinado tempo após o nascimento da irmã.

A falta de tempo das mães se agrava quando é somada à falta de recursos, aos malabares financeiros que precisam realizar com a renda escassa proveniente do Benefício de Prestação Continuada – muitas vezes a única renda da família. Todos esses elementos se atravessam na experiência de irmãs e irmãos e das próprias crianças diagnosticadas com a síndrome.

Pensar sobre os efeitos da epidemia do VZ na vida das crianças é também pensar sobre gênero, raça, classe, sobre como esses marcadores influenciam o acesso aos recursos, ao lazer, à infraestrutura e também aos direitos. Ao acompanharmos a experiência das crianças – com a SCVZ ou como cuidadoras de quem tem a SCVZ –, vemos como essas questões estão diretamente atreladas às experiências das crianças e como, efetivamente, produzem diferentes infâncias.

Ao pensarmos na epidemia do Vírus da Zika, é comum associarmos o impacto da deficiência e da síndrome à vida das próprias crianças diagnosticadas, de suas cuidadoras, de familiares, irmãs e irmãos, como no caso de Dona Aparecida, que logo pensou que a síndrome impediria o netinho de fazer muitas coisas. Contudo, com um olhar mais atento, vemos que a deficiência não é o marcador que definirá se as experiências oriundas da epidemia serão negativas. Há, como Rafaela mostrou com a filha Monique, ou como Bia tem feito ao incluir Telma nas brincadeiras da casa, inúmeras formas de ser criança, de “trelar”, de participar, que, embora diferentes, não são necessariamente piores ou menos desejáveis.

O que efetivamente impede e dificulta a vida das crianças implicadas no âmbito da epidemia não é a deficiência, mas a experiência de deficiência em um contexto de precarização da vida e de extrema desigualdade social – que a epidemia não criou, mas acentuou e colocou em evidência. O Estado, que esteve ausente antes, causando diretamente a epidemia, continuou ausente depois, dificultando a vida de mães, irmãos e famílias que cuidam das crianças atingidas.

Pensar nas consequências desta epidemia sobre a vida das crianças é pensar, sobretudo, em como a desigualdade social

implica na marginalização de infâncias que, em outros contextos, mais justos, poderiam ser apenas mais uma expressão da imensa variedade das possibilidades de ser criança.

Doutores

Soraya Fleischer

Professora do Departamento de Antropologia

Universidade de Brasília

soraya@unb.br

A doutora. O doutor.

Termo genérico usado para todo tipo de profissional de saúde, generalista ou especialista, de consultório, de laboratório, de reabilitação, de universidade. Desde o pré-natal, passando por parto e puerpério, desde o nascimento e chegando até os dias de hoje, os doutores e as doutoras foram os profissionais mais encontrados pelas mães, famílias e crianças de micro.

Doutos, aqueles que muito sabem, que são muito instruídos, que são eruditos. Os doutores foram as primeiras autoridades a se envolverem nesse fenômeno todo. Como parteiras, enfermeiras, obstetras e pediatras, foram os primeiros a perceber que algo estava diferente naquela gestação, os primeiros a segurar o recém-nascido e a notar suas medidas não convencionais, foram os primeiros a notificar um aumento no número desses nascimentos. Como pesquisadores, foram os primeiros a colher líquido amniótico para analisar, a relacionar uma alteração cerebral com infecção viral, a informar sobre a epidemia do Vírus Zika (VZ). Como neurologistas, ortopedistas, endocrinologistas, foram os primeiros a reunir vários sintomas e anunciar a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). E, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, oftalmologistas, terapeutas ocupacionais e dentistas, recomendaram que a estimulação começasse precocemente e se mantivesse de modo disciplinado pelo tempo afora.

Os doutores tiveram sua autoridade técnica desejada e reconhecida. Diante de um quadro de saúde muito complexo e muito novo, o que um doutor diz, escreve e carimba se torna lei. Eles eram os responsáveis por definir o número do CID¹, assinar um laudo, listar os medicamentos para amenizar a irritabilidade e a insônia. Também foram eles que ensinaram todo um palavreado novo, sobre os neurônios e suas sinapses, sobre as calcificações e suas localizações, sobre as substâncias químicas e seus efeitos colaterais.

E a história clínica da criança, com números, exames, prescrições e “nomões” difíceis, está toda reunida no prontuário. Lembro de uma manhã que passei ao lado de uma mãe e sua filhinha dentro de um dos maiores hospitais do Recife.

¹ Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), que “fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças” (disponível em: <<https://www.cid10.com.br/>>. Acesso em: 28 abr. 2020).

Ela estava procurando o laudo que declarava a relação entre o VZ e a SCVZ da filha. Fomos a diversos balcões, recebemos várias informações importantes até encontrarmos o paradeiro do prontuário da menina. A atendente nos emprestou o tomo e sentamos em um canto. Essa mãe foi passando página por página, reparando nas palavras, nas assinaturas, nos diagnósticos. Notei como absorvia tudo com grande rapidez. Conteí que o prontuário é propriedade do paciente ou do respectivo responsável, mas que fica guardado no hospital. “Quer dizer que posso fazer cópia disso tudo?”, ela avidamente me perguntou. Desde então, foi um pulo entre requisitar uma cópia integral, assinar o recebimento do material, metê-lo todo dentro de uma resistente pasta de elásticos e nunca mais deixar a casa sem esse cata-tudo debaixo do braço. “Aqui está toda a história da minha filha”, exibia orgulhosa, agora muito mais confiante de que conseguiria desenrolar burocracias, convencer autoridades, exibir o laudo que abriria oportunidades e direitos para a filha.

Sem dúvida, a Biomedicina é um mundo central por onde essas famílias têm navegado nos últimos anos. Nesse mundo, aconteceu uma alfabetização muito intensa. Mas esse aprendizado e essa navegação não foram passivos. No início, notamos as mães de micro ouvindo os termos e as explicações e reproduzindo-os quando necessário. Mas estar tanto tempo dentro de clínicas e hospitais fez com que essas mães também buscassem mais informações, seja para traduzir o que lhes era dito, seja para traduzir aos profissionais o que seus filhos e filhas estavam vivendo, seja para complementar, ou até contestar, as informações proferidas com tom de verdade nos consultórios ou nas palestras.

Diante de crianças que vingaram, essas mulheres amadureceram um olhar crítico sobre esse saber sanitário. Relembrem, traumatizadas, dos primeiros diagnósticos que receberam, ainda na sala de parto ou na primeira consulta da pediatria: “essa criança não tem futuro”; “ele vai vegetar pro resto da vida”; “não passa do primeiro ano, não vai se criar”. Uma mãe ouviu de um médico que seu filho era como um brinquedo que viera com defeito. Outra mãe nos contou que, durante sua gravidez, “a médica me deu a notícia da micro como se estivesse me dando os pêsames”. Se as opiniões da área da saúde foram fundamentais para, por um lado, oferecer ajuda especializada à criança, por outro, foram um veredito que pesou uma tonelada, pintou um futuro desolador, tirou forças de muitas famílias. Ainda assim, muitas mães nos lembraram que, embora um pouco pessimistas, a franqueza desses profissionais foi importante para as ajudarem a colocar os pés no chão, entenderem os detalhes sobre a fisiologia de seus filhos e filhas. Saber que uma doutora não vai florear ou eufemizar a situação da criança é um ponto de partida para buscar uma assistência de qualidade. Mas, com o tempo, muitas mães perceberam que as mensagens de desalento poderiam ser, na verdade, falta de conhecimento sobre o novo vírus, a nova síndrome. Por isso, conseguir distinguir entre pessimismo e realismo, entre negatividade e cuidado ético também foi importante na construção de relações de confiança com os doutores.

Quando ouvem um termo exótico no consultório, elas jogam a palavra no grupo das mães do “zap” e muitas oferecem sinônimos e explicações para ajudar a entender. Ou vão direto ao Dr. Google e encontram imagens, vídeos e textos sobre aquele termo. Conhecemos mães que fazem aulas a distância, procuram

tutoriais nos canais *on-line* e decidiram fazer Enfermagem, Fisioterapia e cursos profissionalizantes na área da saúde. Observamos mães chegarem para a consulta com caderninhos cheios de anotações, perguntas, palavras que precisavam ser destrinchadas. Ou com bulas energicamente sublinhadas, decididas a não mais oferecerem o remédio aos filhos. Ou, ainda, com um raio-x em punho estudado previamente, as mães iam apontando para ossos e tendões nomeados corretamente, despertando surpresa entre os doutores. São evidências da exitosa alfabetização biomédica que essas mulheres vinham empreendendo, com vistas a aprimorar o cuidado de seus filhos e filhas, mas também com vistas a angariar mais respeito pelos corredores hospitalares.

Mas frequentar tantos e diferentes serviços de saúde também permitiu que essas mulheres inventariassem os estilos de atendimento. Comparam e avaliam os diferentes doutores. Com isso, podem orientar sua navegação pela Biomedicina, priorizando profissionais mais respeitosos, espaços onde se sentem mais confortáveis e realmente escutadas. Nesse sentido, os encontros de reabilitação, mais frequentes e mais longos, têm sido muito valorizados. Nos tatames, algumas mães sentiam alívio de contar às terapeutas as dificuldades que estavam vivendo, por exemplo, com seus maridos ou filhos mais velhos, ou com a escassez de renda. Vimos hidroterapeutas mostrando o quanto aquela criança tinha avançado nos últimos meses, ao buscar o patinho que flutuava sobre a água ou ao submergir na água sozinha com facilidade e alegria. Nessas sessões de reabilitação, notávamos os beijos, os abraços, os cheirinhos oferecidos à criança, as músicas cantadas, uma atmosfera de muito mais contato corporal e ludicidade.

Tudo isso, nas terapias semanais, contrastava com o contato mais rápido e distante oferecido nos consultórios ou nas salas de exame. Uma terapeuta falou para uma avó que havia chegado particularmente cabisbaixa naquela manhã: “tem que estimular, mulher!”. Recomendava, a um só tempo, estimular a reabilitação da criança, estimular o envolvimento e a esperança daquela avó. Muitas cuidadoras nos contaram como foi, nas terapias, que aprenderam a aceitar a deficiência de seus filhos e filhas. Quando perguntamos a uma mãe onde seria a festa de três aninhos da sua filha, ela respondeu sem pestanejar: “a festa vai ser aqui na sessão de fono. Foi aqui no ano passado e vai ser de novo este ano. Estamos aqui há dois anos, a festa só pode ser aqui”. Nada mais esperançoso do que, juntas, na sessão de fonoaudiologia, baterem o parabéns e compartilhem um pedaço de bolo para celebrar a vida daquela criança.

Encontrando, tantas vezes por semana, tantos expoentes desse saber historicamente consolidado, essas mães perceberam que, junto com a prescrição dos óculos ou o pedido de um novo exame, vinha muito mais coisa. Elas eram observadas pela maternidade que estavam realizando, e as prescrições levavam em conta o que esses profissionais supunham estar faltando naquela casa. Ou seja, se uma médica perguntasse pelo cartão do posto de saúde ou sobre uma nova gravidez que visivelmente despontava, uma moralização daquela mãe estava em curso, não necessariamente a saúde de sua criança de micro. Uma jovem mãe comentou sobre a fisioterapeuta: “oxi, mas ela quer saber demais da nossa vida! Isso é uma consulta ou um questionário?”. A consulta era orientada por uma relação de suspeição sobre o compromisso com aquela criança de micro (Gomes *et al.*, 2008). Há uma linha

muito delicada entre conhecer melhor o contexto de cuidados oferecidos à criança e devassar a privacidade da família. Essas mães nos ensinaram que perguntas insistentes vindas de uma pessoa com autoridade de profissão, de cor e de classe social corporificam a violência e racismo institucionais.

Elas puderam, então, notar as diferenças, mais ou menos sutis, entre os profissionais. Os doutores não são um conjunto homogêneo. Presenciaram dissensos entre médica e terapeuta, por exemplo, quando a ortopedista prescreveu Botox para o braço da criança enquanto a fisioterapeuta preferia que o ganho viesse do movimento repetitivo. Viram como essa hierarquia reproduz ainda outras desigualdades, como de geração e de gênero. De modo irônico, uma terapeuta ocupacional retratou bem esse quadro: “sou uma mulher num campo de sabichões”. Foi fácil, inclusive, solidarizar-se com essas profissionais, já que as mães de micro, todo dia, enfrentam misoginia por parte de maridos, pais e irmãos, no transporte urbano, nos balcões da farmácia e da prefeitura.

Contudo, a diferença mais gritante notada entre os doutores era no tratamento. As mães facilmente reconheciam os doutores mais sabidos, que entendiam muito da sua especialidade. Mas isso não era tudo que esperavam de um bom atendimento. Se a médica não as olhasse no rosto, não deixasse a mesa para examinar a criança na maca, não explicasse o prognóstico com calma e em um português acessível, essas mães tentariam não voltar mais ali e, ainda, espalhariam um relato crítico sobre esse malfadado encontro para as outras mães de micro. Uma de nossas interlocutoras nos contou que um ortopedista perguntou, debochado, se ela via a órtese como uma bola de natal, já que parecia colocar na criança apenas uma vez

por ano. Como outros estudos já mostraram (Nations e Gomes, 2007; Fleischer, 2018, p. 138), não é um paradoxo um doutor ser tido como “ignorante” ou, como se diz ali, por terras pernambucanas, “broco”, “tabacudo”, “como papel de embrulhar prego”. Aprenderam que a criança só pode melhorar se o doutor for mais do que simplesmente um “cavalo batizado” (Nations e Gomes, 2007). Sarar andava junto com cuidar, atentar e tratar.

Outra diferença que notaram foi entre assistência, pesquisa e ensino, os quais muitas vezes estavam reunidos em um único atendimento ou em uma única clínica. Essas mulheres querem, claro, que seus filhos e filhas sejam analisados por *experts*, para que os problemas sejam compreendidos e as melhores soluções sejam apontadas. Mas, depois de quatro anos de devassa de tantas seringas e toques sobre os corpinhos das crianças, não toleram mais qualquer pesquisa, qualquer atendimento. Aprenderam a distinguir uma consulta de um projeto científico, um atendimento de uma coleta de material. Uma mãe, por exemplo, desconfiou quando pediram que a filha fosse em jejum para um checkape oftalmológico. Por isso, não compareceu à consulta e depois ficou sabendo, pelas colegas, que tinha sido uma coleta de sangue para a pesquisa de uma equipe estrangeira. Essas mulheres aprenderam, umas com as outras, que exames não precisam ser refeitos tão frequentemente, que um único laudo é o suficiente para vários fins, que um mesmo movimento não precisa ser repetido na criança pelas dezenas de estagiárias que acompanham a doutora. Perceberam como os consultórios foram ocupados por prontuários e também por TCLEs², que exercícios de fisioterapia passaram a ser acompanhados de questionários socioeconômicos. Aos poucos,

² O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é um documento produzido pelo pesquisador e que deve ser apresentado, lido, compreendido e assinado pela pessoa que concorda em participar de sua pesquisa. Uma cópia fica com o pesquisador, e, outra, com a participante da pesquisa.

quando deixaram de ter medo de perder oportunidades e vagas para os seus filhos, passaram a declinar convites de pesquisadores ou recusar cestas básicas em troca de um mutirão científico. Mais e mais, elas têm coragem de cobrar pelos resultados de um exame e, com menos timidez, sacam seus telefones celulares para fotografar a folha de papel ou a tela do computador se o doutor não tiver uma cópia para disponibilizar e ser levada para casa.

“Eu fui pra consulta de avaliação da cirurgia. O médico disse que ela tava boa. Mas boa como? Me explica mais, eu falei para ele. Onde tá bom, como tá bom? Eu sou questionadora mesmo. Ele disse que não tinha tempo pra ficar falando. Eu disse que também não tenho tempo. Se o tempo deles é corrido, o meu, como mãe de micro, também é. Corro com a minha filha pra cima e para baixo, todo dia, o dia todo”, contou-nos uma mãe. Depois dessas perguntas todas, muitas ouviram de volta: “por acaso a senhora é da saúde? Olha, o médico aqui sou eu”. E essa mãe foi adiante: “mas eu sou a mãe. Eu quero saber tudo, quero poder ajudar o melhor que eu puder a minha filha”.

Se não ficam satisfeitas com a qualidade de informações, exigem mais, denunciam na ouvidoria da secretaria municipal de saúde ou no Ministério Público, tiram fotos, postam nas redes sociais, chamam a imprensa, todo mundo fica sabendo. Ao interpelarem o tipo de serviço oferecido, essas mães estavam deixando muito claro que o SUS funciona como uma Biomedicina de Estado, como bem nos ensinou o historiador francês Michel Foucault (1993). E, se é preciso denunciar para entender o que acontece com a saúde de sua filha, fica claro como o Estado oferece uma Biomedicina fechada, hermética, quase secreta, isto é, não está disponível, não é evidente. Muitas

mães têm estudado mais para entender o que é dito e prescrito nas consultas, mas também têm demandado que haja tradução, haja diálogo. Esse não é apenas um processo de alfabetização, mas todo um ganho de cidadanização, de tornar realmente públicos e transparentes os serviços de saúde e reabilitação oferecidos à população. Para uma mãe de micro, não basta existir o serviço, ele precisa ser de qualidade, suficiente para entender e atender sua criança de micro.

Este é um caminho longo: vem desde lá atrás, quando receberam, caladas e assombradas, o diagnóstico da criança como um prazo de validade, até os dias de hoje, quando interpelam diretamente a autoridade naturalizada desses doutores. São as “*experts* por cuidado” questionando os “*experts* por profissão”, dois lugares, como nos mostraram as antropólogas Ana Paula Andrade e Sônia Maluf (2017), igualmente legítimos diante da SCVZ. Essas mães estão a sugerir toda uma outra forma de praticar a doutoragem. E, também, de praticar a maternagem, estão sugerindo que uma mãe é também questionadora, quer mesmo saber de tudo.

Elas sabem distinguir entre tantas profissionais de saúde e, com várias delas, mantêm relações de afeto genuíno, com confiança e proximidade, trocando informações importantes sobre os avanços e também os momentos críticos da criança. Falam-se sempre, presencialmente e também por “zap”, “face”, “insta”. Reconhecem que algumas críticas são para certo doutor, mas que há problemas estruturais muito maiores que dificultam que a prática de muitos profissionais de saúde seja melhor. Reconhecem o desmonte da política de saúde e assistência, a nível municipal e estadual, mas também federal, com um governo que tem metas muito claras de minimizar o bem-estar social.

Por mais admiração que nutram por muitos doutores da micro, por mais que reconheçam que são os parceiros mais valiosos que, até então, tiveram para garantir a sobrevivência de seus filhos e filhas, essas mães descobriram que essa relação com a Biomedicina explicita muito mais. Nesse encontro, estão buscando atendimento para a saúde das crianças, mas também têm a chance de conhecer como funciona uma política pública, como é a formação que recebem esses profissionais de saúde, e que cuidar do corpo biológico é muito mais do que dar um calmante ou fazer uma cirurgia de estrabismo. Elas querem mais especialistas da neurologia, elas denunciam o fechamento de vagas de reabilitação, elas conseguiram judicializar o medicamento antiespasmódico. São profundamente confiantes na Biomedicina, mas aprenderam a reconhecer que ela não é onipotente nem onipresente. Elas vêem, cada vez mais, se tornando especialistas críticas sobre o funcionamento dessa Biomedicina de Estado. Essas mulheres, suas crianças e famílias se tornaram, então, doutoras sobre o SUS.

Outra mãe nos contou sobre uma gestora: “ela achando que eu era leiga, que eu não sabia nada, que eu não sabia que tinha direitos. Aí, mostrei para ela a lei, a portaria publicada fazia anos. Imagina! Ela, a coordenadora do serviço, não conhecia a lei”. Essa mãe nota admiração nos meus olhos e arremata, triunfante: “uma andorinha não faz verão. Todas nós temos que reclamar”. Questionadoras, curiosas, reclamonas e, sobretudo, presentes. A micro exigiu que essas mulheres estivessem, na maior parte do seu tempo, dentro dos corredores do SUS, e elas têm aproveitado cada segundo para conhecê-lo por dentro. No encontro com os doutores e as doutoras, as mães de micro nos ensinam como a Biomedicina, o SUS e o Estado são

construídos a cada dia e por todo mundo. Certamente, todos e todas somos doutos e doudas em alguma coisa.

Medicamentos

Ana Claudia K. de Camargo

Graduanda em Antropologia

Universidade de Brasília

anaclaudiadecamargo@hotmail.com

Uma Antropologia dos medicamentos

“Minha fé é na ciência”, nos confessou Sara certa vez. Sua filha, Malu, nasceu com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) em meados de 2015, na capital pernambucana. À época, as repercussões da síndrome ainda eram desconhecidas: a ciência dava à mãe interpretações pouco otimistas em relação ao futuro das crianças nascidas com a SCVZ, não considerando possibilidade de cura. Ainda assim, Sara acreditava na

biomedicina. Para ela, era importante que houvesse cientistas empenhados em cobrir novas pesquisas, estudos e exames capazes de reverter o quadro clínico da filha. Malu tinha, além da microcefalia, complicações visuais, auditivas e de deglutição, assim como paralisias cerebrais e comprometimento motor e cognitivo, sintomas recorrentes em crianças nascidas com a SCVZ (Lira, 2017).

O longo processo diário de cuidado entre mãe e filha, de afeto e de vínculo que se desenvolvia entre as duas trouxe à mãe construções plurais e mais criativas para o futuro de Malu. A partir do conhecimento empírico embasado nesse convívio, Sara passou a conceber novos significados de infância e deficiência que alegavam o porvir e traziam-lhe motivação para que levasse a filha às consultas médicas, às terapias reabilitadoras, aos testes clínicos e aos exames de todo tipo. Paulatinamente, Sara se familiarizava com a biomedicina, a ciência, a burocracia estatal e toda a rede de representantes que compunham cada uma dessas áreas. A ciência trouxe à Sara duas respostas paradoxais: por um lado, a inviabilidade de cura; por outro, a possibilidade de terapêuticas paliativas na figura de medicamentos, os quais ajudam a reduzir os impactos dos sintomas mais graves.

As informações nas bulas prometiam bem-estar e conforto para mãe e filha, o que configura uma forma de tratamento tangível e concreta (Van der Geest e Whyte, 2011). O que esses dois antropólogos chamam de “encanto dos medicamentos” se materializa nos avanços da tecnologia médica e oferece novas maneiras de evitar os sintomas mais perigosos da síndrome, como as crises convulsivas. A Antropologia tem, nas últimas décadas, atentado para o lugar especial que os

medicamentos passaram a ocupar no cuidado com a saúde e na projeção de melhoria e superação (Camargo, 2020). Neste capítulo, o foco é nos medicamentos usados pelas crianças de micro, detalhando seus tipos, usos e dilemas.

Os medicamentos da micro

Os medicamentos tornaram-se centrais no tratamento das crianças que, como Malu, nasceram com a SCVZ. Keppra, Berotec, Sabril, Gardenal, Sonebon, Depakene, Rivotril, Bacofleno e outras dezenas de medicamentos tornaram-se palavras comuns no vocabulário dessas mães. Suas rotinas de cuidado eram pensadas, muitas vezes, a partir dos horários e dos locais para administrar os medicamentos aos filhos ou filhas. Além dos fármacos em si, existem também os apetrechos que são usados em casa e carregados pela cidade, como copinhos de medição, frascos, colheres, seringas, que, assim como os medicamentos, são objetos recebidos, comprados, doados, judicializados. Quando não são descartáveis, devem ser esterilizados antes e após o uso. Assim, medicar a criança exige toda uma dinâmica de preparo, manejo e planejamento que deve ser pensada com base na segurança, na higiene e no contato entre mãe e filho. É um momento de pausa, no qual a atenção materna se volta para a reação da criança, as suas necessidades, o seu ritmo e a sua cadência.

Aos poucos, tais medicamentos logo passaram a fazer parte da infância das crianças e da maternagem dessas mulheres, mostraram-se determinantes nas contas e na organização financeira das famílias e, principalmente, consistiram um dos principais motivos para, rotineiramente, realizar visitas aos consultórios médicos. Gestados pela ciência,

atualmente representam objetos ambíguos para as mães de micro: a um só tempo, motivam fé e esperança de melhora e bem-estar para as crianças, mas também causam novas preocupações e receios quando apresentam efeitos colaterais, dependência ou novos sintomas. Por isso, é preciso voltar ao consultório para rever a dosagem, suspender a prescrição quando a criança passa mal, substituir itens etc.

Por mais que as mães sejam as principais responsáveis por administrar os medicamentos, é normal que cada núcleo familiar tenha sua própria rotina doméstica. É importante que outras pessoas saibam manejar os fármacos, de forma que as tarefas sejam distribuídas mais igualmente e não venham a onerar somente a mãe. Assim, é comum que irmãs, sobrinhas, pais e avós eventualmente aprendam sobre os remédios, como aplicá-los e como guardá-los. Além da rede familiar, há ainda a ajuda que vem de outras mães de micro, que também já dominam a prática dos medicamentos. Muitas vezes, essas colegas respondem rapidamente às dúvidas, dão sugestões, reúnem reclamações semelhantes para comunicarem aos médicos.

O ritual de prescrição medicamentosa inicia-se na ida ao consultório médico, geralmente com profissionais da especialidade de neurologia e pediatria, após serem feitos exames de todo tipo, como o eletrocardiograma, a polissonografia, a coleta de líquido cefalorraquidiano (LCR) etc. Alguns exames são simples e sem efeitos colaterais, enquanto outros são mais complexos e exigem maior preparo. Dessa maneira, os médicos conseguem conhecer as particularidades do quadro clínico de cada criança. Malu, por exemplo, começou a consumir medicamentos logo em seus primeiros meses de vida e, conforme crescia, precisava aumentar ou trocar de arranjos

medicamentosos com certa regularidade. “É que o organismo se acostuma”, explicou-nos Sara, ao contar que já tinham sido testados na filha mais de oito conjuntos diferentes de remédios. Por mais que possuam sintomas em comum, cada criança convive com a síndrome de uma forma, responde aos medicamentos e tratamentos de maneiras distintas, afinal, cada organismo é próprio e singular (Valim, 2017).

Assim, os efeitos dos medicamentos tinham que ser pensados de modo customizado. Essa era, inclusive, uma importante reivindicação das mães: ppor profissionais de saúde que não fizessem prescrições genéricas e indistintas, sem considerar a particularidade cada criança. Não eram todas que necessitavam de fármacos tão fortes, afinal. João Guilherme, por exemplo, é outra criança nascida com a SCVZ que conhecemos em Recife, mas que, ao contrário de Malu, não consumia nenhum medicamento controlado quando bebê. “Não teve nada, não toma remédio como muita criança com micro, não precisa de leite especial, só o leite Ninho mesmo”, nos explicou sua mãe, Zélia, ainda em 2016. Dois anos depois, entretanto, João Gui começou a apresentar o mesmo quadro de crises convulsivas comum às outras crianças e também passou a ser medicado. Com os fármacos, suas crises reduziram consideravelmente. “Começa no remédio e parece mágica, né?”, ponderou a neurologista que o acompanha, fazendo alusão ao tal “encanto” dos medicamentos.

Além dos anticonvulsivos e antiespasmódicos, que tratam do principal sintoma da síndrome, são receitados diversos tipos de medicamentos, como: i) relaxantes musculares, para distensionar o corpo da criança e ajudar em suas sessões de reabilitação; ii) ansiolíticos, para regular o sono, acalmar e ajudar na prevenção das convulsões; iii)

broncodilatadores, que evitam os espasmos dos brônquios; iv) laxantes, para ajudar na regulação digestiva e no funcionamento intestinal; v) antiácidos, que protegem o estômago e o fígado dos desgastes do conjunto de medicamentos consumidos. Há ainda o óleo de cannabidiol (CBD), o Sorine, os suplementos vitamínicos como o Ômega 3 etc.

Variam as marcas, os compostos ativos, os preços e as formas de acesso, todos componentes importantes e considerados pelas mães no momento em que os profissionais da saúde farão a prescrição. O orçamento e a rotina doméstica precisam ser levados em conta. Por isso, elas sugerem que sejam prescritos itens gratuitos, que sejam fáceis de encontrar em toda a cidade, que tenham sido judicializados e que estejam disponíveis na farmácia pública. Além disso, preferem os fármacos multifuncionais ou com ação combinada, ou seja, aqueles eficazes no tratamento de vários sintomas a um só tempo quando seus princípios ativos são ajustados e consumidos em conjunto.

Os medicamentos são tidos como tecnologias extremamente importantes para a saúde e o bem-estar das crianças, e considerados itens imprescindíveis pelas mães, que enfrentam longas filas nas farmácias do Estado, pegam diversos ônibus para chegar nas farmácias comerciais mais baratas ou que oferecem cadastros e descontos, frequentam diariamente os postinhos de saúde e, quando necessário, entram na justiça para ter acesso aos itens. Não é atípico que faltem nas farmácias governamentais os remédios que, em tese, deveriam estar garantidos por direito (Villela, 2017).

Os medicamentos consumidos pelas crianças causam diversos efeitos – positivos ou negativos – em seus corpos. Por vezes, as mães notam efeitos mais brandos, como intensa

sonolência e moleza, mas também há efeitos colaterais preocupantes, como reações alérgicas, e aqueles contrários ao que se espera, como o aumento do número de crises convulsivas. Os dois últimos indicam que é hora de voltar ao médico neurologista, refazer exames e trocar os remédios prescritos. Sonolência e moleza, entretanto, são efeitos percebidos pelas mães com maior frequência, o que faz com que elas tracem novas estratégias para superá-los, como alterações na dosagem do medicamento ou mudança no horário em que este é administrado. Aumento do apetite pode ser um bom efeito colateral para crianças com dificuldade de ganhar peso, mas nem tão bom para aquelas que acumulam muito tecido adiposo, as quais se tornam mais letárgicas e difíceis de carregar no colo ou na cadeira de rodas.

A faceta mais perigosa dos efeitos colaterais pode ser vista no caso de Malu. Em 2016, após uma de suas crises convulsivas, a menina foi levada às pressas ao hospital frequentado pela família. Ao chegar lá, os médicos administraram-lhe um broncodilatador frequentemente prescrito ao público mirim, mas que já vinha apresentando repercussões negativas. Malu teve uma grave reação alérgica ao fármaco, foi para a Unidade de Terapia Intensiva e chegou a precisar ser reanimada. O processo foi traumático para a criança e para sua família.

Um dos primeiros efeitos percebidos quando João Guilherme passou a consumir os medicamentos, além da redução das crises convulsivas, foi o de trocar o dia pela noite. Isso o deixava com sono nas sessões de reabilitação e também atrapalhava a creche, dois lugares que frequentava durante a manhã. Sua mãe, então, optou por ajustar a posologia da droga

consumida pelo filho: “ele ficava mais mole do que já é, aí eu mudei tudo né, aumentei a dose de noite e diminuí de dia”. A estratégia deu certo e o horário de sono de João Guilherme logo regulou-se, conforme Zélia nos explicou. Entretanto, ela queixava-se de não ter tido acompanhamento profissional para fazer a mudança: a neurologista que atendia no hospital público frequentado por João Gui era concorridíssima, e a consulta só era possível a cada três meses. Assim, essa mãe teve que tomar decisões e realizar práticas paliativas por conta própria, até que chegasse o dia da consulta marcada. Ela nos revela, portanto, como há uma dissonância entre centralidade dos medicamentos e certa inacessibilidade às únicas autoridades oficialmente autorizadas a receitá-los e ajustá-los.

Ainda que se esforcem para ter acesso ao que foi listado nas receitas médicas, essas mães não veem os medicamentos de forma acrítica: elas interpelam e questionam os profissionais da saúde e da farmácia, assim como conhecem, pesquisam e se informam categoricamente sobre as bulas, as dosagens e as funções de cada um. Elas querem entender e dominar o conhecimento do que está por trás do que é prescrito aos seus filhos. Conforme sugeriu Fleischer (2018), ao pesquisar o consumo de medicamentos entre pessoas com problemas de pressão no Distrito Federal, a relação com a biomedicina não é espontânea e automática, mas construída e domesticada. Mesmo que importante, a biomedicina não é soberana: outras lógicas também fazem sentido para as mães de micro, que também buscam a melhora, o bem-estar e o desenvolvimento de suas crianças em diferentes espaços que transcendem o circuito hospitalar. Por isso, consideram tanto a sociabilidade entre as crianças na creche, as terapias que também contam com

componente lúdico (como a hidroterapia e a musicoterapia), o afeto, o carinho, os laços sociais. Esses elementos, além dos medicamentos, também são associados pelas mães à melhora clínica percebida nas crianças.

Da última vez que encontramos Sara e Malu, em 2019, percebemos como a quantidade de medicamentos consumidos pela criança havia diminuído: “agora só o Karmazepium, o Frisium, o Paracetamol, a Semitecona e a Carbamazepina pros gases, né”, a mãe anunciou com prontidão. O quadro clínico da menina estava começando a se estabilizar, segundo Sara, e as crises convulsivas eram menos frequentes, ainda que possíveis. Reflexiva, Sara completou: “mas eu não gosto muito de dar remédio, sabe. Para mim, um remédio é uma droga, é fazer a criança ficar dopada. Eu sempre diminuo a dose dos remédios que passam para ela. Tem muita gente que dá muito remédio para essas crianças, elas ficam dormindo o tempo todo, o tempo todo. Não quero isso, não. Quero ver a minha filha ativa.”

A mãe reconhecia os primeiros sinais que antecediam uma crise, podia agir com rapidez e, depois, saberia indicar exatamente o que a havia desencadeado. Reconhecia o motivo do choro da menina, assim como sua feição, seu ânimo e seus humores. E, com tudo isso, conseguia agir preventivamente. O seu conhecimento referente aos fármacos tornou possível que, aos poucos e de modo calculado, relativizasse receitas e a própria autoridade médica, em alguns casos. Ela entendia que conhecia a filha melhor do que qualquer profissional, e usava essa convivência para estabelecer um vínculo de aprendizagem prolongada com a criança.

Além disso, de acordo com o que Sara percebeu, os medicamentos poderiam causar alterações nem sempre

positivas em Malu. Preferia reduzir a dosagem de algumas drogas para que sua filha ficasse não só acordada como também presente e sagaz ao longo do dia. Por esse motivo, Sara compreendia os medicamentos como tecnologias paliativas, importantes para o tratamento de Malu naquele momento, mas isso poderia mudar conforme a filha se desenvolvesse, seu organismo mudasse, seu corpo crescesse etc. A expectativa é que, cada vez mais, Malu conseguisse autonomia em relação aos fármacos consumidos. Quando visitamos a casa da família pela primeira vez, ainda em 2016, reparamos que, na estante, no centro da sala, havia um grande recipiente de plástico que armazenava as dezenas de caixas e frascos de medicamentos da criança. Ao visitarmos a família novamente, em 2019, percebemos como o tamanho da caixa havia diminuído. Mas ainda ficava ali, na sala, sobre o *rack* da televisão.

Os ensinamentos das mães de micro

É inegável que a ciência tem um papel importante na vida de Sara, de Zélia e de tantas outras famílias de micro. Os médicos e médicas, detentores de saberes e poderes em relação ao corpo, à doença e à saúde, assim como as tecnologias oferecidas pelas pesquisas potencializam novos sentidos à esperança (Menezes, 2013). Fluída, a esperança é diariamente resignificada e reconstruída por essas mães. Se, em 2015, ela não veio de grandes promessas de cura, atualmente pode vir de um novo arranjo medicamentoso que assegure diminuir a frequência das crises convulsivas, bem como de exercícios corporais realizados em inúmeras sessões de reabilitação, e do afago que acompanha e se mostra presente.

A frase que abre este texto, “minha fé é na ciência”, foi

proferida por Sara em 2015. Desde então, aprendeu que ela própria também tem um papel ativo nisso tudo, deve interpretar ou interpelar um profissional da saúde, estudar uma bula na internet, adaptar as doses e os arranjos de medicamentos a partir das reações que conhece bem na filha. Por mais que continue confiante na ciência, nos medicamentos e naqueles que os pesquisam e prescrevem, essa mãe aprendeu que o otimismo pode vir, ainda, de outras terapias, de novos humores, dos dias em que Malu simplesmente acorda mais responsiva. Resiliente, Sara nos ensina que a fé tem ímpeto e opulência: pode nascer também nos dias mais comuns, quando vê a filha sorrindo sob o sol forte de Recife.

Escolas

Júlia Vilela Garcia

Mestranda em Antropologia Social

Universidade de Brasília

juliagarcia.unb@gmail.com

A educação das crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) é uma preocupação recente entre as mães de micro. Nascidos nos anos de 2015 e 2016, auge da crise do Vírus Zika (VZ), os bebês afetados pela epidemia estão chegando à idade escolar obrigatória, e muitas famílias, portanto, enfrentam uma nova rotina. De um lado, a socialização do cuidado (Lagarde, 2003) com professores e demais funcionários da escola libera tempo para essas mães, que são as principais cuidadoras de seus

filhos, e colabora com o desenvolvimento das crianças; por outro, essa nova etapa gera novas preocupações, batalhas e medos que abrangem desde o processo da matrícula até os pormenores da inclusão social em um ambiente escolar desconhecido e cheio de obstáculos a serem superados. Em muitas creches e escolas, essa criança é a primeira com deficiência que ali chega.

O direito à educação está previsto na Constituição Federal de 1988 (Brasil). Desde então, a educação é um dever do Estado brasileiro e tem como objetivo formar e desenvolver os mais variados indivíduos, sem excluir aqueles que possuem qualquer tipo de deficiência ou que necessitem de atendimento escolar especializado. Para lidar com as particularidades desses estudantes, é preciso não só estar aberto a recebê-los como também a capacitar os profissionais da instituição e proporcionar um espaço escolar adequado, a fim de aumentar a participação e a inclusão de pessoas com deficiência e eliminar as possíveis barreiras que possam excluir os diferentes estudantes (Brasil, 2008, p. 16).

Com a chegada da epidemia do VZ e das crianças nascidas com deficiências ocasionadas pela síndrome, novas medidas foram tomadas para incluí-las no espaço escolar. Em 2016, o Ministério da Saúde reforçou a necessidade do acesso à educação para essas crianças publicando uma nota técnica que dispunha de orientações para que a educação infantil lhes acolhesse corretamente (Brasil, 2016). A Nota Técnica de nº 25 teve como principal objetivo reforçar a importância de estimular as crianças com deficiências ocasionadas pelo VZ nos diversos âmbitos educacionais, e destacou a necessidade do atendimento especializado para que esses estudantes possam se desenvolver

de forma plena e adequada. Segundo o documento, as crianças que foram afetadas pela epidemia também podem aprender e interagir com outras crianças desde a mais tenra idade, de modo que cabe às instituições de ensino assegurar o acesso à educação inclusiva, o atendimento integral a essas crianças e o direito à matrícula prioritária em creches e escolas.

Embora garantido pela Constituição (1988) e, mais recentemente, por esse documento específico (2016), o acesso à educação para pessoas com deficiência nem sempre é tão fácil e praticável como o planejado. A falta de vagas, de estrutura adequada, de preparo dos profissionais é constantemente relatada pelas famílias desses estudantes e por estudiosos do tema. Barros e Falcão (2020) revisaram diversas produções científicas sobre o atendimento especializado e inclusivo para estudantes com a SCVZ. Esses pesquisadores e as mães das crianças que conhecemos concordam: ao mesmo tempo que o medo das famílias sobre como a escola irá receber as crianças e o despreparo da instituição de ensino para incluir as deficiências andam juntos, a educação e a estimulação precoce são vistas como fatores essenciais no desenvolvimento e no aprendizado dos estudantes com deficiência. Em outros termos, há uma aposta grande na escola. Marilene, jovem pernambucana de 25 anos, e Tereza, sua filha nascida com a SCVZ em 2015, nos ajudam a entender esse cenário.

Marilene e Tereza

Eu gosto desse tempo que ela passa na escola, quando ela interage com outras crianças... é importante para a independência da minha filha, é bom para eu descansar um pouco, cuidar de mim, e é bom para as outras crianças também, para elas já aprenderem a como lidar com outra criança diferente.

A pequena farda da escola em cima da cama fazia companhia para a maleta e os catálogos dos produtos de beleza que Marilene havia começado a vender. Estávamos sentadas no sofá da sala, pesquisadoras que tinham sido aceitas para passar o dia acompanhando a rotina dessa família de micro. Ao fundo, era possível ouvi-la ao telefone com uma amiga: “não, mulher, pode vir hoje mesmo, visse? Lá pela tarde vou tá livre, Tetê vai pra escola e posso te mostrar os produtos novos que chegaram... Ela tá tão independente, precisa ver... Bora aproveitar e botar o papo em dia!”. O diálogo de Marilene com a amiga mostrava uma nova rotina que se instaurava na vida da mãe e da filha. Tetê já não dependia a todo momento dos cuidados da mãe, estava indo para a escola, descobrindo seus próprios caminhos. Marilene, por outro lado, já não precisava mais organizar toda a rotina do seu dia em torno dos cuidados com a filha. Durante o tempo em que Tetê estava na escola, a mãe também estava livre para voltar a trabalhar, ter um tempo para ver a amiga, colocar a conversa em dia.

Apesar do amparo das leis e notas técnicas, colocar Tereza na escola não foi uma tarefa simples. Como sempre dizia Marilene: “depois que Tetê chegou, tudo é luta!”. E, assim que a filha completou a idade adequada para frequentar o ensino básico, mais uma luta começou a fazer parte da rotina das duas. A batalha pela integração e inclusão de Tetê no ambiente escolar mostrava uma lacuna existente entre as leis e suas aplicações práticas. Marilene, mais uma vez, foi a principal responsável por proporcionar à Tetê o direito de frequentar a escola.

Para matricular a filha, ela precisou judicializar a vaga, da mesma forma como já havia judicializado os remédios e as terapias da menina. Foi de escola em escola perguntando se havia vaga naquele momento, propositalmente sem informar

sobre as necessidades especiais da filha, por medo de recusarem antecipadamente a matrícula. Quando finalmente conseguiu matricular Tetê, precisou esperar o governo liberar o suplemento alimentar e o espessante, substância que auxilia na deglutição do leite. O alimento para a menina não poderia ser levado de casa, uma vez que, por razões de segurança nutricional, todas as refeições sob responsabilidade da escola deveriam ser liberadas pelo Estado. Com a demora, Marilene acabou decidindo esperar a filha retirar a sonda de alimentação e começar a comer por conta própria, pois isso facilitaria mantê-la nas atividades escolares. Embora a mãe ainda precisasse ir diariamente à escola dar os medicamentos para a filha, já não era preciso ter o trabalho de a escola alimentar Tetê pela sonda, o que lhe dava prioridade na matrícula. Sem o aparelho, eram menos elementos que precisavam ser comprados e coordenados pela instituição e pela prefeitura.

Só então Tetê, finalmente, pôde começar a frequentar a escola, mas Marilene ainda precisou enfrentar o medo de ficar longe da filha, a preocupação com como iriam tratá-la, de a escola não saber lidar com as eventuais crises epiléticas e demais particularidades da criança. “Ninguém cuida como eu”, dizia a mãe, explicando o medo de machucarem Tetê sem querer, cuidados esses que Marilene adquiriu com os anos dedicados integralmente à filha, compreendendo cada gesto, cada olhar e cada necessidade de Tetê, uma criança que ainda não se expressa pela linguagem oral. Cuidados que só uma mãe de micro sabe.

A estratégia encontrada por Marilene para enfrentar as dificuldades que poderiam ocorrer foi, nas palavras das antropólogas Helena Fietz e Anahi Mello (2018), “preparar o mundo para a filha”. Com o celular, a mãe decidiu gravar um pequeno vídeo mostrando as particularidades da menina, a

rotina de Tetê, como ela agia, do que precisaria, quais eram seus gostos e preferências. Fez o vídeo e mandou para a escola já ir se adaptando ao mundo da filha, ciente do preconceito que ela poderia enfrentar por ser diferente das outras crianças. Como observado por Amurabi Oliveira (2013a), o corpo de estudantes é um elemento relevante na elaboração da exclusão e dos julgamentos sociais no âmbito escolar, e Marilene parecia já saber disso. “Eles foram passando o vídeo para as professoras e as crianças, quando ela chegou na escola, já não tinha tanto preconceito, eles já conheciam Tetê, já sabiam quem era ela”, nos explicou.

Todo esse esforço, segundo Marilene, gerou resultado. O pequeno prédio de muros e paredes coloridos com desenhos infantis, o parquinho de areia e as mesinhas espalhadas sobre o piso emborrachado deixou de ser um ambiente preocupante e foi, aos poucos, sendo percebido como um ambiente estimulador para a filha. Tetê já fez amiguinhos, tem conseguido se adaptar ao ambiente novo e desafiador da escola, desenvolveu ainda mais a sua subjetividade, adquiriu novos gostos, novas preferências. O estímulo e a interação proporcionados pela escola têm ajudado a criança a socializar, se tornar mais independente dos cuidados da mãe.

A deficiência de Tetê está, gradualmente, deixando de ser apenas um “marcador de identidade” (Nuenberg, 2015) para se tornar um exemplo para as outras crianças e para os professores da escola, que estão aprendendo a lidar com a tão recente SCVZ. “Tetê é a primeira cadeirante na escola dela. Tá puxando a discussão sobre inclusão aqui dentro”, dizia Marilene, com orgulho do que a filha já estava fazendo pela escola. A instituição, embora com dificuldades estruturais e até mesmo

capacitistas, posto que a deficiência, muitas vezes, é vista como exceção, e não como uma condição normal dos diferentes estudantes, tenta, a passos curtos, aprender e se adaptar à rotina de Tetê. Os professores começaram a se engajar na discussão sobre inclusão e a diretora decidiu contratar uma cuidadora especialmente para a menina. Colocaram também barrinhas de apoio nas paredes, improvisaram uma rampa para a cadeira de rodas da menina, compraram bola de pilates e até mesmo brinquedos para estimular a estudante recém-chegada. Pouco a pouco, a escola deixa de ser uma instituição que lida com a diversidade, mas não com as diferenças (Oliveira, 2013b; Sá *et al.*, 2019). Ela para de ser um ambiente que, apesar de reunir diferentes estudantes, não os integra de forma eficiente e inclusiva, para se tornar um local que busca novas formas de envolver Tetê na rotina escolar.

Marilene, apesar das dificuldades, nunca desistiu. Além do recurso de filmar a filha para que a escola a conhecesse antes da sua chegada, ela também filmava a escola para fazer possíveis denúncias e cobrar a falta de estrutura necessária. Denunciava para os responsáveis pela educação especial, cobrava dos órgãos públicos, marcava reuniões com as cozinheiras da escola para falar da alimentação de Tetê. Tudo era luta. E a luta era para conseguir os direitos da filha. Assim, batalhando pela inclusão de Tetê, Marilene foi, aos poucos, vendo a filha se desenvolver como uma criança ativa, dotada de agência, vista finalmente como um sujeito social, parte integrante da sociedade (Cohn, 2005). A mãe viu a filha fazer amigos, ter preferência por um ou outro coleguinha, descobrir novos gostos alimentares, ter um tratamento mais humanizado. É motivo de orgulho ver a filha se desenvolver como pessoa, brincar e ser criança, afinal, esse é o

significado da escola para todas as crianças. Foi satisfatório para Marilene, que tanto ouviu que não adiantava colocar a filha na escola, pois ela nada aprenderia, ver Tetê se desenvolvendo, melhorando, socializando com crianças da idade dela.

Foi também um aprendizado para a mãe. Marilene percebeu que a superproteção e os cuidados excessivos com a filha poderiam afetar o bem-estar da criança, tornando ainda mais essa categoria de cuidado infantilizadora e incapacitadora (Fietz e Mello, 2018). “Sempre fui muito grudada em Tetê, e ela a mim, tudo eu fazia com ela no colo. Colocar ela na escola, no início, me deixava apreensiva, mas depois me fez perceber que mimar demais podia ser um problema, antes ela não ficava na escola, agora ela já cresceu, melhorou... às vezes eu até deixo ela chorar um pouquinho, sabia?”. Com certa mistura de angústia e felicidade, essa mãe enfrentou o difícil momento de deixar Tetê seguir a vida. Ficou contente de ter parado de proteger a filha em excesso, de ver que ela podia crescer e desenvolver sem a presença constante da mãe, de saber que Tetê já conseguia até se acalmar do choro sozinha. A filha deu os primeiros passinhos para ver o mundo além do colo de sua principal cuidadora.

Novos passos também deu Marilene. A jovem, que, por tanto tempo, cuidou integralmente de Tetê, agora tornou-se revendedora de produtos de beleza. Pensa, em um futuro próximo, a voltar a estudar. A independência da filha foi também uma nova independência para a mãe, que, por tanto tempo, carregou o peso e a responsabilidade do cuidado, secundarizando a sua subjetividade em prol da subjetividade da filha (Lagarde, 2003). Apesar de não totalmente liberada do cuidado intensivo, das lutas e das preocupações diárias com a criança, o tempo em que Tetê passa na escola sob os cuidados de outras pessoas é

também um tempo, por menor que seja, para que Marilene cuide de si, encontre as amigas, fofoque, faça uma renda extra, relaxe. Já cogita, inclusive, aceitar o convite de um colega da empresa de cosméticos para tomar um chopezinho. Namorar poderia até voltar ao cenário, depois que seu casamento acabara com a chegada da filha especial. É um tempo para que ela reconstrua a sua subjetividade como mulher, vizinha, amiga, filha, irmã, membro da igreja.

Apesar do medo, das batalhas pela inclusão por uma infraestrutura escolar e por profissionais adequados para cuidar da filha, a inserção de Tetê na escola foi essencial para que ela pudesse se desenvolver. Esse é um exemplo de como a inserção de crianças com deficiência no âmbito escolar possibilita o “desenvolvimento global da criança, o aprimoramento de habilidades e capacidades, a superação de dificuldades e a descoberta de que essa pessoa é parte integrante e atuante de uma sociedade” (Vitta, 2010, p. 78). O contato cotidiano de Tetê com outros estudantes, com outro ambiente e com uma nova realidade traz benefícios não só para ela, que ganha a possibilidade de socializar e aprimorar suas habilidades, como também para as demais crianças e os membros da instituição escolar, que passam a estar mais abertos e a se preparar para acolher melhor as diferenças que ela e outras crianças trarão. Além disso, traz também benefícios para as mães, que são liberadas um pouco do papel exclusivo da maternidade ao compartilharem o cuidado e a divisão de tarefas com outras pessoas e reconquistarem seu espaço como mulheres e cidadãs. Agora, também contam com o apoio técnico e especializado de professoras, psicopedagogas e orientadoras escolares, experientes no mundo da educação, da sala de aula e da comunidade escolar.

A escola é, desse modo, espaço de conquista, de interação, de construção de subjetividade e cidadania para todos. Mas, ao mesmo tempo, é ainda um espaço que opera exclusões, e que precisa, portanto, de luta para se tornar mais inclusiva e mais respeitosa com as diferenças.

A história de Marilene e Tereza deriva de trechos e relatos de várias mulheres mães de micro, que têm enfrentado, juntas, a batalha pela educação de crianças afetadas pela SCVZ. Marilene e Tetê, portanto, não existem como tais, mas representam as experiências em comum que essas famílias têm tido junto ao sistema educacional. Neste capítulo, compartilho o aprendizado que tive com todas elas em suas experiências pelas creches e escolas da Grande Recife.

Transportes

Ana Letícia Souza da Silva

Graduanda em Ciências Sociais

Universidade de Brasília

annie.leticia.10@gmail.com

Flávia Lima

Jornalista de comunicação pública na EBC

e especialista em Saúde Coletiva pela FIOCRUZ

flaviadelima@gmail.com

Estávamos em um serviço de saúde no Recife, durante uma das terapias que as crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) fazem cotidianamente. Uma das mães parecia chateada e nos contou sobre um dos problemas que estava enfrentando naquele momento. Com os olhos marejados, ela tentava disfarçar as lágrimas que teimavam em escapular. Na semana anterior, tivera de lidar com uma situação difícil no transporte que a levava, junto com a filha, às terapias todas as

semanas. As duas moravam em um município a quase 100 km do Recife, mas precisavam ir à capital do estado para serem atendidas nos serviços de saúde. A rotina era assim: acordavam bem cedo, preparavam mochila e bolsa para o dia fora de casa, esperavam o carro da prefeitura, iam até os centros de atendimento em Recife, realizavam as terapias, as consultas e os exames, depois voltavam para casa, para uma nova jornada de cuidados e tarefas domésticas. No dia em que o problema ocorreu, a consulta da criança acabara às 11 horas. O motorista só apareceu para buscá-las às 17 horas. Foram seis horas de espera, de cansaço, até conseguirem, enfim, voltar para casa. “A gente tem tanto problema, o carro deveria ser a solução, e não mais um problema, é um desrespeito com a minha filha o que ele tem feito, é desrespeito a palavra”, ela desabafou.

A mobilidade tem papel essencial nas relações de troca de afetos, bens e serviços dos habitantes de uma cidade. Ela é compreendida como um direito básico, bem como a saúde, a segurança e a educação. A mobilidade urbana de pessoas não abrange apenas o movimento físico, mas também os movimentos potenciais, as experiências vividas durante os deslocamentos e as imobilidades. E tudo isso é vivenciado de forma diferente por homens e mulheres, em função dos papéis sociais que ocupam na sociedade (Elvir, 2017).

Em contextos como o da SCVZ, em que diversas questões estão inseridas, o transporte representa quase sempre a face das barreiras no acesso à saúde, bem como a exclusão para aquelas famílias que vivem em áreas consideradas marginalizadas ou muito distantes dos centros urbanos. Nesse cenário, a mobilidade faz com que mães e cuidadoras se transformem em importantes lideranças na luta pela garantia da circulação urbana.

Transporte público precário é uma dificuldade para toda a população, mas, ainda mais, para as mães que possuem tantos compromissos envolvidos com o cuidado dos filhos com deficiência. Essas mulheres têm seus itinerários lotados e com prazos e horários apertados. Atrasos causados pela não execução de um plano de mobilidade podem acarretar graves consequências, como a perda da vaga em algum dos muitos serviços de saúde considerados essenciais, a exemplo das terapias para estimulação precoce dessas crianças. “O espaço do transporte é permeado por conflitos diários”, nos lembram as antropólogas Raquel Lustosa Alves e Soraya Fleischer (2018, p. 19).

Neste capítulo, pretendemos mostrar os diferentes meios de transporte nos quais mães e crianças com a SCVZ circulam pela cidade de Recife e se deslocam dos pequenos municípios até a capital, em busca de atendimentos e direitos. Dessa forma, vamos tratar o transporte como bem de necessidade central para essas crianças. É por meio dele que mães e filhos saem de casa e conseguem acessar escolas, terapias, consultas e exames, conseguem frequentar redes de apoio em organizações não governamentais e, ainda, podem lutar por direitos em reuniões junto ao Estado.

Transportes públicos

A Política Nacional de Mobilidade Urbana, instituída pela Lei nº 12.587, de 3 de janeiro de 2012, funciona como um conjunto de diretrizes e orientações para o desenvolvimento de cidades brasileiras, com vistas a reduzir desigualdades e promover a inclusão social; proporcionar melhoria nas condições urbanas, acessibilidade e mobilidade; e promover o acesso ao trabalho, aos serviços básicos e aos equipamentos

sociais. De acordo com essa política, os municípios têm o papel de planejar e executar um plano de mobilidade urbana que funcione de maneira harmoniosa, de modo a contemplar as realidades plurais de brasileiros e brasileiras em seus deslocamentos.

No Recife, as estratégias adotadas para a construção de um Plano de Mobilidade Urbana foram elaboradas pela prefeitura, por meio do Instituto da Cidade Pelópidas Silveira (ICPS). O plano é chamado de Mobilidade Recife e atua como um instrumento do Plano Nacional de Mobilidade Urbana e em consenso com o Plano Diretor da Cidade do Recife (Lei nº 17.511, de 29 de dezembro de 2008). O documento se propõe a integrar modos não motorizados e motorizados em um sistema único, coeso e sustentável, e a priorizar os deslocamentos a pé, por bicicleta e via transporte público.

Mas o que está no papel das políticas públicas parece ser diferente do que encontramos na realidade vivida pelas pessoas. Em um artigo publicado em 2019, pesquisadores da Universidade Federal de Pernambuco afirmaram que quem utiliza o ônibus como principal meio de transporte na região metropolitana do Recife “sente-se como um enlatado no trânsito urbano, desgastado pela falta de acessibilidade aos equipamentos, sem conforto nem segurança” (Silva e Lapa, 2019, p. 521). Os autores ainda reforçaram que depender desses instrumentos significa comprometer boa parte do tempo que poderia ser empregado para outras finalidades: “são ônibus superlotados, atrasados, sem previsão de chegada, extensas filas de espera, correria, apertos, empurrões, assédios, desrespeito... Um constante esgotamento físico e mental, marcado pelo cansaço provocado pelo desgaste intenso, que interfere na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias” (Silva e Lapa,

2019, p. 521). Em uma etnografia “encarnada nos ônibus recifenses”, Pierri (2019) reforça que o transporte coletivo de ônibus é um espaço marcado por encontros, esbarrões, tensões e conflitos, em um cenário em que a sensação de insegurança e o medo rondam a vida ordinária das pessoas.

Nesses anos em que fizemos pesquisa junto a mães e crianças afetadas pela epidemia do Vírus Zika (VZ) no Recife, notamos diferentes meios de transporte utilizados por elas, como os públicos (ônibus, ambulância, vans escolares, programas VEM, Cuidar Bem, PE Conduz e Tratamento Fora de Domicílio – TFD) e os particulares (carros, motos, aplicativos). Falemos de alguns desses tipos de mobilidade.

A região metropolitana de Recife possui, como um de seus mecanismos de mobilidade, o Vale Eletrônico Metropolitano, também conhecido como VEM. Uma de suas funções principais é promover acesso gratuito ao transporte público a estudantes e pessoas com deficiência. No entanto, a burocracia para aquisição do VEM é morosa e limitante, já que nem todas as mães e cuidadoras conseguem garantir de forma rápida esse direito, e devem estar sempre acompanhadas das crianças assistidas em qualquer situação que necessite de deslocamento. Mesmo após o acesso ao cartão, elas continuam se deparando com problemas e conflitos nos ônibus, como nos contou uma das mães que conhecemos na pesquisa. Ela relatou que se estressava muito com os motoristas e cobradores dos ônibus sempre que precisava subir no elevador do transporte com a cadeira de rodas em que carregava o filho. "Teve uma vez que o elevador desceu, mas quebrou e não subiu mais, todo mundo precisou descer do ônibus e pegar outro, demorei duas horas para chegar em casa", lembrou.

O cenário se agrava principalmente quando a política pública pensada parece não se adequar ao contexto da deficiência: "muitos motoristas não abrem a porta do meio, o que dificulta muito o acesso de cadeirantes e bebês com carrinhos pela porta da frente", contou uma mãe, sobre a falta de preparo dos condutores. "Minha filha convulsionou de tanto bater a cabeça no carrinho e já ficou com a perninha roxa por conta das péssimas condições das ruas de Recife, de tanto que balança a cadeira", ela nos revelou. "Já teve gente que não me deu o lugar para sentar com o meu filho, ficou fingindo que estava dormindo", recordou outra. Experiências semelhantes são recorrentes em torno da estrutura que cerca, especialmente, a mobilidade urbana da região metropolitana da capital, a qual exerce uma enorme barreira às várias famílias que precisam diariamente acessar serviços como consultas, terapias e assistência social. Profissionais que não foram capacitados para lidar com pessoas com deficiência e seus acompanhantes, ônibus tecnicamente insuficientes para a relação com cadeiras de rodas e outros equipamentos, passageiros pouco familiarizados com a convivência com pessoas que se movimentam em outro ritmo, poucos veículos e rotas que atendam às especificidades desses moradores e moradoras são situações frequentes.

O Pernambuco Conduz, ou PE Conduz, é outro instrumento do estado de Pernambuco que visa atender, em vans adaptadas, pessoas com deficiência, com dificuldade de locomoção e/ou usuários de cadeira de rodas. O programa possui os seguintes métodos colocados em prática no atendimento ao público: o motorista estaciona e desce da van, abaixa a rampa eletrônica para o passageiro entrar e a cadeira de rodas vai desmontada na parte de trás do veículo. Apesar dos benefícios, esse programa, além de não garantir atendimento a todas as

famílias com crianças afetadas pela SCVZ, não permite a presença de outras pessoas que não sejam os cuidadores primários das crianças de micro. Em algumas situações, as mães precisam levar junto os outros filhos, menores ou maiores, que não podem ficar sozinhos em casa. Nesses momentos, quem sofre é a criança de micro, que acaba ficando em casa e não participando de suas terapias daquele dia.

Outra queixa que ouvimos de mães ao longo da pesquisa é que o PE Conduz faz apenas dois trechos: pega mãe e criança em casa e deixa no serviço de saúde, e, de lá, leva-os de volta para casa. Não há possibilidade de alteração do percurso, ou uma triangulação, como parar em dois serviços de saúde, um para consulta, por exemplo, outro para terapia. Ora, a realidade das famílias é outra: saem de casa para resolver várias coisas, já que as crianças de micro têm uma rotina intensa de terapias, em lugares espalhados por toda a cidade. Dessa forma, uma das demandas das mães é que mais de uma parada seja contemplada no percurso do dia. Sobre essa situação, por exemplo, uma dessas mães que conhecemos nos contou que o PE Conduz busca ela e a filha em casa e as deixam em uma clínica de reabilitação. Depois da terapia, a criança tem que ir para a escola. O trajeto de volta para casa passa em frente à escola onde a menina estuda, mas não há autorização para deixá-las lá. Elas precisam ir em casa e, de lá, voltarem para a escola a pé.

Uma última modalidade de transporte público que mencionamos aqui é o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), no Sistema Único de Saúde (SUS). É o meio utilizado pela mãe que foi apresentada no início deste capítulo. Disposta pela Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde (SAS) nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, a norma tem o objetivo de garantir o acesso de

pacientes de um município a serviços assistenciais em outro município, ou, ainda, em casos especiais, de um estado para outro estado. Pela norma, o TFD somente pode ser concedido após laudo médico, o qual garante transporte (aéreo, terrestre ou fluvial), alimentação e, se necessário, hospedagem. O benefício é concedido, exclusivamente, a pessoas atendidas na rede pública de saúde.

Para ilustrar mais um exemplo de transtorno enfrentado, agora com o TFD, vamos a um caso que nos foi contado por uma outra mãe. Ela e a filha foram deixadas em Recife pelo motorista da prefeitura, o qual realizava as viagens do município em que moravam até os hospitais e as clínicas de reabilitação da capital. O motorista foi embora sem levá-las de volta para casa. Sem dinheiro para alimentação, nem para a passagem do transporte público, ela precisou recorrer a uma casa de apoio no Recife. No dia seguinte, acionou uma assistente social, que, por sua vez, conseguiu um novo motorista para transportá-las. A forma que a mãe encontrou de denunciar a violência que sofreu foi dando uma entrevista para uma rádio local. A partir dali, o motorista foi afastado do cargo. Esse é um relato que nos faz perceber que um problema pontual com o motorista traz uma série de consequências para o dia dessas famílias (Alves, 2018).

Além das dificuldades já citadas neste capítulo, o transporte público representa ainda uma série de situações constrangedoras às mães e às crianças, como foi o caso vivido por uma mãe que, além de não poder acessar o ônibus juntamente com o seu filho, foi vítima de piadas por parte do cobrador. A mãe ainda não tinha o cartão do VEM e apresentou o documento de identidade da criança, que tem uma deficiência.

Ao olhar o documento, o cobrador perguntou se o menino tinha 65 anos, dizendo que, ali, “não era a casa da mãe Joana”. Pelos relatos que ouvimos ao longo da pesquisa, algumas mães deixam de fazer uso dessa forma de mobilidade pelos diversos constrangimentos e pelo fato de o esforço para exercer o direito de transitar livremente ser, muitas vezes, em vão. “O governo não faz nada pensando na pessoa com deficiência”, lamentou uma outra mãe de micro.

As antropólogas Soraya Fleischer e Rosamaria Carneiro nos fornecem ainda mais exemplos de constrangimentos pelos quais passam mães e crianças em circulação pela cidade por meio de transporte público. Nesses deslocamentos por vários ônibus e metrô, as mães têm de expor suas crianças visivelmente diferentes aos olhos dos outros, como bem lembram as autoras. “Não foram poucas as narrativas traumáticas de preconceitos vividos nos encontros com passageiros, motoristas e cobradores de ônibus. Seus filhos foram chamados de ‘ET’, ‘monstro’, ‘bicho’, ‘filho do mosquito’ e outras denominações pejorativas” (Fleischer e Carneiro, 2018, p. 24). São narrativas que nos fazem pensar que a epidemia do VZ tem o potencial de descortinar uma série de preconceitos vivenciados pelas pessoas com deficiência nos transportes e nos espaços públicos pelos quais transitam cotidianamente.

Transportes privados

Durante os anos de pesquisa no Recife, ouvimos mais e mais relatos de uso de transporte particular. A sensação é que, diante de tantos desafios para usar o transporte público, as cuidadoras foram dando seu jeito de migrar para soluções privatizadas.

Nossa pesquisa aponta que, mesmo quando buscam por soluções particulares, mães de micro se deparam com várias camadas de obstáculos. Em algumas regiões do Recife, por exemplo, a falta de transporte público afeta ainda mais a vida dessas pessoas e, quando elas tentam utilizar carros de aplicativos, o cancelamento de corridas por parte dos motoristas é recorrente. Alegam que muitas ruas não contam com asfalto, energia elétrica ou estão dentro das zonas tidas como perigosas na cidade.

Em uma carta aberta ao aplicativo Uber, Thais Valim, antropóloga e também pesquisadora de nossa equipe, relatou diversas situações complicadas enfrentadas pelas mães de micro com o aplicativo. Infelizmente, a empresa não respondeu. Valim contou que os motoristas da empresa cancelavam corridas quando viam que havia crianças e bebês, já que exigia a necessidade de cadeirinhas no carro. Em um exemplo narrado por ela, o motorista “deu no pé”, foi embora quando viu a presença das crianças. “A mãe dos meninos tentou me acalmar dizendo para não me preocupar porque aquilo acontecia recorrentemente”, ressaltou. Segundo a antropóloga, a recomendação descrita no *site* da empresa diz que os responsáveis pela criança devem ter os assentos, não sendo essa uma responsabilidade do motorista. Porém, ela defendeu que esta é “uma orientação muito pouco prática quando somada à lista de apetrechos que uma pessoa carrega consigo normalmente para cuidar de uma criança, como mamadeiras, fraldas, mudas de roupa. No caso de crianças com deficiência ou ‘especiais’, a lista vai só aumentando: seringas, remédios, órteses, extensoras. Como exigir dessas mulheres que, para conseguirem usar táxi e Uber pela cidade, ainda levem uma cadeirinha a tiracolo?” (Valim, 2019).

Como também pudemos observar na convivência com as mães de micro, alguns membros da família ou da vizinhança têm carros e motocicletas. As mães fazem arranjos para usufruir desses meios de transporte mais confortáveis. Pagam a corrida, trocam o combustível por outros bens ou serviços ou ficam devendo favores. As motos são úteis também, mas apenas para transportar as mães quando precisam resolver questões de burocracia, buscar receitas ou medicamentos, ir no comércio. Contudo, esses transportes nem sempre estão disponíveis e, quando estão, precisam ser custeados, o que onera ainda mais o orçamento apertado dessas famílias.

Além dos problemas vivenciados no transporte público e no transporte privado, há muitas dificuldades também no deslocamento a pé: "a cadeira de rodas é muito difícil de usar aqui, não tem calçada, não tem nada", contou-nos uma das nossas interlocutoras. Em diversas localidades de Recife, afastadas, ou não, do centro urbano, é possível deparar-se com ruas mal planejadas, sem pavimentação e com pontos de ônibus em lugares pouco acessíveis para quem, muitas vezes, deve percorrê-los transportando bolsas pesadas e empurrando carrinhos de bebê ou cadeiras de rodas. "A minha coluna não aguenta mais isso", disse outra mãe, mostrando que a repercussão do problema chega aos corpos maternos também. Durante a pesquisa, só conhecemos crianças fazendo terapias de reabilitação por conta de sua síndrome, e não conhecemos serviços que se dedicassem, por exemplo, a ajudar mães e cuidadoras em suas posturas, dores de coluna, sobrecarga corporal por conta do peso e das distâncias percorridas a pé e nos transportes.

Transportes como direitos

As famílias que conhecemos se relacionam com um sistema de transporte precário desde antes da epidemia do VZ, mas os problemas se intensificam nesse contexto. As crianças precisam de cuidados específicos: algumas utilizam sonda endogástrica, outras usam cadeiras de roda, apresentam quadros convulsivos e não podem ser chacoalhadas em seus deslocamentos.

Os impactos do mal planejamento dos transportes podem significar o acesso, ou não, a serviços considerados básicos, como saúde, educação e lazer, mas também podem influenciar no preço de cada transporte que percorre a região (Magagnin e Silva, 2008). A falta de pontualidade e assiduidade do transporte também têm impacto no acesso das crianças a serviços de saúde, como as terapias: se chegam atrasadas ou se faltam mais do que duas sessões, correm o risco de serem cortadas dos serviços. Retornarão ao final da fila, e, o que é mais grave, a criança ficará sem os programas de estimulação precoce.

Todas essas situações são recebidas com muita indignação pelas famílias. Elas trocam informações entre si, confrontam motoristas e trocadores, tiram e circulam fotografias, fazem denúncias aos jornais e às mídias sociais, frequentam reuniões na prefeitura referentes ao planejamento desses programas. Algo que deveria ser um direito, então, se converte em mais uma tarefa para a rotina sobrecarregada dessas mulheres, que precisam fiscalizar, denunciar e exigir um transporte de qualidade. Do direito, passam ao dever de cobrar para, em algum momento, finalmente, ter tal direito garantido. No contexto de precários serviços públicos, essas mulheres precisam lutar para garantir o direito de ir e vir para todo um grupo.

Em meio aos desafios presentes no dia a dia dessas

mulheres e crianças, a necessidade de uma rede de apoio e da colaboração de todos é notável. Diante de uma situação de emergência ou da necessidade de se locomover onde não se pode contar com o transporte coletivo, são essas relações, formadas por meio de identificação e negociações, que viabilizam o acesso a determinados serviços, através de relações traçadas por meio da boa vontade encontrada pelo caminho. Um exemplo é um cobrador que, acostumado a levar uma mãe e seu filho, permitia que ela acionasse o passe-livre para ir resolver coisas para o menino, mesmo sem levá-lo consigo. Ele sabia como ela precisava batalhar com a burocracia ao redor da cidade para garantir os direitos do filho. Outro é um vizinho que dava caronas à criança e à sua cadeira de rodas porque a clínica ficava no caminho de seu trabalho. E motoristas que, aos gritos, acordavam passageiros que não deixavam os lugares preferenciais para as crianças com deficiência. Conhecemos um gestor que havia mandado retirar a porta do seu escritório porque queria que ele estivesse sempre aberto aos usuários com deficiência, e que deixava seu número de telefone celular à disposição para resolver, quase 24 horas por dia, qualquer problema que surgisse na circulação das vans da prefeitura. Vimos também pesquisadores e jornalistas oferecerem lugar a essas famílias nos seus carros particulares ou nas corridas por aplicativos.

As relações analisadas através da perspectiva que envolve a mobilidade possuem naturezas variadas. Conforme Alves e Fleischer (2018), são relações que evidenciam as cargas imensas postas sobre mães e cuidadoras de micro, que vão desde o nascimento dessas crianças até as constantes negociações com diversos atores, desde maridos e familiares que precisam

entender a sua necessidade de sair de casa todos os dias, passando por funcionários que mediam os transportes, como motoristas, cobradores, telefonistas, fiscais de trânsito, até as empresas privadas, as diversas secretarias e os gestores do Estado. Circular pela cidade ou entre cidades se mostrou um desafio nada singelo ou evidente para essas famílias de micro.

Dinheiros

Catarina de Souza Costa

Graduanda em Ciências Sociais

Universidade de Brasília

catarinasouza.unb@gmail.com

Diana é moradora de Recife. Ela é casada com Leonardo e, juntos, têm duas filhas, a mais velha, Yasmim, e a mais nova, Gabriela. Diana teve Gabi durante a epidemia de Vírus Zika (VZ) e a filha nasceu com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). Desde então, a família, mas, principalmente, Diana, faz contorcionismos para que o dinheiro dê conta de pagar todos os gastos com os cuidados para o bem-estar de Gabi, além de todas as outras contas da casa. Neste capítulo, o objetivo é conhecer melhor as finanças dessa família.

Diana, Leonardo e suas filhas moram em um conjunto habitacional do programa Minha Casa Minha Vida (MCMV). Um apartamento de dois quartos, que Diana conseguiu colocar em nome da filha Gabi e que, portanto, precisa ser no andar térreo para facilitar o acesso da cadeira de rodas. As contas da casa da família são pagas com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) no valor de um salário mínimo, que também é atribuído à filha mais nova. Entre as contas, a prestação do apartamento e o preço do condomínio são as mais baixas, já que o programa é direcionado a famílias com baixa renda. No entanto, o que Diana não esperava, ao se mudar para a tão sonhada morada, eram as caras contas de água e luz que recebe, por serem estas contabilizadas de modo coletivo com todo o prédio.

Além das contas fixas, outros gastos inesperados surgiriam, como a grade que Diana instalou em suas janelas para que se sentisse mais segura no apartamento, uma vez que ele fica localizado em um bairro que ela considera perigoso. Para garantir a segurança, ela contou com um empréstimo que cobra altos juros sobre as parcelas, as quais são descontadas todo mês do BPC. Este é um dos exemplos de conta da família que Diana arca com o BPC de Gabi, contudo, não chega perto de serem os únicos gastos de todos da casa. Com boa parte do BPC já comprometida com as contas fixas, outras fontes precisam surgir para sustentar essa família.

O maior número de famílias afetadas pela epidemia do VZ é da região Nordeste, famílias que contam com uma baixa renda e lidam com a falta de saneamento básico e de abastecimento de água potável em seus locais de residência, o que evidencia a ausência de políticas públicas eficazes para essa parcela da população (PNUD 2017). Portanto, quando se fala em

dinheiro no contexto da SCVZ, fala-se especialmente sobre a falta dele, ou seja, sobre como as principais cuidadoras das crianças, as mães, como Diana, “se viram nos trinta” para garantir as finanças de sua família e dar o melhor aos seus filhos.

As crianças de micro precisam tomar muitos medicamentos, grande parte está disponível na rede pública ou foi assim garantida pelos processos de judicialização. No entanto, ainda há itens que precisam ser comprados para estabilizar os sintomas típicos da SCVZ. Hoje, muitas crianças já comem o alimento servido a toda família, mas muitas usam sondas, que só podem ser abastecidas com leites especiais de elevado custo (R\$ 50,00 a lata com 400 g). Uma criança com aproximadamente 15 a 20 kg consome mais de 20 latas de leite por mês. E todas elas dependem de fraldas descartáveis já no tamanho máximo. As terapias têm sido oferecidas de modo gratuito em ambulatórios, clínicas, fundações e organizações não governamentais ao redor da cidade. Mas algumas mães têm buscado terapias mais específicas, como equoterapia ou hidroterapia, e recursos precisam ser arrolados para custeá-las. Esses são os itens básicos para essas crianças: medicamentos, alimentos, fraldas e terapias. Como nos contou uma mãe, com uma ponta de humor irônico, “minha filha nasceu para ser milionária” (Gosaves, 2018).

O BPC não é suficiente para cobrir todo esse quadro. Com os maridos que ficaram ou com os novos companheiros que chegaram, as mulheres nunca puderam contar substancialmente. Alguns deles custeiam um plano de saúde, uma parte dos medicamentos ou honram eventualmente com a pensão alimentícia, quando não mais casados.

Como precisam estar disponíveis para o cuidado de seus

filhos na maior parte do tempo, muitas dessas mães tiveram de deixar o mercado de trabalho formal. Poucas mantiveram seus empregos de antes, algumas conseguiram a redução da carga horária e outras têm retomado paulatinamente ao trabalho remunerado agora, quando as crianças estão mais velhas e com a saúde mais estabilizada. Então, para que o bem-estar e a saúde dos filhos sejam garantidos, as cuidadoras adotam estratégias alternativas de obtenção de dinheiro, doações e trocas.

Uma das soluções surgiu ainda no início da epidemia: as organizações não governamentais (ONGs). Apareceram como intermediadoras de estratégias coletivas e passaram a canalizar as emergentes necessidades dos bebês com SCVZ. Algumas delas já existiam antes da epidemia e apenas acolheram mais esse público. Outras nasceram com os bebês na intenção de criar e consolidar estratégias para lidar com as consequências do VZ e fazer campanhas de arrecadação de doações, principalmente nos primeiros anos da epidemia. E foi delas que as mães receberam boa parte do que precisavam para a subsistência, como cestas básicas, leite em pó, fraldas, órteses e cadeiras de rodas, por exemplo.

As ONGs centralizaram doações nacionais e internacionais, de grandes empresas ou de pessoas sensibilizadas com as consequências da epidemia. Essas doações eram reunidas nas sedes das organizações, e as mães de micro, geralmente acompanhadas de seus filhos e filhas, iam até o local para a retirada. Quando chegávamos lá, no centro do espaço, era possível ver uma grande pilha de fraldas ou latas de leite em pó formando pirâmides coloridas. Muitas vezes, esse dia conta também com outras atividades, para aproveitar a presença das famílias. Palestras com especialistas de reabilitação, alimentação ou até com profissionais do setor jurídico; oficinas

para confecção de órteses artesanais e materiais de reabilitação; sessões de psicoterapia para as mães e cuidadoras; festas e lanches também. Os encontros tinham as doações como foco, mas também a construção dos processos coletivos de mobilização, participação social e identidade ao redor da micro.

Além das ONGs, outras instituições público-privadas, clínicas e até universidades públicas e faculdades particulares também participaram desse cenário de redistribuição das doações. Essas instituições também ofereceram serviços semelhantes aos das ONGs, como dias de produção de maquiagem, unhas e cabelos, sessões de fotografia, entrega de cartilhas com os direitos das pessoas com deficiência, por exemplo. Muitas também ofereceram cursos profissionalizantes para que as mães pudessem aprender técnicas de produção de artesanato, alimentos, artigos de decoração bem como garantir uma fonte de sustento autônomo. São todos itens que podem ser confeccionados em casa, já que elas passam grande parte do tempo cuidando das crianças nesse espaço.

Para as mães, no entanto, essas dádivas exigiram contra-dádivas. Marcel Mauss, antropólogo francês, nos ensina que o ganhar exige o retribuir, que os bens e valores só circulam porque há todos os envolvidos que investem em colocar algo na roda em algum momento (2003). Nas clínicas privadas ou nos centros universitários, a participação em pesquisas tem sido o retorno esperado pelas doações, mas nem sempre com resultados ou atendimentos imediatos e de acordo com o esperado pelas famílias. Já as ONGs exigiam a participação ativa nas atividades da instituição, nas festas, nos eventos ou nos momentos de pressão política, como audiências públicas e passeatas. Algumas ONGs passaram a exigir também uma

contribuição monetária ou o oferecimento de mão de obra, seja na manutenção e na limpeza do local, seja na produção de peças de artesanato a serem vendidas em feiras beneficentes. A cota mensal seria utilizada para a manutenção do espaço e o pagamento do aluguel, do corpo funcional permanente, do transporte e das diárias das terapeutas de reabilitação.

Essa presença ativa nas organizações e clínicas exige planejamento de tempo, transporte e cuidado com a criança, caso ela não seja levada a tiracolo. Há também os casos em que as crianças passam por emergências de saúde e ficam internadas, o que inviabiliza a presença delas nas ONGs ou nas clínicas de terapia, por exemplo. No caso das clínicas, especialmente, a ausência, ou a não justificativa da ausência, só é tolerada até duas ou três vezes, no máximo. Depois disso, as crianças perdem a vaga, são desligadas do serviço ou voltam para o final da fila. Essas exigências dos doadores bem como a progressiva diminuição dos itens para doação, que ocorreu nos últimos anos, têm desestimulado a participação das mães de micro nesses coletivos de luta e nas clínicas de reabilitação.

As mães também têm tentado outras formas para esticar o orçamento doméstico. Durante as terapias e os encontros, elas aproveitam para revender cosméticos, perfumes e roupas para outras mães ou para as fisioterapeutas. Participaram de vários cursos profissionalizantes nos últimos anos, e algumas partiram para a produção de artesanatos e bolos, decoração para festas, confecções, sabonetes e até lanchinhos para serem consumidos durante as terapias. Algumas vendem, a preços menores que os do mercado, itens que tenham ganhado por doação, ou confeccionam artesanalmente instrumentos de reabilitação e oferecem às colegas por valores significativamente

mais em conta do que os de lojas especializadas.

Além das doações, das criativas formas de renda, notamos também práticas de trocas. Uma mãe pode, por exemplo, ter ganhado um leite da prefeitura, e seu filho pode ter desenvolvido uma alergia a ele. Ela, então, anuncia o interesse de trocar as latas de leite por outro item em precisão, como um medicamento. Ou, ainda, quando uma cuidadora tem um objeto inutilizado em casa, ela empresta para outra que precisa dele naquele momento. Divulgam essas possibilidades por redes sociais como WhatsApp, Instagram e Facebook. Assim, essas tecnologias de comunicação também são usadas para esticar ainda mais as finanças dessas famílias.

Mesmo com essas formas que criam de receber dinheiro, doações e trocas, elas continuam os contorcionismos para que o que entra nas finanças seja muito bem aproveitado. Se um leite receitado para a criança custa R\$ 50,00 a lata e há outra marca diferente a R\$ 15,00, a cuidadora, então, faz as adaptações para que o filho tome o último. Ou, se, durante uma consulta, a médica quer trocar o remédio X pelo Y e o mês está apertado financeiramente, as mães não hesitam em lembrar à profissional que seria mais realista poder contar com o remédio já disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) ou o item mais barato. Os instrumentos de reabilitação, quando solicitados nas sessões terapêuticas, são feitos pelas mães, que realizam adaptações com materiais comuns e mais baratos. Todas essas são formas de melhor gerir os recursos que chegam do BPC, das ONGs, das doações individuais e das rendas extras.

Ainda, quando tais estratégias de obtenção de dinheiro não funcionam, como as trocas ou as doações, entram em cena os empréstimos. A mãe que conhecemos no início deste capítulo,

Diana, pegou dinheiro emprestado com o banco para colocar grades em suas janelas. Mas também surgem situações inesperadas e não planejadas quando um serviço não é oferecido, como quando o município, de repente, descontinua o oferecimento de leite, transporte, medicamento e atendimento por especialistas. Nesses casos, conta-se com a eventual rede de apoio, com o uso do cartão de crédito de um familiar para comprar o leite e o medicamento ou para ir até uma consulta quando há uma emergência médica. Paga-se mais adiante ou fica-se com a dívida a ser acertada quando possível, e não necessariamente de modo financeiro, como também em serviços, mão de obra, fiança.

Nesse caminhar diário das mães, irmãs, avós e cuidadoras pela Grande Recife, muitas são as dádivas advindas de suas redes com outras colegas de micro, familiares, lideranças comunitárias e até profissionais da saúde. Navegam por uma contínua colaboração para que estejam financeiramente cobertas e possam fornecer bem-estar e garantir os direitos aos filhos e filhas. Mas é preciso olhar, também, como apontam Alves e Fleischer (2018), para a solidão e o cansaço dessas mães. Ter que “se virar nos trinta”, em muitos momentos, nesse “puxa e estica” financeiro é uma tarefa que tem lhes assoberbado. Muitas vezes, só a mãe pode ir na farmácia de alto custo do SUS retirar o medicamento, porque mais ninguém está incluído no cadastro e devidamente autorizado para fazer tal retirada. O passe-livre nos ônibus da cidade está em seu nome e, portanto, só ela pode levar a criança às consultas e terapias ao longo da semana. Nos dias de festas das ONGs, muitas vezes, só ela pode carregar as doações, que são literalmente pesadas e volumosas, de ônibus ou metrô até sua casa.

São muitos os custos e muitos os esforços para fazer diferentes fontes de recursos chegarem até essa família. Diana, como outras mães de micro, precisa de criatividade em diferentes situações para estabelecer novos arranjos de pagamento das contas da casa e de cuidado da filha mais nova, sem deixar de atentar para a filha mais velha, o marido, a casa e toda a sua família. Os esforços maternos não são, portanto, apenas de cuidado com a saúde e o desenvolvimento da criança com micro, como também de manutenção da casa, da família e da sua rede de apoio. Essa mulher precisa estar atenta a todo tipo de direito e oportunidade para sua criança, mas nem sempre são fáceis, rápidos ou automáticos o acesso e a garantia a tudo isso. Uma intensa especialização precisou ser feita sobre o VZ e a SCVZ, mas também sobre como circular pela cidade e conhecer os endereços de órgãos públicos, hospitais e organizações não governamentais, sobre como participar de reuniões, grupos nas mídias sociais e redes compostas por pessoas e instituições, sobre como fazer recursos fluírem e serem esticados. Um grande conhecimento tem sido acumulado e aprimorado por essas mulheres e suas famílias.

Benefícios

Barbara M. Marques

Mestranda em Antropologia Social

Universidade de Brasília

barbaraa.marciano@gmail.com

Pernambuco foi um dos estados do Brasil mais afetados pela epidemia do Vírus Zika (VZ), que atingiu inúmeras mulheres durante a gestação e ocasionou o nascimento de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). A epidemia de Zika é compreendida por essas mulheres como uma “situação de calamidade pública”, o que significa que o Estado é o grande responsável pela epidemia e por suas consequências e, por isso, ele deve compensar essa sua ausência, deve prover os meios de

sobrevivência e os cuidados para as crianças afetadas pela SCVZ. Nesse sentido, desde o início da epidemia, houve muita pressão por parte dessas mães para conseguirem atendimentos e terapias no SUS, remédios, leite, fraldas, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é um direito destinado às pessoas com deficiência, e, mais recentemente, habitações e escolas para seus filhos e filhas.

O Estado de Emergência em Saúde Pública ou de “calamidade” mobilizou as esferas da saúde, da assistência social, da justiça e da ciência para investigar e produzir respostas à população sobre o nascimento das crianças com a SCVZ. As antropólogas Silvana Matos, Marion Quadros e Ana Claudia Silva (2019) nos contam que essa nova condição de saúde acabou por receber um “*status diferenciado*” entre as demais deficiências, o que fez com que leis específicas fossem criadas e portarias, sancionadas, inclusive a lei que prioriza o acesso ao BPC às crianças acometidas pelo VZ no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Esse “*status diferenciado*” da SCVZ em relação a outras síndromes e doenças raras decorre do fato de a epidemia ter sido comprovadamente ocasionada por negligência do Estado com relação ao foco de transmissão da doença e à falta de saneamento básico, além da grande visibilidade nacional e internacional dada ao nascimento dessas crianças e da pressão por parte das lideranças políticas que surgiram entre essas mães de micro.

As leis e os benefícios sociais

No campo das leis, tivemos dois documentos centrais norteadores de alguns dos direitos dessas crianças: a Portaria nº 321, de 14 de julho de 2016, do Ministério das Cidades, que dispensa o sorteio ao programa Minha Casa Minha Vida (MCMV)

para candidatos que possuam membro da família com microcefalia; e a Portaria nº 58, de 3 de junho de 2016, que dispõe sobre ações articuladas das redes de Assistência Social e Previdência Social na atenção às crianças com SCVZ para o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Assistência Social. As crianças com SCVZ tornaram-se prioridade nesses benefícios e tiveram seu direito à moradia e à renda “assegurados” (Matos, Quadros e Silva, 2019).

Mais recentemente, em setembro de 2019, o Ministério da Cidadania divulgou uma Medida Provisória que concede Pensão Especial Vitalícia às crianças nascidas entre 2015 e 2018 portadoras da SCVZ em decorrência da epidemia do VZ. Para ter direito à pensão, é necessário comprovar a relação entre a síndrome e o vírus, ser beneficiário do BPC e passar por nova perícia no INSS a fim de atestar todos esses fatos. Além disso, o documento da Medida Provisória indica que o reconhecimento da pensão vitalícia está condicionado à “desistência de ação judicial” contra o Estado por causa da epidemia (Brasil, 2019). Ou seja, essa condição exige que as famílias de micro aceitem essa pensão como um reconhecimento da culpa estatal pela epidemia e como um tipo de indenização definitiva por tal erro, e não mais o pressionem futuramente por outros direitos.

A Portaria nº 321, de 14 de julho de 2016, do Ministério das Cidades, como dito anteriormente, dispensa o sorteio ao programa MCMV para candidatos que possuam membro da família com a SCVZ. Desde sua primeira edição, o programa conta com critérios de prioridade para pessoas com deficiência e idosas, e cerca de 3% das habitações são reservadas a esse público. Tanto a Portaria nº 321, de 2016, quanto essa regra específica do programa possibilitaram que as mães de micro

pleiteassem habitações em nome de seus filhos e filhas e, assim, tivessem prioridade no recebimento da casa.

O MCMV foi estruturado para reduzir o déficit habitacional enfrentado pelo Brasil e, ao mesmo tempo, socorrer a crise enfrentada pelo setor produtivo da construção civil (Marques, 2017). Em 2009, época de lançamento do programa, cerca de 90% do déficit habitacional brasileiro se encontrava em famílias com rendimentos somados de até três salários mínimos. O conceito de déficit habitacional está ligado à falta de moradias e engloba ainda aquelas sem condições de serem habitadas, aquelas em que muitas pessoas dividem poucos cômodos, bem como aquelas que comprometem mais de 30% da renda da família com aluguel (Gonçalves Júnior *et al.*, 2014) ou que estão localizadas em regiões inóspitas e sob risco de desabamento etc.

O programa oferece subsídios a três faixas de renda familiar: a faixa 1 é constituída por subsídios integrais a famílias cujos rendimentos somados atingem o valor de até três salários mínimos; as faixas 2 e 3 são constituídas por subsídios parciais a famílias cuja renda mensal fica entre três e dez salários mínimos. As faixas de renda são determinadas a partir da comprovação de renda formal, por meio da apresentação de contracheques, e informal, pela apresentação de comprovantes de prestação de serviços e transações bancárias.

A faixa 1 é onde se encontra o maior número de pessoas sem habitação própria e é a faixa que abriga grande parte das famílias afetadas pela epidemia de Zika. Os cadastros habitacionais das prefeituras do Brasil abarcam apenas essa faixa de renda. Os requisitos para participar do MCMV pela faixa 1 diferem-se dos requisitos destinados às outras faixas. Para a 1, é

necessário cadastrar-se na prefeitura em que reside com os comprovantes de renda, identidade, documentação do cônjuge (se houver) e dos dependentes, comprovante de endereço e comprovação de não possuir habitação própria.

Segundo Chaves (2019), as habitações destinadas à faixa 1 do MCMV possuem suas particularidades e são adquiridas por meio de sorteio realizado pelas prefeituras das cidades nas quais os empreendimentos são construídos. E, além disso, o beneficiário que foi contemplado pode usufruir do imóvel para a sua moradia e de sua família e, dentro de um prazo de 120 meses, segue pagando mensalidades à Caixa Econômica Federal, com prestações de R\$ 80,00 a R\$ 270,00, a depender do valor de sua renda, subsidiadas e sem juros ao longo do período. A escritura do imóvel só é repassada ao beneficiário do programa após a quitação das prestações. No tempo em que o imóvel permanece vinculado à Caixa Econômica Federal por meio do financiamento, não é permitido reformar, sublocar ou vender a moradia, também é proibido fazer qualquer tipo de comercialização dentro dos imóveis. A venda e o aluguel das casas são permitidos somente após o pagamento das 120 prestações (Chaves, 2019).

Os benefícios disponibilizados pelo Governo Federal para auxiliar as “mães de micro” são, portanto, os benefícios de renda (como o Bolsa Família, o BPC e a Pensão Vitalícia) e os benefícios de moradia (como o MCMV). Existem também os benefícios a nível municipal. A Prefeitura de Recife, onde fizemos nossa pesquisa, disponibiliza uma terceira categoria: os benefícios de mobilidade, como o Vale Eletrônico Metropolitano (VEM) e o PE Conduz. O VEM permite o passe livre no transporte público, e, em seu cartão, são disponibilizadas oito passagens

diárias para a mãe e a criança. No entanto, se a mãe usar o benefício sem a criança ou com outro filho ou filha que não tenha a SCVZ, o passe livre é automaticamente bloqueado. O PE Conduz é o transporte disponibilizado também pela prefeitura, em carros ou vans, para levar as mães e as crianças até as terapias e as consultas médicas. A prefeitura vizinha, do município de Jaboaão dos Guararapes, tem oferecido leite em pó.

É importante pontuar que os benefícios abordados neste capítulo são reconhecidos como Políticas de Seguridade Social que, além dos descritos até o momento, referentes à assistência social e à previdência social, também abrangem os de saúde, na importante figura do Sistema Único de Saúde (SUS). O conceito de Seguridade Social “é estruturante das políticas sociais cuja principal característica é de expressar o esforço de garantia universal da prestação de benefícios e serviços de proteção social pelo Estado” (Delgado, Jaccoud e Nogueira, 2009, p. 7). Tais políticas são implementadas pelo Estado para proteção social, ou seja, para garantir a sobrevivência de famílias consideradas “vulneráveis” e que possuam baixa renda.

Os benefícios sociais podem ser acessados através do Cadastro Único, o qual é consolidado como principal ferramenta de inclusão social das famílias de baixa renda no país (Bachtold, 2015). Os dados utilizados para o cadastro são: renda, condição de moradia, trabalho (contracheques, carteira de trabalho, declarações de trabalhador/autônomo), acesso à saúde (SUS) e os documentos (carteira de identidade, certidões de nascimento ou casamento, título de eleitor, certidão de pessoa física). Segundo a antropóloga Isabelle Bachtold (2015), o fornecimento dessas informações é o “primeiro passo” para acessar as diversas políticas sociais.

Os benefícios sob a perspectiva das mães de micro

Algumas mães compreendem os benefícios como “um cala a boca”, ou seja, algo que é utilizado para silenciá-las, para fazer com que se contentem com as “pequenas indenizações” que o Estado promove para “amenizar” os danos causados pela epidemia de Zika. Inês é uma das mães que nossa equipe acompanhou durante a pesquisa. Ela nos contou que, de certa forma, as mães colocam todas as suas fontes de renda na balança e percebem que os benefícios ajudam muito, mas ainda não são suficientes, e que os benefícios que recebem são consequência de uma infecção causada pela falta de saneamento, que poderia ter sido evitada e prevenida. Inês detalha melhor tal raciocínio:

O benefício não veio de uma doença que eu tinha, veio de um vírus que eu peguei através de um mosquito, por falta de saneamento que não tinha ali no bairro onde eu morava. O benefício veio de um descaso público. Então, é um benefício que vem pra tentar amenizar a dor, amenizar os gastos, amenizar qualquer tipo de falha do Estado. E veio pra ajudar de alguma forma as mães que foram atingidas pela epidemia. O benefício da minha filha foi negado durante dois anos, eu não recorri na justiça, mas eu fui atrás do INSS e provei que o que estavam me negando, na época, eram R\$880,00 e eu gastava R\$ 1.772,00 com ela por mês tirando tudo do salário do meu marido. Então, a gente não comia, a gente vegetava, a gente não vivia. Aí, quando a gente consegue o benefício, parece que é a solução da vida, parece que a criança, quando recebe o benefício, vai deixar de ter microcefalia. Parece que, quando a gente recebe o benefício, é como se vivesse como rico, parece que R\$1.045,00 é a solução. Se eu pudesse escolher entre o benefício ou a saúde da minha filha, eu cancelaria o benefício hoje mesmo.

Ela nos mostra como essas mulheres compreendem esse “auxílio” prestado pelo Estado, e reforça que não é um dinheiro que vem de graça, não é uma dádiva: “o benefício é um direito, é um direito nosso, é um direito que a pessoa com deficiência tem. Então, não é um benefício, pra mim, o Estado não está dando, é o direito que minha filha tem e isso está na Constituição. Então, é direito!”.

Mas conseguir esses direitos, mesmo que previstos pela Constituição e pelas portarias mais recentemente aprovadas, não foi nada fácil. As mães precisaram se organizar coletivamente, descobrir os caminhos corretos e estratégicos, falar com assistentes sociais, secretários municipais, preencher formulários, fazer passeatas pelas ruas, circular denúncias pelas mídias e redes sociais e, depois, levantar toda a papelada que comprovasse as informações exigidas nos formulários do Estado. E, neste caso, ainda comprovar a infecção pelo VZ por um laudo médico. Mesmo com todos os direitos previstos nas leis, elas ainda precisam atestar sua “miserabilidade” nos formulários. Inês lembra de uma passagem muito intensa a respeito do perfil ideal que vem sendo estabelecido para poder ter os direitos cumpridos:

A secretária me perguntou: “quem disse a vocês que vocês têm direito?”. Respondi que foi o Ministro das Cidades... Ela retrucou: “ah... mas ele disse de boca, é muito bom dizer de boca e vocês acreditarem”. Mas eu disse: “não é de boca, não! Eu tenho um ofício”. Eu tirei uma xerox e entreguei a ela. Ela leu e falou: “é, vocês têm direito, mas também não é assim não”. Aí, começou a colocar alguns obstáculos, alguns requisitos, disse que tinha os apartamentos prontos, mas que já tinha gente pra morar, que não era assim que funcionava, que a gente tinha que entrar na lista e no sorteio... E eu bati o pé que não, falei que a

gente é isenta de sorteio. E ela me perguntou: “mas então você está dizendo que a gente precisa tirar um idoso e um deficiente do lugar?”. Eu disse: “não! Você tem que arrumar um lugar para gente e não tirar o lugar do idoso. Esse ofício que te entreguei garante o direito à moradia da criança com a microcefalia pela Zika”. Aí ela: “mas tem que ver também a situação de cada mãe...”. “A minha situação já tá bem definida, porque até o parecer do Serviço Social de miserabilidade eu tenho, não é isso que vocês pedem? A pessoa não tem que ser miserável? Tá aqui meu atestado de miserável”.

O desconhecimento das leis e dos caminhos, por parte dessa secretária municipal, também foi notado nos balcões das agências e dos escritórios que gerenciam os demais benefícios sociais. Nossas interlocutoras relataram ter que comparecer muitas vezes até que o formulário correto lhes fosse repassado, que todos os documentos necessários fossem aceitos, que assinaturas, carimbos, datas e número de vias estivessem de acordo com o previsto. Nem sempre, contudo, essas informações eram dadas de uma só vez, mas ditas a conta-gotas, sempre presencialmente e nunca por um canal remoto. Quando existiam, os números de telefone estavam insistentemente ocupados. Ir até o serviço quer dizer organizar a rotina para conseguir deixar a casa e os demais filhos, atravessar uma cidade com trânsito conhecidamente caótico, tomar duas ou três conduções e ainda percorrer trechos a pé. Tudo isso com uma criança no colo ou em uma cadeira de rodas, em calçadas e ruas sem acessibilidade.

Embora as leis, portarias e medidas provisórias fossem criadas, encontrá-las, acioná-las e, de fato, concretizá-las eram todos desafios enfrentados por muitas etapas sucessivas. Talvez esse caminho labiríntico fosse proposital para fazer desistir

quem não tivesse a resiliência necessária? E talvez esse Estado burocrático se tornasse impermeável às mães sem as condições mínimas – de ter outras cuidadoras em casa, de ter tempo e saúde para transitar pela cidade, de possuir recursos ou passe livre para usar o transporte? As mães que sequer conseguissem provar sua miserabilidade, que estivessem abaixo dessa linha, não conseguiriam acessar os benefícios sociais criados justamente (ou aparentemente?) para elas. Mesmo com todo o esforço para interpelar o Estado, como tem sido feito por Inês, suspeitamos que há todo um conjunto de mães de micro alijadas dos benefícios sociais.

Outra mãe que conhecemos ao longo dos quatro anos da pesquisa em Pernambuco foi Camila. Ela recentemente transformou o PBC de sua filha em Pensão Vitalícia, como foi proposto pela Medida Provisória que descrevi no início deste capítulo. Camila explica melhor:

O Benefício é para as pessoas que precisam, que são de baixa renda, que não têm como trabalhar. No meu caso, eu não tenho como trabalhar e, no caso, o benefício da minha filha é porque ela tem direito por conta da microcefalia pelo Zika, do descaso do Estado. O VEM e o transporte entre as terapias são benefícios também, mas, antes disso, são direitos, direitos dela. O Estado precisa cumprir com a obrigação dele, nós pagamos tantos impostos e foi tanta luta para conseguir os benefícios, porque o que aconteceu com a gente, isso foi uma situação de calamidade pública. A pensão vitalícia deveria ser para as mães, não para as crianças. Elas continuariam com o PBC. As mães foram atingidas pela epidemia, as mães foram atingidas pelo estado de calamidade pública, porque nós pagamos os impostos, mas o Estado não investe em infraestrutura, saneamento básico.

Camila é uma das mães que consegue acumular a Pensão Vitalícia de sua filha com o programa Bolsa Família. Por isso, no início, menciona um benefício “seu”. Esse acúmulo de benefícios é possível pela quantidade de pessoas que dependem de sua renda. Isso significa que, na contagem do Cadastro Único, o valor de renda por cada pessoa de sua família é inferior a um salário mínimo e meio. Além dos benefícios para as crianças, Camila também fala sobre um para as mães, lembrando que os benefícios destinados somente às crianças com SCVZ são insuficientes para a manutenção da necessidade delas e de todas as pessoas à sua volta, dedicadas ao seu cuidado. As mulheres também sofreram com a epidemia de Zika, muitas precisaram deixar de trabalhar e dedicar-se aos cuidados dos filhos. Esse foi exatamente o caso de Camila:

Muitas mães dependem dos benefícios para sobreviver, o leite é muito caro e o valor que gastamos mensalmente ultrapassa um salário mínimo. Tem medicação que a Farmácia do Estado não fornece, bem como alimentação em casa e também na rua durante a rotina de terapias. O dinheiro não dá nem para comprar as coisas básicas para minha filha, imagina se vai dar para sustentar tudo que uma pessoa necessita, não é só de remédio, precisa de roupa, fralda, produtos de limpeza pessoal. E também tem o outro lado, não é só a minha filha que nasceu com a micro. A partir do momento em que eu ficar sem uma renda, a família toda fica sem renda. Eu tenho outros filhos que precisam de outras coisas, que estão em outras fases da vida. A gente conseguiu a casa por causa da microcefalia, mas essa casa não é dada. Nós estamos comprando, pagando prestações de R\$80,00, além de água, energia e condomínio. Esses são só os gastos da casa, mas as crianças estudam, precisam de material, roupas.

O BPC e a Pensão Vitalícia se configuraram como as principais fontes de renda das crianças e de suas famílias afetadas pela SCVZ. É necessário ressaltar que estamos falando de um contexto em que um salário mínimo precisa sustentar famílias de cinco ou seis pessoas, e que as mulheres, mães de micro, que são as principais responsáveis por suas famílias, quase sempre estão sozinhas e desamparadas financeiramente por seus maridos e ex-maridos. Muitos maridos, se ainda estão em casa, encontram-se desempregados; se não mais em casa, não se comprometem em honrar o pagamento da pensão alimentícia ou em assumir metade do tempo de cuidado com a criança, por exemplo.

Inês e Camila nos ensinam sobre a complexidade da vida de quem, por enquanto, depende dos benefícios do Estado para sobreviver. No contexto da epidemia do VZ, esses benefícios são fundamentais para a manutenção das vidas dessas mulheres e crianças, e não são benefícios no sentido literal do termo. Como elas mesmas nos ensinaram, são direitos. Direitos que elas precisaram demandar e comprovar por meio dos formulários burocráticos que atestam sua condição econômica e o que sofreram com a epidemia. Precisam atestar sua miserabilidade para conseguir ter acesso ao mínimo: o salário mínimo, uma casa mínima, um transporte mínimo e um auxílio mínimo. É um mínimo que, quando muito, dá conta do básico.

O Estado segue investindo nas Políticas de Seguridade Social e nos Benefícios, mas vemos pouco sendo feito no sentido de melhorar o “saneamento básico” nas cidades afetadas pela epidemia. Ao andar pelas ruas da capital pernambucana, observamos muito lixo pelos passeios, pelas pontes e pelos rios. Lixo e esgoto a céu aberto também pelos bairros, fato

contraditório à proposta do Minha Casa Minha Vida, que é a de promover habitações em bairros com tratamento de esgoto, coleta de lixo, asfalto e água encanada. Nos condomínios por onde passamos, o asfalto passa somente na rua de acesso aos prédios, quase toda semana falta água e as pessoas precisam poupá-la em baldes, as quadras e os lotes vizinhos aos conjuntos habitacionais também não são limpos pelas prefeituras e servem de local de descarte para o lixo.

Mídias

Flávia Lima

Jornalista de comunicação pública na EBC
e especialista em Saúde Coletiva pela FIOCRUZ

flaviadelima@gmail.com

Era 2015, no Recife, Pernambuco. Melina descobria, por meio da imprensa, que seu filho, Daniel, tinha microcefalia. Assim ela nos contou, quando a conhecemos em um serviço de saúde três anos depois: “quando ele nasceu, era bem encolhidinho. Não abria os braços, não era molinha a musculatura dele. Eu achava aquilo estranho, falava para a família, mas eles achavam que era uma questão de tempo, que ele era assim porque tinha acabado de nascer. Com dois meses

dele, eu vi na televisão que estava tendo um surto de microcefalia. Eu pensei: meu filho tem isso”. O diagnóstico foi descoberto por ela e depois confirmado por um médico. “Mas fui eu que percebi meu filho e descobri”, fez questão de ressaltar.

Também em 2015, Cintia soube que a sua filha, Amanda, tinha um “probleminha na cabeça” quando fez o primeiro ultrassom, aos seis meses de gestação. No início, como nos contou, “não quis encarar a realidade” e falou para o marido que estava tudo bem. Mas, no segundo exame, recebeu a notícia de que a filha tinha microcefalia. “Chorei, chorei. Mas aí eu pensei que era Deus que deu né, então eu me acalmei”. Naquele momento, Cintia não recebeu dos profissionais de saúde nenhuma explicação sobre o que era microcefalia e o que estava acontecendo ao redor. “Não sabia nada. Eu pensei que era só eu. Depois que a minha filha mais velha viu na televisão, e me chamou pra ver também, que eu vi que era epidemia, que não era só eu”.

Foi por meio da televisão que Melina e Cintia se descobriram parte de um contexto: elas eram pessoas afetadas pela epidemia do Vírus Zika (VZ) no Brasil. Naquele ano de 2015, “médicos de beira de leito” começavam a se inquietar com o que recebiam, “como em procissão”, em seus consultórios: bebês com microcefalia severa, filhos de mães que adoeceram com VZ durante a gestação (Diniz, 2016). A mídia mostrava centenas de mulheres que contraíram Zika durante a gestação e tiveram filhos com microcefalia ou malformações no sistema nervoso central (Turcato, 2017) – um conjunto de sintomas que faria parte do que a ciência passou a chamar de Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ).

No início da epidemia, médicos e pesquisadores, assim como mães e famílias, tentavam entender o fenômeno, sob uma

intensa cobertura da imprensa nacional e internacional (Lima, 2019). As famílias dos bebês que nasceram com a síndrome, desde o início, foram abordadas por pesquisadores e veículos de comunicação. Era por meio da imprensa – rádio, televisão, internet, jornal impresso, revistas – que todos nós fomos conhecendo as histórias tão parecidas, e também tão singulares, da epidemia do VZ.

A mídia foi fundamental para apresentar a epidemia ao mundo e para registrar e atualizar as descobertas científicas sobre a síndrome. Foi pela mídia, inclusive, que o nosso grupo de pesquisa conheceu, ainda em 2016, o *blog Cabeça e Coração*, que tem como uma das organizadoras uma jornalista. O *blog* foi a ponte entre o nosso grupo e as mães que conhecemos no Recife.

Este capítulo versa sobre a relação de Melinas, Cintias e suas crianças com a mídia. Como comunicadora, me importa entender não apenas como a imprensa cobriu e ainda cobre a epidemia do VZ, mas, principalmente, como as mães das crianças com a síndrome, personagens tão centrais nessa história, falam sobre as experiências com a mídia, a convivência com jornalistas e a sensação de, agora, serem esquecidas. Uma relação de ida e vinda; a percepção da mídia sobre as famílias e a das famílias sobre a mídia. Aqui, o meu olhar de jornalista se cruza com a Antropologia e com as histórias contadas por ela.

A mídia presente: do assédio ao estigma

Nesses anos de pesquisa com mães e crianças no Recife, ouvimos diversos relatos sobre a presença da mídia na epidemia. Essas pessoas já foram muito abordadas por jornalistas e estão acostumadas a dar entrevistas, a aparecer na televisão, a comentar do que gostaram ou não gostaram nas reportagens, a lidar com repórteres, cinegrafistas e fotógrafos, a diferenciar os

veículos de comunicação e até mesmo a pautar a imprensa com fatos e notícias que julgam importantes e necessários.

Uma mãe nos contou que já apareceu no jornal norte-americano *The New York Times*. “O jornalista queria ver como era a rotina aqui de casa. Passou uma semana aqui com a gente”. O repórter ia para a casa da família às 3 horas da manhã, pois desejava acompanhar mais de perto a rotina da criança. Durante uma parte da noite e boa porção do dia, o jornalista ficava por perto, fazia imagens e andava com a mãe e a criança pela cidade. Sobre a semana de contato com ele, a mãe citou um episódio em que a presença da mídia parecia servir como testemunha das dificuldades enfrentadas em seus cotidianos. “Teve uma vez que a gente foi pegar um ônibus, porque ele andava comigo para cima e para baixo, em tudo que é lugar que eu ia, ele ia junto. E, num ônibus, a gente entrou com o carrinho na porta do meio e o motorista brigando comigo porque eu precisava passar lá na frente para pagar. E eu dizendo que já ia lá pagar, que não ia deixar de pagar, mas só estava colocando o carrinho no lugar, amarrando e prendendo o carrinho direito. E o jornalista com a câmera filmando tudo. Ele foi filmando tudo aquilo ali, ele viu tudo, ele viu como tratam a gente”.

As experiências com os jornalistas, entretanto, não eram sempre boas. Essa mesma mãe, por exemplo, narrou uma situação em que a mídia foi motivo de ruídos na sua família. Foi assim: uma emissora de televisão queria fazer uma matéria sobre o abandono dessas crianças pelos pais. Antes da entrevista, ela explicou ao jornalista que não havia sido abandonada, que havia vivido uma separação consensual. Mas a matéria foi ao ar e dizia que o pai teria abandonado o filho. “O meu ex-marido me ligou no dia seguinte. Ele tinha visto a

reportagem na TV, ficou bravo, disse que, se ele tinha abandonado, então ele não viria mais, disse que deixaria de vir ver os meninos. Então, imagina, veja como essa reportagem atrapalhou mais ainda a minha vida. Já estava ruim e piorou, ficou mais difícil”.

Os relatos das mães nos dão pistas de como elas têm experiência em conviver com jornalistas nas clínicas de reabilitação e nas organizações não governamentais das quais fazem parte. A presença de jornalistas nesses espaços também foi observada pelas pesquisadoras que estiveram no Recife. Nos diários de campo que escreveram – e que, gentilmente, compartilharam com a equipe de pesquisa, permitindo que quem não esteve no Recife, como eu, pudesse ler, estudar, sentir e se deixar afetar por tantas histórias de vida –, a mídia estava lá, mesmo que em segundo plano. Eis alguns exemplos: em setembro de 2017, Soraya Fleischer escreveu que estava em um serviço de saúde e uma das mães havia combinado de gravar uma entrevista com uma equipe de reportagem norte-americana. Em maio do mesmo ano, a pesquisadora registrou a presença de jornalistas em um evento realizado na Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR). Em fevereiro de 2018, Aissa Simas observou a presença de jornalistas em uma audiência pública na Câmara Municipal de Jaboatão de Guararapes (município vizinho a Recife) e na Fundação Altino Ventura, clínica de reabilitação. Raquel Lustosa compartilhou que uma filmagem para a televisão, na sede da União de Mães de Anjos (UMA), despertava a curiosidade de pesquisadoras e de outras pessoas que ali estavam, pela movimentação de jornalistas e cinegrafistas no espaço.

A presença de veículos de comunicação, jornalistas e fotógrafos no contexto da epidemia é um tema discutido por

outros pesquisadores também. Por exemplo, Luciana Lira, Parry Scott e Fernanda Meira são antropólogos da Universidade Federal de Pernambuco e também fazem pesquisa com mães e crianças com a SCVZ. Eles relatam uma situação em que a presença da imprensa em um centro de reabilitação do Recife, em um dia comum de terapia, parecia bastante rotineira e familiar para as mães. Três equipes de reportagem de televisão foram chegando uma a uma. “No geral, as mães reclamavam, expressavam um ‘de novo’, ‘outra vez’, ‘não aguento mais’. As equipes entravam e filmavam sem pedir permissão” (Lira, Scott e Meira, 2017, p. 212). Na percepção dos autores, essas interações com os meios de comunicação expressam reações ambíguas, ora de satisfação, ora de incômodo. “Há uma intensa abordagem às famílias, caracterizável como assédio” (Lira, Scott e Meira, 2017, p. 212).

Também antropóloga, Eliza Williamson pesquisou as histórias de Zika em outro estado do Nordeste, a Bahia. Nos dizeres da pesquisadora, as mães brasileiras, no início da epidemia, foram jogadas para o centro dos holofotes e estavam cansadas da maneira com que jornalistas chegavam em grande quantidade, extraíam conhecimento e, depois, pareciam se esquecer de que elas existiam. “As famílias também estavam preocupadas com a maneira com que estavam sendo retratadas na mídia, pintadas com pinceladas sensacionalistas de desespero e sofrimento. Com certeza, bebês chorando em periferias empobrecidas fazia sentido político; mostravam os impactos do vírus nos brasileiros mais marginalizados” (Williamson, 2020).

Ademais, a cabeça pequena desses bebês foi muito explorada pela mídia. A divulgação na imprensa sobre a situação das mães e das crianças nascidas naquele momento não foi

suficiente para reduzir o estigma social que a microcefalia carrega consigo, como bem lembrou Ana Claudia Knihs de Camargo (2019). Na verdade, foi pelo fato de ser tão extensamente retratada nas primeiras páginas dos jornais ou aparecer como a foto principal de uma reportagem que a cabeça pequena se tornou o principal símbolo dessa epidemia, dessa síndrome. Sugiro que foi pelas imagens da mídia que todo esse fenômeno passou a ser resumido por um de seus sintomas, a microcefalia.

Nesse sentido, as antropólogas Soraya Fleischer e Rosamaria Carneiro lançam o olhar para as narrativas traumáticas de preconceitos que essas mulheres viveram. “Seus filhos foram chamados de ‘ET’, ‘monstro’, ‘bicho’, ‘filho do mosquito’ e outras denominações pejorativas. Perguntas eram constantemente disparadas sobre o corpo, a saúde e o potencial de contaminação dessas crianças. Olhares suspeitos e de abjeção, cadeiras deixadas vazias ao lado, proibições para subir nos ônibus foram vividos por quase todas elas” (Fleischer e Carneiro, 2018, p. 24).

Preconceito e estigma que foram reforçados em falas de autoridades e especialistas. Em janeiro de 2016, o então ministro da Saúde, Marcelo Castro, defendeu o engajamento da população na eliminação de criadouros do mosquito *Aedes aegypti*, que transmite o VZ, como forma de evitar uma “geração de sequelados no Brasil” (Mariz, 2016). Também no início de 2016, uma médica neuropediatra entrevistada pelo jornal *Folha de S.Paulo* afirmou que as crianças nascidas com a síndrome do Zika seriam uma “geração perdida”, que não teriam nenhum grau de autonomia (Mello, 2016).

“Geração de sequelados” e “geração perdida” foram,

dessa forma, expressões reproduzidas na mídia, ao mesmo tempo que imagens e fotos dos bebês e de suas cabeças pequeninas ganhavam destaque no noticiário no auge da epidemia. Tudo isso pode ter contribuído para criar um clima ainda maior de preconceito em relação a essas crianças afetadas pela SCVZ.

A mídia ausente: do esquecimento às novas narrativas

Em março de 2018, uma mãe que conhecemos em um serviço de saúde nos afirmou que, naquele momento, havia bem menos jornalistas e pesquisadores do que no começo da epidemia: “Agora, esqueceram de nós. Parou de nascer bebê com microcefalia e as crianças ficaram esquecidas”.

Um ano antes, em maio de 2017, uma outra mãe já nos havia dito que o número de jornalistas e de pesquisadoras que a procuravam para entrevistas ou pesquisas diminuía. Quando a questionamos se isso seria bom ou ruim, ela respondeu: “é bom e é ruim. Bom porque a gente não tem que ficar repetindo as mesmas coisas para todos que chegam, né? Eles querem saber o que aconteceu, por que ocorreu tudo isso. Eu não quero falar disso, isso já era, já aconteceu, não tem volta. Eu acho que tem que ser bola para frente, entendeu? Mas é ruim porque a doação diminuiu também”. Dessa forma, essa mãe explicava que muitas doações vinham de pessoas que assistiam a reportagens de televisão ou liam alguma matéria publicada em jornal, se sensibilizavam com as dificuldades enfrentadas pelas famílias e se solidarizavam. “Se sai pouca coisa nossa nos jornais, menos gente faz doações, visse? Mas os jornalistas e os pesquisadores podem trazer também, trazem um leite, uma fralda quando vêm conversar com a gente”, ela nos explicou.

Ora, ela também nos provoca a pensar sobre as recompensas, as trocas, as doações entre jornalistas e pesquisadores e as famílias afetadas pela epidemia. Doações que vêm das pessoas que assistem à reportagem e ficam sensibilizadas (as reportagens geralmente traziam, ao final, um local ou contato para enviar doações), mas também do próprio jornalista ou jornal que doa pessoalmente como contrapartida pela porta da casa aberta, pela relação, pelo fato compartilhado para virar notícia. Uma outra mãe, certa vez, nos contou que uma equipe de jornalistas coreanos esteve em sua casa para fazer uma reportagem. Na ocasião, os jornalistas filmaram tudo (tapete, chão, parede, panela, cama, brinquedo, os lençóis no varal) e, quando foram embora, deixaram um envelope com R\$ 500,00. Essa mãe disse que nem esperava por isso, teria feito de graça, mas, como ofereceram, não recusou.

Uma outra mãe comentou que gostava de conversar com jornalistas e pesquisadores. Para ela, a diferença entre as duas categorias era a continuidade. O jornalista tinha um assunto que precisava saber para uma matéria; mas, depois que perguntava sobre o assunto, ia embora. “Tem mãe que diz ‘ah, pra que eu vou ficar dando entrevista, não estou ganhando nada com isso’. Mas ganha, ganha, sim. Ganha voz”. Voz para exigir que seus direitos sejam respeitados. Como certa vez em que essa mãe participou de uma matéria na televisão sobre acesso às terapias e, no outro dia, recebeu ligações de centros de reabilitação oferecendo uma vaga à filha.

As famílias, então, passaram a usar a imprensa como forma de chamar a atenção para os problemas enfrentados por elas e para reivindicar os direitos das crianças. Em 2019, uma mãe nos contou que crianças com a síndrome esperavam por

vagas nas escolas. A imprensa foi a ferramenta que ela dispôs para denunciar o problema. E funcionou. No dia seguinte, começaram a chamar mães e crianças que esperavam por uma vaga. Ao levar o filho à creche, uma outra mãe nos convidou para conhecer as dependências do espaço. Quando entramos no banheiro, ela notou que ainda estavam usando uma cadeira de papá para dar banho no filho, em vez de uma cadeira própria para água, chuveiro e banho. Ela tirou fotos e ficou de enviar à secretária municipal de educação, bem como a jornalistas que tinha em seus contatos. Fazia meses que pedia à diretora da creche essa troca da cadeira, agora teria que apelar para outras instâncias para fazer sua voz ser ouvida.

Talvez essa forma de encarar a mídia seja fruto de um certo protagonismo assumido pelas mulheres desde o início da epidemia do VZ até os dias de hoje. Elas se informaram sobre a epidemia pela mídia, foram muito abordadas por jornalistas, principalmente nos anos de 2015 e 2016, depois, se uniram em grupos de mães e associações, se fortaleceram e, hoje, pautam a imprensa quando os direitos dos seus filhos não são respeitados pela sociedade e pelo poder público. Aprenderam os caminhos dos bastidores da produção de notícias, entenderam que tipo de denúncia e pleito consegue espaço nas manchetes e *likes* da mídia.

Um protagonismo que também pode ser observado nas redes sociais. Na nossa última viagem ao Recife, em 2019, algumas mães contaram sobre as experiências no mundo da internet. Elas passaram a falar nos canais no Youtube, nos perfis no Instagram e até nos *status* do WhatsApp, nos quais escolhiam, elas mesmas, a narrativa da vida de seus filhos e a imagem que desejavam passar sobre a deficiência.

Uma mãe se dizia muito empolgada com o seu novo canal no Youtube: “eu não entendo muito de internet, mas estou aprendendo rápido”, contou. Ela explicou que gosta de publicar vídeos do dia a dia da filha, em casa e nas terapias. “Eu tô agora concentrada no projeto do canal. Quero muito que dê certo”. É possível visualizar, com uma frequência diária, a troca do *status* no “zap”, como dizem. Anunciam remédios que sobraram de uma criança e que estão à disposição para venda a preço menor ou troca por outro item; avisam que um balcão da prefeitura não está atendendo naquele dia para que outras mães não percam a viagem até o centro da cidade; denunciam uma clínica que, sem justificativa, parou de atender as crianças de micro.

O perfil no Instagram de outra mãe que conhecemos foi criado para atualizar a família sobre as notícias da filha. “No início, foi para a família, sabe? Eu ia nas coisas com ela, as pessoas me perguntavam como ela estava, o que estava fazendo, que estavam com saudade dela. Então, em vez de mandar pelo zap, de colocar nos grupos, eu criei o *blog* para todos poderem ver e acompanhar as coisinhas dela. E foi crescendo”. Hoje, há fotos do dia a dia da criança, de momentos com a família, de consultas médicas e de sessões de fisioterapia. Há também ensaios fotográficos, alguns organizados por grupos de mães, outros recebidos de presente por parte de fotógrafas ou estúdios de fotografia. “Pelo *blog*, eu já consegui muita coisa. Um seguidor gostou tanto, e viu que eu tinha comentado sobre uma bicicleta, que ele mandou uma bicicleta dupla e adaptada direto lá para casa. Não mandou dinheiro, não depositou na conta, nada disso. Um dia, chegou lá em casa, direto, a bicicleta toda, completa e pronta”.

Como não esquecer?

Essas são algumas histórias que mães e crianças têm vivido com a mídia. Histórias que nos fazem pensar no papel da Antropologia e do Jornalismo para manter acesa a luz sobre os efeitos da epidemia do VZ na vida de mães, crianças e famílias afetadas. Contar as histórias dessas mulheres e de suas crianças, e não deixar que elas sejam esquecidas, é, aliás, o que buscamos fazer no *blog Microhistórias*¹, criado em 2017 pela professora Soraya Fleischer, e que reúne textos escritos pelas integrantes do grupo de pesquisa da Universidade de Brasília. Outros exemplos de como a Antropologia comunica resultados de pesquisa e divulga as histórias dessas pessoas, em diferentes tipos de mídia, são: a coleção de vídeos do projeto Mulheres contam suas histórias, do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade, da Universidade Federal de Pernambuco (Alves, 2020); e o *blog After Zika*² que a antropóloga Eliza Williamson mantém com a participação de mães de micro da Bahia. São experiências que nos indicam como a Antropologia continua presente nos caminhos de vida dessas mães e crianças, e também como ela pode contribuir com o Jornalismo.

Do início da epidemia aos dias de hoje, as mulheres afetadas por ela sentem que a mídia saiu de cena – ou que elas saíram da cena da mídia. Não conseguem mais emplacar com facilidade suas demandas ou denúncias, não têm mobilizado tantas doações e apoio, sobretudo em um momento em que notícias sobre novas epidemias passam a ocupar a atenção de leitores, internautas e consumidores da mídia.

O esquecimento da mídia, sentido pelas mães de micro, tem uma certa explicação se pensamos nas teorias do jornalismo. O pesquisador português Nelson Traquina nos

¹Disponível em: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

²Disponível em: <<https://afterzika.org/>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

ensina que o Jornalismo é um conjunto de “estórias”: estórias de vida, estórias das estrelas, estórias de triunfo e de tragédia. Para o autor, “os jornalistas veem os acontecimentos como ‘estórias’ e as notícias são construídas como ‘estórias’, como narrativas” (Traquina, 2005, p. 21).

E quais “estórias” são narradas pelo Jornalismo? Estudos referentes à prática jornalística discutem há tempos o processo de seleção do que vai ou não ser publicado pela mídia. Nesse processo, existem critérios que são utilizados para selecionar os acontecimentos que serão transformados em notícias – os chamados “valores-notícia”. “A necessidade de se pensar sobre critérios de noticiabilidade surge diante da constatação prática de que não há espaço nos veículos informativos para a publicação ou veiculação da infinidade de acontecimentos que ocorrem no dia a dia”, nos lembra a pesquisadora Gislene Silva (2005), que cita exemplos de diversos valores-notícia descritos por pensadores na segunda metade do século XX: atualidade (novidade), importância, imprevisibilidade, raridade, coletividade, proximidade geográfica.

Em poucas palavras, podemos pensar que os acontecimentos que têm valor-notícia são aqueles que significam um certo rompimento com a normalidade dos fatos. Talvez por isso seja esperado que um fato que quebre a rotina e irrompa uma crise ganhe muita visibilidade – como vimos acontecer na crise de saúde pública logo no início da epidemia do VZ. Mas, quando o acontecimento entra em uma nova rotina e se transforma em um processo que se desenrola por muitos anos, ele pode perder em noticiabilidade, uma vez também que novas crises surgem, novas rotinas são rompidas, novas epidemias aparecem – como a pandemia do novo Coronavírus, que estamos

agora vivendo – e demandam atenção do Jornalismo.

A vida dessas mães e de seus filhos não para. Longe da mídia, elas hoje vivem novas rotinas, que implicam em novos desafios à medida que as crianças crescem. Diante do que elas entendem por esquecimento da mídia, não se acomodam. Criam estratégias para que as consequências da epidemia não sejam invisibilizadas e não se esvaíam por completo da imprensa: elas entram em contato com jornalistas para que os fatos que vivem sejam transformados em notícias, também criam suas próprias notícias e contam suas próprias histórias em plataformas digitais, como dizem, no “insta”, no “face”, no “youtube” e no “zap”.

Em meio a tanta vida que não para de acontecer, acredito que nós, jornalistas e profissionais da comunicação, precisamos seguir em um esforço constante para garantir espaço e voz a essas pessoas que vivem ainda as consequências de uma epidemia de responsabilidade do Estado. Não é que elas precisem de holofotes, elas precisam de atenção, de respeito, de direitos. O Jornalismo pode contribuir não apenas noticiando descobertas científicas, mas, principalmente, denunciando tantas faltas (de medicamentos, vagas, direitos) e ouvindo o que essas pessoas têm a dizer. Sendo uma continuidade comprometida e compromissada, como uma das mães nos ensinou.

Ciências

Aissa Simas

Mestranda em Antropologia Social

Universidade de Brasília

simasaissa@gmail.com

Quando estivemos em Recife fazendo nossa pesquisa etnográfica com as mães de micro, dividimos espaço com uma diversidade de atores. As próprias mulheres e suas crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) foram, é claro, as protagonistas da história, mas muitas outras figuras ajudaram a compor a cena. Como vimos ao longo dos capítulos deste livro, profissionais de saúde, jornalistas, burocratas, ativistas, todos contribuíram para a configuração da epidemia do

Vírus Zika (VZ) enquanto fenômeno social, juntamente com uma série de atores não humanos (medicamentos, dinheiro, transportes). E, nós, enquanto pesquisadoras, fomos algumas entre muitas. Adentramos um campo científico que já estava superpovoado, afinal, tratava-se de um fenômeno cientificamente inédito, em pauta como questão de saúde pública de primeira importância, no centro de uma grande comoção nacional e internacional. Nesse cenário, os pesquisadores brasileiros já vinham marcando sua presença de maneira incisiva: os primeiros trabalhos científicos sobre a epidemia do VZ no Brasil foram produzidos por médicos e cientistas pernambucanos, paraibanos e baianos, que foram responsáveis pela identificação da epidemia no país e pela descoberta de que o vírus era capaz de ultrapassar a membrana placentária e causar malformações fetais (Diniz, 2016). Nossos espaços de pesquisa foram compartilhados com esses pesquisadores e com muitos outros, das mais variadas áreas de conhecimento, que circulavam pelas mesmas rotas e dialogavam com as mesmas interlocutoras que nós.

O que ouvimos delas sobre essa quase onipresente figura do cientista foi bastante alarmante, em especial para compreender o cenário de produção científica do qual participamos. As mães de micro expuseram um padrão de objetificação científica, de escrutínio desmedido, de práticas de pesquisa oportunistas associadas à oferta de tratamento em saúde, e, principalmente, de falta de respostas. Essas mulheres responderam inúmeros questionários, levaram seus filhos a diversos mutirões de exames e consultas, disponibilizaram o sangue, o suor e o líquido cefalorraquidiano de suas crianças (Valim, 2018). Ainda assim, poucas foram as mães que nos

contaram já terem recebido os resultados de alguma dessas pesquisas – resultados de exames, dados parciais ou mesmo algum produto de divulgação científica (Fleischer, 2019). Suas inquietações sobre as pesquisas científicas realizadas a partir de seus corpos e dos de seus filhos eram abundantes, e se chocavam com o que parecia um pacto de silêncio, uma sistemática falta de comunicação e de retorno, de qualquer tipo, por parte dos cientistas. Ao longo dos anos, foram incontáveis os relatos de situações em que as mulheres sequer conseguiram distinguir quando estavam sendo pesquisadas, sobre o que eram as pesquisas ou quem eram os pesquisadores. Do ponto de vista das mães enquanto sujeitos de pesquisa, os termos e limites da experimentação em seres humanos, seus parâmetros éticos, a distribuição de benefícios terapêuticos e econômicos gerados pelas pesquisas e a própria agenda científica se tornam pontos de contenção. Afinal, como entender essa ciência tão intensa e, ao mesmo tempo, tão excludente?

Essa problemática, que emergiu com força da investigação etnográfica com as mães de micro, levou meu foco para o outro lado da equação: para os cientistas, que eram, no geral, tão ambíguos para mim quanto para minhas interlocutoras. Quem seriam essas figuras misteriosas que mais pareciam encarnações humanas de antiquados tratados científicos? Pois bem. Para começo de conversa, procurei entender o que a Antropologia tem a dizer sobre o tão central e prestigioso contexto da produção científica, aparentemente distante dos exóticos “outros” que foram objetos de estudo tradicionais da disciplina desde suas raízes coloniais, como povos indígenas, camponeses, quilombolas e, mais recentemente, populações urbanas marginalizadas. Felizmente,

há espaço nessa ciência para a investigação de qualquer contexto: logo encontrei uma rica literatura no campo da Antropologia da Ciência e Tecnologia (ACT), em crescente desenvolvimento no âmbito da Antropologia Brasileira (ver Rohden e Monteiro, 2019), que traz reformulações de problemas clássicos da Antropologia com abordagens focadas no fazer científico, ou seja, em como os cientistas efetivamente praticam seus ofícios, e não apenas nos produtos intelectuais da ciência. Com isso, me restava buscar esses cientistas.

Para conhecer os pesquisadores que se envolveram em estudos sobre o VZ após o surto epidêmico de 2015 em Pernambuco, procurei primeiramente levantar informações sobre quais pesquisas sobre esse tema estavam em andamento na região. Recorri à Plataforma Brasil¹, a base nacional unificada de registro das pesquisas em tramitação no sistema CEP/CONEP, que rege as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil desde sua institucionalização, nos anos 1990 (Schuch e Victora, 2015). Coloquei a palavra-chave “zika” no buscador e, dos 922 registros disponíveis na plataforma à época, selecionei os 103 projetos de pesquisas que estavam vinculados a instituições sediadas especificamente em Pernambuco. Enviamos um *e-mail* convite para 23 pesquisadores e obtivemos resposta de oito deles. Os cientistas que contatamos também nos indicaram outros membros de suas equipes de pesquisa, e, ao final, conseguimos entrevistar 14 pesquisadores (Simas, 2020).

Esse caminho dos projetos de pesquisa até os pesquisadores foi tortuoso, permeado por dificuldades práticas de comunicação e acesso que espelham, de certa forma, as barreiras cotidianamente impostas às mães de micro. Os pesquisadores, por sua vez, depois de devidamente contatados,

¹ Disponível em: <<http://plataformabrasil.saude.gov.br>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

não se mostraram mais como figuras fantasmagóricas, mas, de fato, como personagens que já eram comuns nos espaços e nas narrativas da epidemia. Uma forma de conhecê-los, e, mais especificamente, conhecer de que maneiras articularam seus papéis no campo científico que estava se configurando foi por meio de suas narrativas de envolvimento com o fenômeno da epidemia. Entender como os pesquisadores chegaram a esse engajamento específico com o tema preencheu algumas lacunas na compreensão de como a cadeia de produção científica sobre o VZ operou nesse nível local, na cidade de Recife, mais especificamente. No escopo deste capítulo, tratarei de duas cientistas em particular, cujas trajetórias são representativas de problemáticas mais amplas e que ecoam os relatos de outros pesquisadores entrevistados.

O perfil dos pesquisadores que contatamos estava bem alinhado ao da maior parte dos projetos de pesquisa que constavam na Plataforma Brasil. Todos eles se situavam dentro da área das ciências biomédicas e estavam divididos, em sua maior parte, entre as múltiplas especialidades da Medicina, da Fisioterapia, da Farmácia e da Enfermagem. Enquanto alguns desses pesquisadores conduziam pesquisas de bancada (ou seja, realizadas dentro de laboratórios), a maioria se aproximava mais da modalidade da pesquisa clínica. A pesquisa clínica é um termo polissêmico, ou seja, com diversas definições na literatura científica (Lima *et al.*, 2003; Castro, 2018). Aqui, me refiro a pesquisas empíricas na área biomédica que envolvem intervenção terapêutica. Diferentemente das pesquisas de bancada, as pesquisas clínicas demandaram o contato direto e recorrente com a população afetada pelo VZ. Os pesquisadores que conduziram esse tipo de pesquisa eram, por sua vez,

profissionais de saúde locais que também atuavam na assistência em saúde à época da epidemia do VZ. Essa posição condicionou as maneiras com que a epidemia chegou até eles e se desdobrou acadêmica e profissionalmente. Todos os pesquisadores que entrevistamos descreveram, com nuances distintas, sua aproximação com o Zika em função do trabalho clínico e assistencial dentro de ambulatórios, emergências, consultórios e hospitais da cidade, por meio dos contatos de suas redes profissionais ou pelo surgimento de demandas diretas dos pacientes. Muitos interlocutores já eram profissionais estabelecidos na carreira, com uma rede bem articulada antes do início da epidemia, a qual foi destacada em todas as narrativas, tanto para prestar atendimento quanto para somar esforços de pesquisa.

Um desses casos é o da pesquisadora Solange, que, além de exercer a docência em duas universidades, clinicava em três hospitais (um estadual, um federal e uma instituição privada, na qual mantém um consultório particular). Um desses hospitais é referência na sua especialidade em toda a região e, por isso, os primeiros casos de bebês diagnosticados com microcefalia foram encaminhados para ele, antes mesmo que a hipótese de associação do quadro ao VZ tivesse sido sequer levantada. “Veja, eu estou no meio daqueles que fazem parte da pesquisa junto com a assistência”, Solange nos explicou. A epidemia chegou até ela por meio de um contato muito simples: a ligação telefônica de uma colega médica. “Ela me ligou e disse: ‘Solange, eu preciso que você veja algumas crianças’”. Solange avaliou uma primeira criança em seu consultório particular, como “cortesia” para com a colega e a família atendida. E sua colega continuou a lhe encaminhar outras crianças com uma

sintomatologia similar, as quais não paravam de aparecer no seu ambulatório.

Essa prática de manejo de pacientes entre colegas médicos, fora do Sistema Oficial de Referência e Contrarreferência (RCR), que articula formalmente os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) (Fratini, Saupe e Massaroli, 2008), não se desenvolveu em função de quaisquer circunstâncias excepcionais que cercaram a epidemia do VZ. Ao contrário, já era uma prática estabelecida e recorrente dentro das redes profissionais locais. A nossa entrevistada nos chamou atenção para a composição mista pública-privada da rede assistencial de Recife, e para a porosidade das relações entre essas duas esferas: o paciente foi atendido, inicialmente, na rede pública por sua colega médica, e, posteriormente, foi encaminhado para o consultório particular de Solange, porque a colega conhecia seu trabalho em um hospital público de referência. Nessa logística, o atendimento dos pacientes transborda da rede pública para instituições privadas e filantrópicas de saúde, volta para a rede pública, e assim por diante. Esse vai e vem, essas interpenetrações de serviços de saúde refletiram também na conformação desses atores com o duplo papel de médicos-cientistas. Como contou Solange, “praticamente todas as envolvidas tanto faziam parte de hospital público como de hospital privado. Quer dizer, ninguém era pesquisador somente, né”.

Nos relatos dos pesquisadores, as suas trajetórias pela epidemia são cortadas por um momento comum: a criação de novos ambulatórios destinados ao atendimento especializado das crianças com a SCVZ, ou a mobilização de ambulatórios preexistentes para essa finalidade. Esse momento marca um

processo de institucionalização da resposta à crise. O redirecionamento dos esforços desses profissionais para iniciativas de pesquisa científica propriamente dita começa a despontar a partir desse ponto, em busca da consolidação desses ambulatorios ou, de certa forma, de uma extensão deles. A pesquisa esteve, nesse sentido, mais estreitamente associada à institucionalização (ou à busca pela institucionalização) desse cuidado especializado em hospitais públicos e privados, de referência na região, do que às ambições de pesquisadores individuais. No caso de nossa primeira interlocutora, Solange decidiu reservar uma janela no ambulatório que mantinha em um hospital privado para o atendimento especializado das crianças infectadas pelo VZ por causa do crescente influxo de pacientes da rede pública referenciados por suas colegas profissionais, que não conseguiam obter atendimento adequado. Já a pesquisadora Morgana, médica que fez carreira como servidora pública federal, descreveu a construção da pesquisa que coordena sobre o VZ a partir de um projeto assistencial para o hospital no qual trabalha.

Morgana procurava contribuir para a consolidação de um ambulatório especializado no contexto de um hospital que já tinha *status* de referência no atendimento infantil, já recebia uma demanda crescente de cuidado com essas crianças e precisava de subsídios para montar uma equipe, principalmente no que diz respeito ao pagamento de bolsas. Tentou cadastrar o ambulatório como projeto de extensão universitária, mas só obteve os recursos necessários quando seguiu a política institucional. Ali, a própria administração do hospital incentivou os médicos e os coordenadores a submeterem projetos de pesquisa aos editais específicos sobre o VZ, que foram lançados

por diversos órgãos e entidades de fomento à pesquisa, como a Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE) e o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), como medida de apoio emergencial no auge da crise epidemiológica. O registro do projeto apenas como extensão universitária não forneceria recursos suficientes para garantir a vinculação dos profissionais.

Essa política, a nível institucional e governamental, influenciou diretamente nos contornos do projeto de Morgana, de forma que ele fosse implementado como projeto de pesquisa científica, e não apenas como projeto de extensão. Além disso, influenciou na criação de uma linha de pesquisa específica sobre o VZ em conjunto com o centro ambulatorial especializado que foi inaugurado nesse hospital público, associando-os desde a dimensão do financiamento. O que favoreceu essa articulação específica entre o campo científico e o sistema de assistência em saúde é o estado de fragilidade estrutural em que se encontra a saúde pública. No caso de Solange, que se viu escoando os pacientes da rede pública para sua prática privada, a qual era melhor equipada, essa articulação se pautou na falta de insumos e nas deficiências infraestruturais do SUS. No caso de Morgana, que não tinha recursos para manter uma equipe especializada com o efetivo de profissionais de saúde regulares da instituição, e tampouco com os recursos obtidos pelo projeto na capacidade de extensão universitária, a articulação foi possibilitada pela precarização das relações de trabalho estabelecidas no contexto da saúde pública.

A crise de saúde pública decorrente da epidemia do VZ foi concomitante a uma crise política e econômica no Brasil, que serviu de justificativa para uma sequência de cortes

orçamentários a investimentos públicos em ciência e tecnologia nos últimos anos (ABC, 2018). As consequências desses cortes e contingenciamentos são vastas. A suspensão de bolsas de iniciação científica e pós-graduação e de novas vagas para concursos docentes corresponde a uma redução no efetivo de trabalhadores em pesquisa, ciência e tecnologia no país, o que contribui também para a insegurança e a instabilidade na carreira desses profissionais. Os congelamentos nas despesas públicas também afetam a capacidade dos pesquisadores de equiparem seus laboratórios e espaços de pesquisa com insumos e equipamentos apropriados, bem como de se deslocarem para apresentar os resultados de suas pesquisas. Em casos extremos, os cortes orçamentários provocam o fechamento de universidades e de toda a produção e prestação de serviços a elas associadas.

Os editais de financiamento específicos para a pesquisa sobre o VZ (Brasil, 2016; Pernambuco, 2016) trouxeram um influxo comparativamente grande de recursos para essa cena científica no Recife. No entanto, antes de serem produtivos, os recursos taparam buracos, suprimindo necessidades operacionais mais básicas e preexistentes à epidemia para que, só então, a investigação científica propriamente dita pudesse começar. Com os relatos das entrevistadas, foi possível ver como os médicos-pesquisadores que prestaram serviço público contaram com os recursos dos editais de pesquisa para aparelhar suas instituições não apenas para a produção científica, mas inclusive para o atendimento assistencial. Por um lado, torna-se importante para o profissional de saúde se engajar com o trabalho de pesquisa para ampliar o repertório de recursos disponíveis para a oferta de serviços em saúde no geral. Por outro, as fragilidades do sistema público de saúde podem ser

vistas como oportunidades para a realização de pesquisas científicas, e a própria precariedade do SUS se torna um produto rentável na cadeia produtiva da ciência, especialmente no que tange à indústria farmacêutica (Castro, 2018).

Assim, nessa epidemia, pesquisa e assistência se constituíram mutuamente como práticas de saúde interdependentes, e as mães e as crianças nascidas com a SCVZ foram lançadas à condição de sujeitos de pesquisa, como contrapartida da condição de usuárias de serviços de saúde, de formas mais ou menos veladas. A participação das mulheres e das crianças afetadas pelo VZ nesses estudos clínicos traz benefícios reais e palpáveis para essas famílias: o atendimento e acompanhamento com profissionais de saúde altamente treinados e que foram rapidamente se especializando na SCZV; o acesso a clínicas e hospitais privados bem equipados, inacessíveis ao público mais amplo; a obtenção de tecnologias de saúde que não são disponibilizadas pelo SUS, como os óculos dos quais as crianças frequentemente precisam desde seus primeiros meses de vida; entre outros. No entanto, todos esses serviços e auxílios só podem ser caracterizados como benefícios da pesquisa clínica uma vez que, na prática, se fazem ausentes dos pilares da saúde pública. E, na saúde pública, ao menos formalmente, são direitos fundamentais.

Em se tratando de resultados, as expectativas das mães de micro e dos cientistas são, em geral, díspares. Com tantos enredamentos entre pesquisa clínica e assistência em saúde, a própria noção se torna polissêmica e disputada. Os resultados esperados do progresso da ciência são promessas, projetos de futuro. Aqueles resultados mais diretos e imediatos para as famílias, que se apresentam na forma de atendimento

assistencial, deixam lacunas: uma amostra de sangue que passou de mão em mão até desaparecer, um exame de imagem que foi repetido em várias instituições e nunca devolvido ao paciente, ou a comprovação da relação entre a microcefalia da criança e a infecção pelo VZ que nunca se materializou em um laudo médico. Enquanto os grandiosos produtos da ciência chegam a passos lentos, contando com o acúmulo de anos de esforços de muitos colaboradores, as mães ainda esperam os resultados mais prosaicos dessas práticas de saúde, como, por exemplo, o acesso ao prontuário completo de suas crianças.

Referências

ACADEMIA BRASILEIRA DE CIÊNCIAS. **Ciência, tecnologia, economia e qualidade de vida para o Brasil**. Documento da ABC aos Candidatos à Presidência do Brasil. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <<http://www.abc.org.br/wp-content/uploads/2018/06/carta.pdf>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

ALMEIDA, Miguel Vale de. **Senhores de Si**: Uma interpretação antropológica da masculinidade. Nova edição [on-line]. Lisboa: Etnográfica Press, 1995.

ALVES, Raquel Lustosa da Costa. **Um dia com Josi**: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. In: Interface – Comunicação, Saúde, Educação. 22(66), pp. 975-980, 2018.

ALVES, Raquel. **Mãe e bebê com microcefalia são abandonadas por 37 horas nas ruas de Recife**. In: Brasil de Fato, Coluna Opinião, 16 maio 2018. Disponível em: <<https://www.brasildefato.com.br/2018/05/16/relato-or-mae-e-bebe-com-microcefalia-sao-abandonadas-por-37-horas-nas-ruas-de-recife/>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. **“Eu me senti uma universitária vindo para cá”**. *Blog Microhistórias*. Brasília, 24 mar. 2020. Disponível em: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias/single-post/2020/03/24/%E2%80%9CEu-me-senti-uma-universit%C3%A1ria-vindo-para-c%C3%A1%E2%80%9D>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

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

ANDRADE, Ana Paula Müller de; MALUF, Sônia Weidner. **Loucos/as, pacientes, usuários/as, experientes**: o estatuto dos sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. In: *Saúde em debate*. V. 41, n. 112, pp. 273-284, jan-mar. 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41n112/0103-1104-sdeb-41-112-0273.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

ARIÈS, Philippe. **História Social da Criança e da Família**. 2 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BADINTER, Elisabeth. **De tanto superestimar**. In: *O conflito, a mulher e a mãe*. Rio de Janeiro: Record, 2011.

BACHTOLD, Isabele. **A montanha vai a Maomé**: Considerações etnográficas sobre a política de "busca ativa" do Governo Federal no estado do Pará. 2015. Monografia (Bacharelado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

BARROS, Simone; FALCÃO, Pedro. **Atendimento educacional especializado para microcefalia**: uma reflexão para educação inclusiva. In: Educação, artes e inclusão, v. 16, n. 1, p. 216-234, 2020.

BORGES, Jorge Luís. **Elogio da Sombra**. Editora Globo, 2001.

BRASIL. Constituição Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Artigo 208. Da ordem social. Senado Federal. Brasília, DF. 1988. Disponível em: <https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_18.02.2016/art_208_.asp>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. Ministério da Educação. Secretara de Educação Especial. **Política nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília, DF. 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. **Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015. Institui Código de Processo Civil**. Presidência da República, Brasília, DF. 2015. Disponível em: <<https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/174276278/lei-13105-15#art-528>>. Acesso em: 28 abr.2020.

_____. Ministério da Educação. Diretoria de Políticas de Educação Especial. **Nota técnica nº 25/2016. Orientações para o acolhimento dos bebês com microcefalia pela educação infantil**. In: A consolidação da inclusão escolar no Brasil: 2003 a 2016. Brasília: Ministério da Educação, 2016b, p. 46-47. Disponível em:<<https://inclusaoja.files.wordpress.com/2016/05/a-consolidac3a7c3a30-da-inclusc3a30-escolar-no-brasil-2003-a-2016.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. **Chamada MCTIC/FNDCT - CNPq/MEC-CAPES/MS-Decit nº 14/2016 - Prevenção e Combate ao vírus Zika**. Brasília, DF. 2 jun. 2016. Disponível em: <http://cnpq.br/chamadas-publicas?p_p_id=resultadosportlet_WAR_resultadoscnpqportlet_INSTANCE_oZaM&idDivulgacao=6762&filtro=abertas&detalha=chamadaDetalhada&id=47-789-4168>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. **Medida Provisória nº 894**, de 4 de setembro de 2019. Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada. Presidência da República. Brasília, DF. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/medida-provisoria-n-894-de-4-de-setembro-de-2019-214566522>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. **Boletim Epidemiológico 12**. Brasília: Secretaria de Vigilância Sanitária, Ministério da Saúde, volume 51. Março, 2020.

CAMARGO, Ana Claudia Knih. **Microcefalia e preconceito**: uma carta à editora. In: Microhistórias. Brasília, 2019. Disponível em: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias/single-post/2019/02/15/Microcefalia-e-preconceito-Uma-carta-%C3%A0-editora>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

CAMARGO, Ana Claudia. **Antropologia dos medicamentos**: o estado da arte das pesquisas no Brasil. Programa de Iniciação Científica, Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

CASTRO, Rosana. **Precariedades oportunas, terapias insulares**: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

CHAVES, Carina. **A venda e o aluguel no programa Minha Casa Minha Vida** – Faixa 1 em Parnamirim/RN. In: Revista Brasileira de Gestão Urbana, 11, e20180033. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-3369.011.e20180033>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

COHN, Clarice. **Antropologia da criança**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2005.

DELGADO, Guilherme; JACCOUD, Luciana; NOGUEIRA, Roberto. **Seguridade social**: redefinindo o alcance da cidadania. In: Políticas Sociais: Acompanhamento e Análise. (Ipea) Brasília, v. 1, n. 17, 2009. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/4134>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

DINIZ, Débora. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

ELVIR, Maria Amanda Martinez. **Mulher e mobilidade urbana, uma perspectiva de classe**: retratos da mobilidade de mulheres do Coque, Recife. 2017. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Urbano). Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2017.

EVARISTO, Conceição. **Poemas da recordação e outros movimentos**. Rio de Janeiro: Malé, 2017.

FIETZ, Helena; MELLO, Anahi. **A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência**. Revista Antropológicas, ano, 22, p. 114-141, 2018.

FLEISCHER, Soraya. **“But will this research produce any results?” Zika, Moms and Science in Brazil**. University of Sussex, CORTH blog. 28 fev. 2019. Disponível em: <<http://www.sussex.ac.uk/corth/publications/blog/2019-02-28>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

FLEISCHER, Soraya. **Segurar, caminhar e falar**: notas etnográficas sobre a experiência de uma mãe de micro no Recife/PE. Caderno de Gênero e Diversidade, v. 3, n. 2, pp. 93-112, 2017.

_____. Descontrolada: **Uma etnografia dos problemas de pressão**. São Carlos: Editora da Universidade Federal de São Carlos, 2018.

FLEISCHER, Soraya; CARNEIRO, Rosamaria. **A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika e a descrença de algumas mães nas terapias propostas**: O que esses fenômenos podem nos contar sobre o estado atual da epidemia? In: Gênero, Sexualidade, Saúde e Curso da Vida: perspectivas socioantropológicas. 1ed. Goiânia, GO: Editora da UFG, v. 1, p. 17-51, 2018.

FLEISCHER, Soraya e CARNEIRO, Rosamaria. **Em Brasília, mas em Recife**: Atravessamentos tecno-metodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. Saúde e sociedade, v. 29, n. 2, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0104-1290&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 abr. 2020.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da medicina social**. In: Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, pp. 46-56, 1993.

FRATINI, Juciane Rosa Gaio; SAUPE, Rosita; MASSAROLI, Aline. **Referência e contra referência**: contribuição para a integralidade em saúde. In: Ciência, cuidado e saúde. V. 7, n. 1, p. 65-72, 2008.

FREITAS, Gabriela e FLEISCHER, Soraya. **A epidemia do vírus Zika nas Ciências Sociais no Brasil**: Um balanço bibliográfico (2016-2018). 2020, pp.1-23

GOMES, Annatália Meneses de Amorim; NATIONS, Marilyn K. e LUZ, Madel Therezinha. **Pisada como pano de chão**: experiência de violência hospitalar no Nordeste Brasileiro. In: Saúde e sociedade. v.17, n.1, p.61-72, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v17n1/06.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

GONÇALVES JUNIOR, Carlos Alberto; DUTRA, Ricardo de Lemos; LOPES, Ricardo Luis; RODRIGUES, Rossana. **O impacto do Programa Minha Casa Minha Vida na economia brasileira**: uma análise de insumo-produto. In: Ambiente Construído. Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 177-189, jan./mar. 2014.

GOSAVES, Lucivânia. **“Essa Ester nasceu para ser milionária”**. In: Microhistórias: contando sobre a epidemia do Zika vírus a partir das antropologias feitas em Pernambuco. 9 fev. 2018. Disponível em: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias/single-post/2018/02/09/%E2%80%9CEssa-Ester-nasceu-para-ser-milionario%E2%80%9D>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

- GUEDES, Camila e SIFUENTES, Maúcha. **Paternidade no contexto das necessidades especiais**: revisão sistemática da literatura. In: Paidéia. V. 22 n. 51, Ribeirão Preto. Jan./Apr., pp.131-139, 2012.
- KRENAK, Ailton. **Ideias para adiar o fim do mundo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.
- LAGARDE, Marcela. **Mujeres cuidadoras**: entre la obligación y la satisfacción. In: SARE 2003 – “Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado”. Disponível em: <http://pmayobre.webs.uvigo.es/textos/marcela_lagarde_y_de_los_rios/mujeres_cuidadoras_entre_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2020.
- LIMA, Jaderson S. et al. **Pesquisa clínica**: fundamentos, aspectos éticos e perspectivas. In: Revista da SOCERJ. V. 16, n. 4, p. 225-233, 2003.
- LIMA, Flávia. **A epidemia do zika e a mídia**. Apresentação de trabalho no Grupo de Trabalho Deficiência e Intersecções: diálogos com o campo da saúde. III Reunião de Antropologia da Saúde. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019.
- LIRA, Lays Venâncio. **Mães de micro**: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus Zika no Recife - PE. 2017. 90 f., il. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Ciências Sociais)—Universidade de Brasília, Brasília, 2017.
- _____. **Dar um bale**: Ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife. In: Revista Textos Graduação, n. 1, v. 5, jan. 2019.
- LIRA, Luciana; SCOTT, Russell Parry; MEIRA, Fernanda. **Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos**: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. Revista Antropológicas, v. 2, p. 206-237, 2017.
- MACHADO, Lia Zanotta. **Masculinidade e Violências**. Gênero e mal-estar na sociedade contemporânea. In: Série Antropologia. Brasília: UNB, 2001.
- MAGAGNIN, Renata; SILVA, Antônio. **A percepção do especialista sobre o tema mobilidade urbana**. In: Transportes. XVI(1), pp. 25-35, 2008.
- MAUSS, Marcel. **Ensaio sobre a dádiva**. In: Sociologia e Antropologia, pp. 183-314. Rio de Janeiro: Cosac & Naify, 2003.
- MARIZ, Renata. **Zika**: Ministro defende mobilização para evitar geração de sequelados. In: O Globo, 2016. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/brasil/zika-ministro-defende-mobilizacao-para-evitar-geracao-de-sequelados-18465397>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

MARQUES, Barbara. **Simulando vidas**: Uma etnografia do Programa Minha Casa Minha Vida e o financiamento habitacional. Monografia (Graduação) – Universidade Federal de Brasília, Departamento de Antropologia, Curso de Ciências Sociais. Brasília, 2017.

MATOS, Silvana; QUADROS, Marion e SILVA, Ana Cláudia. **A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco Anuário Antropológico**, volume 44, n.2, 2019, pp.229-260

MELLO, Anahi. **Por uma abordagem antropológica da deficiência**: pessoa, corpo e subjetividade. 2009. TCC (graduação) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Curso de Ciências Sociais, Florianópolis, 2009.

MELLO, Patrícia Campos. **Microcefalia e a geração perdida**. In: Folha de S.Paulo, 2016. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/colunas/patriciacamposmello/2016/01/1734717-microcefalia-e-a-geracao-perdida.shtml>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

MENEZES, Rachel Aisengart. **A medicalização da esperança**: reflexões em torno de vida, saúde/doença e morte. Amazônica. In: Revista de Antropologia. V. 5, n. 2, p. 478-498, fev. 2014.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENDES, Corina Helena Figueira; NASCIMENTO, Marcos. **Zika, protagonismo feminino e cuidado**: ensaiando zonas de contato”. In: Interface (Botucatu), vol.22, n.66, pp.697-708, 2018.

NATIONS, Marilyn K. e GOMES, Annatália Meneses de Amorim. **Cuidado, ´cavalo batizado ´ e crítica da conduta profissional pelo paciente-cidadão hospitalizado no Nordeste brasileiro**. In: Cadernos de Saúde Pública. 23(9), 2007, pp.2103-2112. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/11.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

NUENBERG, Adriano. **Os estudos sobre deficiência na educação**. Educação e Sociedade, v.36, n. 131, p. 555-558, 2015.

OLIVEIRA, Amurabi. **A escola, nós e os outros**: diferença e alteridade na realidade escolar. Cadernos Pagu, n. 40, p. 359-368, jan/jun 2013b.

OLIVEIRA, Amurabi. **O aluno e seu corpo**. In: Revista Ibero-americana de estudos em educação. V. 8, n. 1, p. 145-160, 2013a.

OLIVER, Michael. **Understanding Disability**: From Theory to Practice. Basingstoke; New York: Palgrave, 1996.

PEIRANO, Mariza. **Os antropólogos e suas linhagens**. A favor da etnografia. Rio de Janeiro: Dumará, pp. 15-29, 1992.

PERNAMBUCO. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação de Pernambuco. Fundação de Amparo a Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco. EDITAL FACEPE 04/2016. Estudos e Pesquisas para Políticas Públicas Estaduais – **Apoio Emergencial para Estudo do Vírus Zika**. Recife, 29 fev. 2016. Disponível em: <http://www.facepe.br/wp-content/uploads/2016/03/Edital-FACEPE-04-2016---PPE-V--rus-Zika.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2020.

PIERRI, Flavio Vinicius. **Passagens Socioantropológicas**: uma etnografia encarnada nos ônibus recifenses. 2019. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2019.

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

PINHEIRO, Diego; LONGHI, Marcia. **Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE**. In: Revista Cadernos de Gênero e Diversidade. V. 3, n. 2, pp.113-133, 2017.

ROHDEN, Fabiola; MONTEIRO, Marko Synésio Alves. **Para além da ciência e do antropos**: deslocamentos da antropologia da ciência e da tecnologia no Brasil. Bib: revista brasileira de informação bibliográfica em ciências sociais. São Paulo, SP. N. 89 (ago. 2019), p. 1-33, 2019.

SÁ, Miriam R. C. et al. **De toda maneira tem que andar junto**: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. Cadernos de Saúde Pública. V. 35, n. 12, p. 1-13, 2019.

SARDENBERG, Cecília. **Conceituando ‘Empoderamento’ na perspectiva feminista. Transcrição revisada de comunicação oral apresentada ao I Seminário Internacional**: trilhas do empoderamento de mulheres. Promovido pelo MEIM/UFBA, Salvador, Bahia, de 05 a 10 de junho de 2006. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/6848/1> Conceituando%20Empoderamento%20na%20Perspectiva%20Feminista.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2020.

SCHUCH, Patrice; VICTORA, Ceres. **Pesquisas envolvendo seres humanos**: reflexões a partir da Antropologia Social. In: Physis: Revista de Saúde Coletiva. V. 25, p. 779-796, 2015.

SCOTT, Russell Parry. et al. **A epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados**. In: Caderno de Gênero e Diversidade. V.3, n. 2, pp. 93-102, 2017.

SILVA, Gislene. **Para pensar critérios de noticiabilidade**. In: Estudos em Jornalismo e Mídia, Florianópolis. V. 2, n. 1, p. 95-107, jan. 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/jornalismo/article/view/2091>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

SILVA, Marília do Nascimento; LAPA, Tomás de Albuquerque. **O transporte público coletivo sob a lógica da produção capitalista do espaço**: uma análise do serviço de ônibus na Região Metropolitana do Recife. In: Cadernos Metropolitanos. 21(45), pp. 511-530, 2019.

SIMAS, Aissa. **Ciência, saúde e cuidado**: Um estudo antropológico sobre a pesquisa clínica no contexto da epidemia do Zika (Recife-PE). Monografia (Graduação em Antropologia) – Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

TRAQUINA, Nelson. **Teorias do jornalismo**: porque as notícias são como são. Florianópolis: Insular, 2005.

TURCATO, Márcia. **A comunicação como estratégia – Vírus Zika no Brasil**: a resposta do SUS. In: BRASIL, Ministério da Saúde. Brasília, 2017.

VALIM, Thais Maria Moreira. **Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE**: “ele sente tudo o que a gente sente.”. 2017. v, 78 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

_____. **Science for what? Science for whom?** University of Sussex, CORTH blog. Março 2018. Disponível em: <http://www.sussex.ac.uk/corth/publications/blog/2018-03-13>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. **Carta à Uber**: cuidados para levar crianças com deficiência. In: Microhistórias. 2019. Disponível em: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias/single-post/2019/05/27/Carta-aberta-%C3%A0-Uber>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

_____. **Infância e Deficiência**: um estudo antropológico sobre os desdobramentos da epidemia do Vírus da Zika na vida de crianças potiguares. 2020. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2020.

_____. **Cuidado, maternidade e empoderamento: pensando a agência feminina no contexto da epidemia do Zika Vírus em Recife/PE**. 31º Reunião Brasileira de Antropologia. 9-12 dez. 2008. Disponível em https://www.31rba.abant.org.br/simposio/view?ID_SIMPOSIO=71. Acesso em: 28 abr. 2020.

VAN DER GEEST, Sjaak; WHYTE, Susan Reynolds. **O encanto dos medicamentos: metáforas e metonímias.** In: Sociedade e cultura. Goiânia, v. 14, n. 2, p. 457-472, jul./dez. 2011.

VERMELHO, Federação Internacional das Sociedades da Cruz Vermelha e do Crescente. **Uma avaliação do impacto socioeconômico do vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso.** Nova York: Pnud, 2017. 104 p. Disponível em: <<https://www.undp.org/content/dam/rblac/docs/Research%20and%20Publications/HIV/UNDP-RBLAC-Zika-07-20-2017-Portuguese-WEB.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

VILLELA, Sumaia. **No Recife, mães de filhos com microcefalia reclamam de falta de apoio do Estado.** In: Agência Brasil. 2 fev. 2017, Recife. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-02/maes-de-filhos-com-microcefalia-em-recife-reclamam-de-falta-de-apoio-do-estado>. Acesso em: 28 abr. 2020.

VITTA, Fabiana. **A inclusão da criança com necessidades especiais na visão de berçaristas.** In: Cadernos de Pesquisa, v. 40, n. 139, p. 75-93, 2010.

WILLIAMSON, Eliza. **Contra o Esquecimento: Contando Histórias após o Zika.** 2020. Disponível em: <<http://somatosphere.net/2020/telling-stories-zika.html/>>. Acesso em: 10 abr. 2020.

fonte: Martel Devanagari, projetada por TypeOff
papel: Papel Avena LD LSC
tiragem: 300 exemplares

A partir do encontro etnográfico que aconteceu com crianças com microcefalia e suas mães na Grande Recife, Pernambuco, as pesquisadoras conheceram e teceram histórias densas. Os capítulos aqui reunidos compõem uma “fotografia panorâmica” desse cenário duro, que capta com rara sensibilidade nuances de experiências pessoais de sofrimento, luta e potência – experiências constituídas no curso de uma epidemia que cruzou fronteiras geográficas, intensificou relações de interdependência e evidenciou desigualdades estruturais, mas que continua nos convidando a ampliar a reflexão antropológica sobre saúde, infância e deficiência.

Giovana Acacia Tempesta

Doutora em Antropologia Social

Pesquisadora-colaboradora do Departamento de Antropologia

Universidade de Brasília



DAN

