



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO - UFPE
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS - CFCH
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA E MUSEOLOGIA - DAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA**

RAQUEL LUSTOSA DA COSTA ALVES

“É UMA ROTINA DE MUITO CANSAÇO”:

narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE

Recife

2020

RAQUEL LUSTOSA DA COSTA ALVES

“É UMA ROTINA DE MUITO CANSAÇO”:

narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito para obtenção do título de Mestra em Antropologia.

Área de concentração: Antropologia

Orientador: Prof. Dr. Russell Parry Scott

Coorientadora: Profa. Dra. Soraya Fleischer

Recife

2020

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva, CRB4-1291

A474e Alves, Raquel Lustosa da Costa.
“É uma rotina de muito cansaço” : narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE / Raquel Lustosa da Costa Alves. – 2020.
131 f. ; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Russell Parry Scott.
Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Soraya Fleischer.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Recife, 2020.
Inclui referências.

1. Antropologia. 2. Vírus da Zika. 3. Microcefalia. 4. Mães. 5. Cuidados. I. Scott, Russell Parry (Orientador). II. Fleischer, Soraya (Coorientadora). III. Título.

301 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2021-040)

RAQUEL LUSTOSA DA COSTA ALVES

“É UMA ROTINA DE MUITO CANSAÇO”:

narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito para obtenção do título de Mestra em Antropologia.

Aprovada em: 21/08/2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Russel Parry Scott (Presidente/Orientador)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Soraya Fleischer (Coorientadora)
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Marion Teodósio de Quadros (Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Rosamaria Giatti Carneiro (Examinadora Externa)
Universidade Federal Rural de Pernambuco

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a todas as mulheres sem as quais esse trabalho não teria sido possível.

Agradeço à FACEPE pelo apoio financeiro que me permitiu a dedicação integral durante os dois anos do mestrado.

À Soraya Fleischer que me incentivou durante toda a trajetória acadêmica até aqui, como orientadora na graduação e como co-orientadora no mestrado. Agradeço pelas oportunidades de aprendizado cotidianas, pelo compromisso pedagógico e pela contínua inspiração. Por me permitir ampliar as possibilidades e contribuições da pesquisa antropológica. Pelo ânimo, sensibilidade e afeto perseverante. Também por me incentivar a manter as mãos aquecidas na escrita. Grata pela enriquecedora contribuição afetiva de vida. Grata por me abrir os caminhos.

Ao Parry Scott por uma orientação sensível, paciente e dedicada. Agradeço pelas trocas ao longo desse tempo de pesquisa, pelo entusiasmo em que recebeu o tema desta pesquisa e por incentivar meu crescimento enquanto pesquisadora. Grata pelo acolhimento na equipe, pelas ideias frutíferas partilhadas FAGES e pelo enorme senso de humor nas aulas e nos seminários.

Aos dois grupos de pesquisa que me ampararam durante a realização deste trabalho. Fui muito feliz por ter participado dessas equipes. Às pessoas que fizeram parte da equipe da UnB, “Zika e microcefalia” coordenado por Soraya Fleischer: Aissa Simas, Amanda Antunes, Ana Claudia Camargo, Ana Letícia, Barbara Marques, Catarina Souza, Flavia Lima, Gabriela Costa, Isabelle Batchold, Julia Garcia, Lucivania Gosaves, Thais Sousa, Thais Valim. À equipe do FAGES/UFPE e àqueles que passaram pelo grupo “Etnografando cuidados”, coordenado por Parry Scott: Ana Carla, Ana Claudia Rodrigues Silva, Ana Letícia Veras, Ana Katarina Brito, Diego Rodrigues, Fernanda Meira, Luciana Lira, Jeíza Saraiva, Marion Quadros, Silvana Matos, Stephane Araújo e Shirley Souza. Sou grata a todas vocês que construíram comigo de pouco a pouco esse trabalho: revisando, comentando, lendo, relendo, falando, ouvindo e ouvindo, tomando uma cerveja e desanuviando os (muitos) desânimos.

Em especial, agradeço pelos laços que se estenderam aos muros da academia, à Ana Claudia Camargo, pelo dia em que vimos amanhecer no Farol da Barra em Salvador, à Jeíza Saraiva pelos dias alegres em qualquer ponte área, à Thaís Valim, pela noite em Natal em que imitando um elefante me convenceu do Tai Chul Han como técnica corporal. À Maria K., a irmã que o mestrado me deu.

Pela equipe do Instituto de Bioética Anis com quem passei a trabalhar na reta final deste trabalho, a qual me permitiu grandes reflexões acerca dele: Luciana Brito, Illana Ambrogi, Aissa Simas, Juliana Santana e Martha Ysis.

Ao Departamento do Programa de Pós-Graduação em Antropologia, especialmente à Ademilda Castro por sempre resolver nossos pepinos. Aos meus colegas que ingressaram comigo e ao grupo que formamos pela internet para estudar para o mestrado: Gabi Cavalcanti, Mauricio Souza, Maria Rocha, Igor Holanda, Tayna Soares e Thiago Santos. Ao Rodrigo Gomes por me ajudar com as aulas de inglês, ainda lhe devo um engradado. Grata por terem tornado minha passagem por Recife mais aconchegante. Aos professores que enriqueceram minha trajetória acadêmica e igualmente me foram inspiradores: Ana Claudia Rodrigues, Alex de Jesus, Alex Vailati, Benjamin Junge e Marion Quadros.

À Árina Cinthia e à Narandaye Lucila por toparem tantas aventuras comigo, inclusive a que mudamos de Brasília para Recife. Aos nossos eternos “kikikis” na Várzea, mesmo enfrentando dois meses sem água em casa. Pelos anos de amizade, de parceria, de confiança e de cuidado. À Amanda Holgado pelas risadas, pela companhia amorosa e por me amar com pés leves. Por revisar mais esse trabalho. À Ana Luiza, Alexandra, Gabi, Mile, Targino, Simpatia, Gegê, Larissa, Luiza, Julia, Ana Claire, Francis, Iêda, Nana, Polenta, Mimi, Patri, Piter, Pedrão, Marquinhos, Pri, Dara, João, Jaja. Grata por entenderem minhas ausências e por todo o carinho com que sempre me receberam em suas vidas. Amo vocês.

A minha avó Darci e ao meu avô Laurindo a quem sempre dedicarei toda minha existência. Grata por todo o amor, cuidado, histórias, conquistas e compreensão. Por me permitirem passear com vocês a velhice. Aos meus irmãos Gilson e Rafael pela escuta sensível e generosa. Aos meus sobrinhos Matheus, Marcos, Arthur, Rafaela e André por alegrarem meus dias na casa de meus avós e por sempre renovarem minhas energias me ensinando a ser mais flexível (aprender a descansar) diante dos compromissos tão urgentes da pesquisa. Ao meu querubim Matheus, pelas pedaladas cantantes nas ciclovias da Ceilândia e pelos pés de amora que sempre me faziam descer da bicicleta. À minha mãe Guia, quem muito me ensinou a sonhar de perto e de longe, de coração quentinho.

RESUMO

Em resposta à epidemia do Zika Vírus que espalhou-se pelo Brasil no ano de 2015, tendo Pernambuco como epicentro, muitas mulheres reelaboraram seus projetos futuros para priorizarem o cuidado com as crianças nascidas, o que ficou conhecido na literatura biomédica como Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) – uma consequência reprodutiva do vírus. Enfermeiras, médicas, assistentes sociais, terapeutas, pesquisadoras, educadoras e mães tiveram seus caminhos cruzados no ponto comum dos desdobramentos da epidemia no país. Neste trabalho, volto minha atenção especialmente para as narrativas das mães de micro, como se autodenominam essas mulheres, sobre o cansaço cotidiano provocado pela rotina intensa nos itinerários de cuidado com a criança e também no espaço doméstico. Pode-se dizer que além de mais afetadas, elas foram as que mais se organizaram e atuaram em diversos cenários em favor do bem-estar dos(as) filhos(as) que convivem com a SCZV. Na antropologia, privilegiei o método narrativo afim de expandir e explorar os significados possíveis da noção de cansaço, categoria amplamente relatada durante o trabalho de campo realizado entre 2017 e 2019, na grande metrópole de Recife – a partir do diálogo e interação com duas equipes de pesquisa. Portanto, a categoria utilizada é uma tentativa de compreender as complexidades da realidade social da qual fazem parte essas mulheres, nossas interlocutoras.

Palavras-chaves: Antropologia. Cansaço. Mães de Micro. Cuidado. Deficiência.

ABSTRACT

In response to the Zika Virus epidemic that spread across Brazil in 2015, where Pernambuco was the epicenter, many women changed their future plans to prioritize the childcare of kids who were born with, what later became known in biomedical literature as, Congenital Zika Virus Syndrome (ZIKV), a reproductive consequence of the virus. Nurses, doctors, social workers, therapists, researchers, educators and mothers crossed paths in their journeys in the unfolding of the epidemic in the country. In this study, I focus on the self-named “mães de micro” (micro mothers) and their experiences regarding their exhausting daily life caused by intense childcare routine, within a domestic setting. Despite being the most affected, the “mães de micro” (micro mothers) have organized themselves the most and, in many situations, are the ones to act for the wellbeing of their children who live with ZIKV. In anthropology, I chose a narrative methodology in order to explore and expand upon the different meanings around exhaustion and tiredness - a theme widely mentioned during fieldwork discussions and interactions with two research teams conducted between 2017 and 2019 in Recife. The aim of studying this theme is to understand the complexities of the social reality these women, our interlocutors, are living with.

Keywords: Anthropology. Tiredness. Micro Mothers. Care. Deficiency.

RESUMEN

En respuesta a la epidemia del virus del Zika, que se extendió por todo Brasil en 2015, con Pernambuco como epicentro, muchas mujeres reformaron sus proyectos futuros priorizando en el cuidado de los niños recién nacidos con lo que se conoció en la literatura biomédica como Síndrome Congénito Virus Zika (SCZV): una consecuencia reproductiva del virus. Enfermeras, médicas, trabajadoras sociales, terapeutas, investigadoras, educadoras y madres, coincidieron en el punto común del desarrollo de la epidemia en el país. En este trabajo, dirijo mi atención especialmente a las narraciones de las madres de micro: cómo se llaman estas mujeres, sobre el cansancio diario causado por la intensa rutina en los itinerarios de cuidado con el niño, y también, en el espacio doméstico. Se puede decir que, además de ser las más afectadas, fueron las que más se organizaron y actuaron en diferentes escenarios a favor del bienestar de los niños que viven con SCZV. En antropología, preferí el método narrativo, para expandir y explorar los posibles significados de la noción de cansancio. Esta categoría se encuentra ampliamente relatada durante el trabajo de campo realizado entre 2017 y 2019, en la gran metrópoli de Recife, basada en el diálogo y la interacción junto con dos equipos de investigación. Por lo tanto, la categoría utilizada es un intento de comprender las complejidades de la realidad social de la que forman parte estas mujeres, nuestras interlocutoras.

Palabras clave: Antropología. Cansancio. Madres de Micro. Cuidado. Deficiencia.

LISTA DE SIGLAS

AMAR	Aliança de Mães e Famílias Raras
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
ESPII	Emergência em Saúde Pública Internacional
MBI	Inventário de <i>Burnout</i> de Maslach
MCMV	Minha Casa Minha Vida
OMS	Organização Mundial da Saúde
RMR	Região Metropolitana de Recife
SEAD	Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência
SCZV	Síndrome Congênita da Zika Vírus
SUS	Sistema Único de Saúde
UMA	União de Mães de Anjos

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
1.1	Do trabalho de campo ao tema da pesquisa: notas metodológicas	16
1.2	O lugar das narrativas.....	21
1.3	O contexto da epidemia.....	24
1.4	Uma nova “micro”	29
1.5	Organizando a dissertação	33
2	“EU SOU UMA SÓ”: MATERNIDADE E MICROCEFALIA EM CENA.....	36
2.1	Augusta.....	36
2.2	(Re)construindo o caminho das maternidades	41
2.3	Os estudos sobre a deficiência.....	50
2.4	Perspectivas sobre Cuidado.....	55
2.5	Articulando maternidade e deficiência com os cuidados das “mães de micro”	63
2.6	Alguns apontamentos.....	68
3	“EU CANSO POR MIM E CANSO POR ELA”: OS ITINERÁRIOS DE CUIDADO E AS PRÁTICAS DE LUTA.....	71
3.1	Tereza	71
3.2	A agenda de Tereza	76
3.3	A narrativa dos itinerários	82
3.4	Alguns apontamentos.....	87
4	“É MUITA PRESSÃO PRA GENTE”: AS MÚLTIPLAS EXPRESSÕES DO CANSAÇO	89
4.1	Rita e Irene.....	89
4.2	Narrativas sobre o cansaço.....	97
4.3	Cansaço, trabalho e gênero	106
4.4	Esgotamento materno e medicalização do cansaço.....	112
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	120

REFERÊNCIAS.....	124
-------------------------	------------

1 INTRODUÇÃO

Os primeiros contatos que tive com o universo da epidemia do vírus Zika ocorreram na passagem do ano de 2015 para 2016, através, principalmente, dos noticiários crescentes acerca da epidemia. As matérias que li e assisti, em grande parte, abordavam a circulação do vírus em solo brasileiro – cuja transmissão ocorria pela picada do mosquito *Aedes Aegypti* – e sua possível relação com o aumento de notificações de recém-nascidos com microcefalia, dado confirmado em novembro de 2015. Na mesma leva de notícias, destacaram-se aquelas que proclamavam o “combate ao mosquito”. Outras “orientavam” gestantes a usarem repelentes, roupas compridas e a cobrirem os recipientes expostos à água de suas casas a fim de evitar o contato com o mosquito, o vetor da doença. Ainda, apareceram notícias que “aconselhavam” mulheres a não engravidarem nesse período! Lembro-me da grande comoção diante da urgência do fenômeno e da sensação de medo instaurada, principalmente, entre mulheres em idade reprodutiva.

Em 2016, eu me encontrava na reta final do bacharel em Ciências Sociais com habilitação em Antropologia na Universidade de Brasília. Para o ano seguinte, tinha planos de terminar a licenciatura em Recife, por meio do programa do Enem. Nessa fase, trabalhava com a temática da Economia Solidária entre mulheres que migraram, no intuito de “tentar a vida”, de alguns estados da região Nordeste para Brasília e encontraram no Sol Nascente/DF moradia e na Economia Solidária uma renda. Tive a oportunidade de desenvolver um trabalho que considero bastante afetivo e no qual as questões de gênero, de classe e de raça me acompanharam profundamente (ALVES, 2017).

Embora eu tivesse centrado meus esforços nos estudos nesse segmento da Antropologia, fui acolhida e orientada pela professora Soraya Fleischer que trabalhava com estudos no campo da antropologia da saúde. Fui inserida em reuniões com outros colegas da graduação e da pós-graduação, onde nos encontrávamos quinzenalmente para discutirmos nossos trabalhos. Era uma oportunidade de ler uma variedade de trabalhos, tecer comentários e debater. Ao olhar para trás, vejo que meus primeiros contatos com este campo disciplinar foram previamente desenvolvidos ali e foram importantes para a construção deste texto e, sobretudo, da minha formação acadêmica. À época, a professora também iniciava a coordenação da pesquisa “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” junto à antropóloga e professora do Departamento de Saúde Coletiva Rosamaria Giatti Carneiro e a outras seis estudantes da Universidade de

Brasília, Mariah Albuquerque, Beatriz Morais, Thaís Sousa, Fernanda Vieira e Lays Lira. Por mais que eu não estivesse inserida no grupo, considero este marco o meu segundo contato, ainda que bastante tímido, com a literatura acerca da epidemia.

Quando apresentei a monografia, no início de 2017, não tinha certeza sobre dar continuidade à carreira acadêmica, mas planejava seguir trabalhando com os estudos de gênero. Minutos depois da defesa, enquanto me dirigia à secretaria do Departamento para assinar os papéis de formanda, Soraya me lançou a proposta de participar da “segunda temporada de campo” da pesquisa sobre a “Zika”. A viagem para Recife aconteceria na companhia de mais outras duas integrantes da pesquisa, Thais Souza e Yasmin Safatle, entre o final de abril e início de maio daquele ano. Ciente do meu planejamento de mudar para a capital pernambucana no mês seguinte, Soraya sugeriu que eu participasse do campo, na condição de assistente de pesquisa: “será uma ótima oportunidade para você conhecer de perto a antropologia da saúde, vai que surge alguma ideia para o mestrado”.

A proposta foi certa. Apesar de não conhecer bem a Antropologia da saúde e os estudos sobre deficiência, gostava da ideia de me inserir em um campo novo, com uma proposta nova e diferente da que havia conhecido e aprendido durante a graduação - afinal a epidemia da Zika também era algo bem recente na literatura brasileira. Logo ao me mudar para Recife, trocamos e-mails sobre a pesquisa e acertamos, com mais detalhes, como o trabalho de campo aconteceria. Foram-me enviadas orientações de campo, sugestões de textos e um documentário dirigido por Débora Diniz e produzido por Luciana Brito e Sinara Gumieri sobre a temática¹. Até aquele período, a equipe tinha ido a campo uma vez, em 2016, e contava com um tomo de pesquisa de 212 páginas de diários de pesquisa produzidas por Lays Venâncio, Fernanda Vieira e pela professora. Esse material foi compartilhado comigo após a inserção definitiva na pesquisa, mas a tempo de ler com antecedência para integrar a equipe que faria a segunda temporada da pesquisa.

A epidemia, que até então havia conhecido apenas pelos noticiários, ia sendo apresentada por outros ângulos, em uma linguagem aliada aos direitos humanos e à promoção de justiça social. Aos poucos, pude me ambientar teoricamente e de forma consonante ao campo etnográfico que se iniciaria a partir dali. De fato, os textos que li me apontaram uma direção nova a respeito do contexto do fenômeno. Diniz e Brito (2016) ressaltaram, por exemplo, a importância do “direito ao conhecimento” àquelas que tiveram suas vidas ainda

¹ Link disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=m8tOpS515dA>

mais precarizadas pela epidemia. A partir da narrativa de Joselito e Maria Carolina, um casal que teve a filha diagnosticada com micro, um dos sintomas da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) – nomenclatura adotada em 2016 a respeito do conjunto extenso de sinais além da microcefalia – as autoras identificaram como a presença de diagnósticos e prognósticos incertos interferiram negativamente no planejamento familiar de cuidados com a menina. Maria Carolina teve Zika durante a gestação, mas foi diagnosticada como portadora de uma “virose”, realidade bastante comum no início da circulação da epidemia. Após a chegada da filha e do diagnóstico tardio da SCZV, o casal expôs situações de negligência e completo despreparo dos serviços de saúde no atendimento à mãe e à criança. Eles reivindicavam o direito de conhecer as informações, à época escassas, que circulavam entre os médicos e os cientistas sobre a “doença”, para assim viabilizarem a garantia de uma saúde de qualidade à família.

Novamente, as imbricações de gênero reapareciam para mim. Intrigava-me a forma como aquelas primeiras notícias sobre a epidemia foram circuladas e a maneira como o corpo feminino era marcado por todas elas, por meio de dispositivos morais que acentuavam as desigualdades nos papéis de gênero, entregando a responsabilidade dos efeitos da epidemia às mulheres que gestavam, às que poderiam gestar e àquelas que deram à vida dessa geração de crianças (PORTO; MOURA, 2017; CARNEIRO; FLEISCHER, 2017). Ademais, foi em campo, na escuta de histórias sensíveis sobre as consequências da epidemia e no partilhar de perspectivas sobre a complexidade deste contexto, com minhas colegas de pesquisa, que novas questões surgiram.

Aquela era também uma nova e desafiadora maneira de estar e me ver em campo. Eu ainda não havia feito pesquisa em instituições de saúde e pelos itinerários terapêuticos – pouco entendia sobre eles. Eu não conhecia as interlocutoras da equipe e elas também não me conheciam, tampouco o grupo de trabalho. Eu ainda não estava habituada com a literatura da área. Para completar eu não sabia me localizar pelos bairros da Grande Recife. Inúmeros desafios iam se apresentando e, ao longo dessa experiência, sendo vencidos ou renovados. Durante uma quinzena de trabalho de campo, desfrutei da oportunidade de visitar mulheres por suas casas, andar pela cidade, conhecer os bairros, as instituições, as ONGs, e por vezes entrevistar essas mesmas mulheres também.

Foi uma experiência de aprendizado muito enriquecedora. Não era somente o universo da epidemia que se descortinava frente aos meus sentidos. Por um lado, o campo intensivo me fez conviver com novos métodos de pesquisa. Sair de casa, procurar um endereço novo, encontrar minhas parcerias de pesquisa, apresentar-me às interlocutoras antigas, conhecer

interlocutoras novas, observar o ritmo de trabalho de minhas colegas, saber ouvir, saber falar, saber silenciar, planejar a agenda do campo, conversar sobre o dia de campo, trocar impressões diversas sobre o mesmo evento vivido e, por fim, voltar para casa e escrever bastante. Por outro lado, era também uma oportunidade de me apresentar melhor a cidade, a seus contornos, a seus morros altos, ao cheiro de mangue que invadia os becos do centro. Era ver meninos “surfando” em ônibus. E, ainda, era uma forma de conhecer os deslocamentos, atravessar pequenas distâncias em uma grande quantidade de tempo e procurar entender o ritmo intenso de uma grande metrópole como é Recife.

Boa parte desses caminhos foram traçados ao lado de mulheres que conheci a partir da bagagem que foi se avolumando na pesquisa: subindo morro, carregando bolsas, almoçando junto, ajudando na mudança de uma casa para outra, de um bairro a outro, segurando uma cadeira de rodas, aconchegando uma criança no colo e oferecendo uma companhia. Dessa experiência, surgiram reflexões que, em grande parte, envolviam a forma como os cuidados na saúde eram manejados pelos vários componentes desse contexto e, com maior ênfase, pelas mulheres que se incumbiram dos cuidados para com os filhos, como percebiam a experiência de vida a partir da epidemia e como reorganizavam o cotidiano. Nessas condições, o cansaço foi uma categoria bastante levantada pelas mulheres que conhecemos e, com frequência, desmistificava o novo repertório de cuidados que a geração de crianças com micro requeria, era uma categoria que recuperava a complexidade da vivência das mulheres diante da epidemia. Sobretudo, comunicava uma sobrecarga materna que vinha da falta de preparo social para lidar com o suporte necessário às pessoas com deficiência e relativa à quantidade de expectativas que uma epidemia sem precedentes causa. Dessa forma, as narrativas sobre o cansaço também capturavam as emoções envolvidas não só no ato de cuidar, mas, também, nos sentimentos gerados em torno do desconhecimento e da incerteza sobre os efeitos do vírus no corpo da criança e o imediatismo de encontrar estratégias para responder suas demandas de saúde.

Era curioso pensar como a naturalização da responsabilidade exclusiva da mulher pela contracepção e gestação, como Porto e Moura (2017) discutiram, seria uma lógica emparelhada à responsabilização pelos cuidados com a criança diagnosticada inicialmente com a microcefalia. Por isso, diante de uma miríade de efeitos na vida dessas mulheres, questões que se sobressaíram, ao meu olhar, como o cansaço infindável que carregavam na nova rotina com os/as filhos/as, na circulação intensa pelos serviços em busca de assistência social e de saúde, e a reorganização da vida familiar, social e pessoal, como busco delinear nesta escrita. O cansaço, portanto, foi uma pista analítica para entender melhor a densidade de

elementos que envolvem o dia a dia de mulheres, mães e cuidadoras com uma criança com deficiência e uma epidemia que intensifica vulnerabilidades sociais.

1.1 Do trabalho de campo ao tema da pesquisa: notas metodológicas

Após a temporada de campo que participei com a equipe de Brasília, separei um tempo para organizar as tantas reflexões que passavam pela minha cabeça. Foram dias intensos de pesquisa e eu me ative bastante ao papel das emoções e às sensações de cansaço que foram relatadas pelas mulheres que conheci. Neste mesmo período, dediquei-me a estudar para o mestrado e cursei algumas aulas de antropologia da saúde na UFPE, pela Licenciatura. O projeto que elaborei para a seleção do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPE tinha ênfase na saúde mental das mulheres diante das consequências do fenômeno da Zika em suas vidas. Escrevi o título assim: “Mães de micro: uma análise dos efeitos na saúde mental de mulheres que lidam com as especificidades de seus bebês portadores da Síndrome Congênita do Zika Vírus”.

A abordagem que eu pretendia focar com este projeto se relacionava às expressões de ansiedade, angústia, insegurança, medo e cansaço expressados por nossas interlocutoras em campo. Com isso, instigava-me compreender como o cuidado, categoria centralizadora das relações entrelaçadas à epidemia, poderia ser direcionado às mulheres que relatavam um cansaço demasiado. Do mesmo modo, aprofundaria na análise sobre esta categoria para situar os impactos do cansaço, e dos sentimentos que o acompanhavam, na saúde mental das mulheres, mães e cuidadoras.

No período da seleção do mestrado não participei da terceira temporada de campo com a professora Soraya, mas pude revê-la em um evento da UFPE sobre “Cuidados e Zika”. Nesta ocasião, fui apresentada à equipe “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” do FAGES – o núcleo de pesquisa de Família, Gênero, Sexualidade e Saúde do Departamento. O grupo de pesquisa, coordenado pelo professor Russell Parry Scott, vinha desenvolvendo a pesquisa em dois eixos: 1) a pesquisa com mulheres e membros das suas redes famílias afetadas pela Zika; 2) diálogo com gestores de programas e instituições e pessoas que ofertavam serviços de prevenção contra o vírus e cuidado para os afetados. No ano seguinte (2018), com a aprovação e ingresso no mestrado, aproximei-me melhor do último grupo e tive a oportunidade de trabalhar com uma

nova equipe de pesquisa, entrando no primeiro eixo da pesquisa sob a orientação de Scott. Também prossegui com a parceria com a equipe de Brasília.

Para a estrutura da escrita, chamo a equipe da UnB de equipe 1 e a equipe da UFPE de equipe 2, seguindo uma ordem cronológica de minha participação nestas pesquisas.² Com a primeira equipe, conheci um conjunto de mulheres que eram revisitadas quinzenalmente a cada semestre. A construção do material etnográfico teve o marco inicial no contato com o *blog* “Cabeça e coração” – uma plataforma digital coordenada por “mães de micro” onde escreviam sobre as condições em que viviam a partir da epidemia com a finalidade de angariar recursos para a manutenção dos cuidados específicos de cada criança. Algumas mães foram contatadas por cartas postais e, em seguida, pelo aplicativo *WhatsApp*, quando aceitaram ser visitadas (LIRA, 2017; FLEISCHER e CARNEIRO, 2019). Desde então, a equipe tem acompanhado, nas temporadas de campo e por contato virtual, cerca de quinze mulheres. Esse acompanhamento se desenvolve em visitar o mesmo grupo de mulheres e conviver com elas em seus múltiplos itinerários: na circulação por bairros da RMR, no transporte público, nas clínicas, nas casas, em reuniões e aniversários – a partir do convite e agenda de nossas interlocutoras. Tivemos seis temporadas de campo, participei de quatro delas. Os diários de campo produzidos ultrapassaram 2000 páginas, foram editados, coletivizados e discutidos entre as integrantes do grupo seguindo um acordo de confidencialização dos dados (FLEISCHER e CARNEIRO, 2019).

Com a segunda equipe, uma filosofia de pesquisa similar tem sido incentivada: as reuniões com toda a equipe, os eventos e seminários sobre a temática, o trabalho de campo pelos itinerários já mencionados e o contato continuado através do *WhatsApp*, em geral respeitando a agenda dessas mães. Esta equipe iniciou o projeto no contato com duas unidades de maternidade de Pernambuco. Em seguida, mapeou hospitais, associações, espaços de assistência social e os serviços ofertados de forma geral. Construimos cronogramas de trabalho, discutimos textos, socializamos cada tema de pesquisa dentro do tema maior da Zika. Encontramo-nos para ler o material que foi publicado pelos integrantes da pesquisa, transcrevemos entrevistas realizadas e debatemos sobre o material que dispomos. Também sistematizamos os dados, organizamos as atividades e atualizamos, com frequência, a agenda de pesquisa coletiva. Importante mencionar as atividades desenvolvidas a partir das oficinas

²A pesquisa 1 tem o apoio da Finatec, CNPq, PRO-IC e DAN/UnB e a equipe 2, por sua vez, tem o apoio da CAPES, CNPq, Decit/SCTIE/MS, e, sob o título “Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Care takers of Zika vírus affected Children in Pernambuco, Brasil, tem o apoio da FACEPE/Newton Fund.

de audiovisual com algumas das mães. Este foi um projeto idealizado e dirigido por Parry Scott e Luciana Lira e contou como produto a realização de curtas-metragens que as mães produziram: “Mulheres contam as suas histórias”³.

Algumas mulheres são interlocutoras dos dois grupos de pesquisa, mas não todas. Outras, por exemplo, foram contatos que obtive em saídas de campo individuais. Os diários são materiais bastante centrais em nossas pesquisas (tanto na primeira, quanto na segunda pesquisa). O material etnográfico produzido por cada equipe de pesquisa é confidencial na medida em que não os divulgamos para fora da equipe, parte de um compromisso ético com nossas interlocutoras. Também utilizamos nomes fictícios na maior parte da produção de nossos trabalhos, afim de salvaguardar a identidade dessas famílias. Por esse motivo, os nomes das instituições frequentadas por essas famílias também foram modificados e substituídas por nomes de cores.

O passo a passo da análise de dados acompanhou o seguinte formato: Li todos os tomos de diários e grande parte das entrevistas realizadas pelas equipes e escolhi quatro interlocutoras com as quais desenvolvi mais contato durante a pesquisa para trabalhar as narrativas sobre o tema que tenho amadurecido durante esse tempo de pesquisa. A escolha por trazer quatro das quinze interlocutoras da pesquisa para este texto foi motivada pela compreensão de que as histórias poderiam ser trabalhadas com mais calma. Nesse sentido, acredito alcançar uma densidade maior na interpretação e descrição sobre o cansaço sobre o qual me narraram, contrastando ou aproximando-o de sentimentos ambíguos, como de alegria e ou sofrimento.

Para cada interlocutora, elaborei uma tabela feita a lápis no caderno com dados gerais como idade, raça, escolaridade, moradia e quantidade de filhos. Nos diários de campo selecionei todas as passagens em que apareciam as quatro interlocutoras e passei a limpo na tabela. Revisitar os diários de campo foi uma das atividades mais constantes nesse processo. Ademais, selecionei um material produzido por integrantes da pesquisa no intuito de compreender como a ideia de cansaço era elaborada pelas interlocutoras com quem decidi trabalhar e por outras com quem dialogamos. Acompanhei também como essa noção era pensada por outras personagens ativas nesse cenário (profissionais de saúde, assistentes sociais, lideranças de ONGs) na tentativa de enriquecer o debate. Por fim, coloquei essas tabelas ao lado de outras tabelas em que havia reunido autoras e autores que me interessaram

³ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=6o6UyOx8tqs&t=191s>

debater sobre maternidade, cuidados, deficiência e itinerários. Foram comparadas não só as narrativas entre as mães, mas também a forma como essas narrativas me aproximava ou me distanciava dos conceitos e termos utilizados pelas autoras com quem optei trabalhar. Nesse quadro, também estavam presentes os artigos publicados dentro das Ciências Humanas sobre a epidemia e seus desdobramentos.

O laço entre dois grupos de pesquisas diferentes, mas com temas semelhantes, permitiu que eu contasse com um denso e rico material de pesquisa. O uso de ambos materiais teve grandes contribuições para pensar o “cansaço” em termos de contexto maior. Pouco a pouco, fui percebendo que o tema se inseria em outras dimensões da saúde, que não estritamente mental. Na verdade, a ideia de suplantando categorias como “mente e corpo” me lançaram a pensar o cansaço de forma estendida, a partir de situações cotidianas que envolviam os impactos emocionais, físicos e psicológicos de uma rotina marcada pela centralidade do cuidado com um filho com deficiência, mas também com a casa e com a família extensa, assim como propusemos (ALVES e SAFATLE, 2019). O cansaço vinha sendo apresentado como parte integral do cotidiano dessas mulheres, como algo do corpo, associado às dores na coluna adquiridas nos intensos deslocamentos pelos itinerários de saúde, por exemplo, e como um cansaço mental relacionado ao estresse, às expectativas e à pressão para cumprir a função considerada mais adequada ao perfil de cuidados com as crianças: a de boa mãe e ou cuidadora integral (ALVES, 2020).

Refletir sobre o cansaço por essa perspectiva implicava dar atenção ao meu corpo e percebê-lo, enquanto pesquisadora, como ferramenta interpretativa da realidade e, especialmente, do cansaço que cercava as mulheres desta pesquisa. Apoiando-me nessa assertiva, foi possível entrar em contato com uma nova dimensão de aprendizado da qual as mães de micro estavam constantemente imersas. Segurar a criança, aninhá-la no colo, presenciar uma reação medicamentosa ou um momento de crise, estranhar e/ou oferecer-lhe carinho eram etapas que requeriam aproximação corporal e emocional por parte da pesquisadora. Estas etapas eram percebidas, como observou Fleischer (2018), como quesitos de confiança e respeito às mães. Mesmo porque corpos com deficiência – àqueles que desviam da normatividade corpórea e cognitiva socialmente – e, aqui, os corpos das crianças de micro, são muitas vezes repelidos, desumanizados e resumidos à lesão (LIRA; SCOTT, 2020; VALIM, 2018).

A dimensão do aprendizado com o corpo e com as emoções no ato de estar, andar e segurar as crianças durante uma consulta, um almoço ou um deslocamento de ônibus pela cidade realçava, portanto, a dinamicidade dos sentidos em relação às formas não verbais de

comunicação. Essa discussão também foi adensada por Lira, Scott e Meira (2017) a partir da inserção em campo das pesquisadoras e do diálogo com duas ONGs nesta mesma temática. De acordo com estes, há uma ampliação de sensibilidades no corpo da pesquisadora e do pesquisador em campo. Como afirmam:

Nas interações com mães e bebês de micro, nos envolvemos em trocas corporais, segurando as crianças, interagindo fisicamente com elas, com as mães e suas bolsas, que carregam o mundo da casa para rua, com todos os objetos necessários para alimentar as crianças, fazer sua higiene, administrar as medicações necessárias e levam a rua para casa, carregando nessas bolsas as doações que arrecadam nas associações, desde leite, fralda e cestas básicas (LIRA, SCOTT e MEIRA, 2017, p. 225)

Além da dimensão do cansaço presente na circulação dos objetos que as mães carregam entre a casa e a rua, de um para outro e o contrário, os autores frisaram duas questões que nos ajudam a pensar os elementos que compõem a interação e o aprendizado. Por um lado, trouxeram para a discussão a noção de corpo-extensivo, que refletia no modo como o corpo da mãe interage com o corpo do bebê: por uma lógica física, emocional e técnica compartilhada. Por outro lado, o corpo compartilhado se estendia à experiência da pesquisadora e suas afetações em campo (FAVRET-SAADA, 2005), o que nos permitiria alargar nossas práticas e conceitos etnográficos. Das trocas desenroladas em campo, ressalto a importância de pensar etnograficamente com o corpo e com as emoções como observaram estas autoras e colegas de pesquisa (SCOTT *et. al* 2018; FLEISCHER, 2018; VALIM, 2018). Nesse sentido, a experiência por meio do corpo e de suas emoções pode ser considerada uma fonte proveitosa e estimuladora do conhecimento. Considero que a expressividade através do corpo é um lugar de subjetividade como muitos autores já ressaltaram (FOUCAULT, 1975; ALMEIDA, 2001; MALUF, 2004, CSORDAS, 2011). Assim, este pode ser visto não apenas como uma forma de se relacionar com o mundo, mas de produzir e manifestar possibilidades de conhecimento sobre ele (CSORDAS, 2011), como nossas interlocutoras também nos ensinaram durante esta etnografia: na interação com as crianças e na formação de um cuidado especializado.

Portanto, estar sensível a esse tipo de imersão e entrega requer uma participação além da que aprendemos com Malinowski a respeito da “observação participante” (1978). Em face disso, é preciso questionar e refletir como escrevemos e dirigimos nossas pesquisas e conseqüentemente como pensamos, ou melhor, como sentimos nossas teorias e nossos métodos e como somos afetadas por essas (HOWES, 2011; FAVRET-SAADA, 2005). Do revisitar-se saem boas “teorias vividas” fundamentais para refinarmos e ampliarmos nossos

horizontes antropológicos, porque, como avaliou a antropóloga Mariza Peirano (2008, 2014), tanto a teoria quanto a etnografia não podem ser concebidas separadamente, elas são dialógicas e dependem uma da outra para “ter sentido”.

Nessa perspectiva, o próprio corpo expressa um tipo de imersão e afetação que implica conhecimento e a reflexividade dessa experiência nos aproxima do tipo de relação estabelecida entre lugares interlocutivos distintos e marcados por assimetrias, como é o caso desta pesquisa. Assim, retomo a descrição que Lira, Scott e Meira realizaram sobre esse processo. Tratou-se de um:

Enquadramento metodológico capaz de possibilitar uma aproximação maior com os sujeitos da pesquisa, bem como promover maior familiaridade com os universos sociais e simbólicos que, de outro modo, são marcados também por distanciamentos de experiências do grupo em relação à nossa própria experiência (LIRA, SCOTT e MEIRA, 2017, p. 220)

Finalmente, a metodologia foi prevista por uma abordagem etnográfica a partir dos itinerários de cuidado (BONET, 2014), e atenta à forma e ao conteúdo das narrativas sobre cansaço (FLEISCHER, 2013). Desse modo, reuniu materiais de um campo etnográfico amplo, e do qual a pesquisa coletiva teve destaque (CARNEIRO e FLEISCHER, 2019). Em ambas pesquisas, demos ênfase à circulação das famílias envolvidas no contexto da SCZ pelos itinerários terapêuticos em busca de atendimentos. Essa circulação nos possibilitou observar os diversos espaços pelos quais essas pessoas se movem, interagem e organizam suas experiências: em um “sistema aberto de improvisações e ao longo da qual a vida é possível” (BONET, 2014, p. 336). É por essa via que o cansaço ganha corpo, emoção, história e sentido. É a partir daí que pretendo refletir sobre os seus possíveis significados nas trajetórias de vida que se fazem, refazem e contam nossas interlocutoras.

1.2 O lugar das narrativas

Na construção dessa dissertação optei por privilegiar as narrativas que foram ouvidas por mim e por minhas colegas e meus colegas de pesquisa durante a pesquisa. A narrativa, nessa perspectiva, é considerada uma ferramenta poderosa de comunicação que tem seu aspecto central, de modo geral, no ato de expor e contar histórias. É uma ação que expressa conhecimento, experiência e que nos fornece possibilidades interpretativas sobre novas realidades, além de nos ajudar a organizar eventos vividos (MATTINGLY; GARRO, 2000).

Dentro de uma mesma história narrada, diferentes mergulhos podem ser experimentados. Esses mergulhos dependem da pessoa que narra a história, a forma como é exposta a história, o cenário em que ela é contada e quem a recebe. Como apontado por Ochs e Capps (1996), a narrativa está em construção ao ser narrada e, por isso, torna inseparável o “eu” do “narrador”. Há uma relação hermenêutica entre narrador, ouvinte e audiência. Mesmo que a narrativa não se limite à história contada, por incluir uma variedade de aspectos observáveis e não observáveis, ela é composta por um conjunto de pontos de vista, tons e nuances que agregam cenário e valor a esta.

Jerome Bruner (1991) defende a narrativa como um modo de pensamento e como um veículo comunicativo que existe sob diferentes formas e se coloca como alimento da vida e vice-versa. A realidade, para este autor é por si só narrativa. Esta, por sua vez, nos oferece uma forma relevante de organizar nossas experiências seja em relação ao passado, ao presente e às projeções que criamos para o futuro (OCHS; CAPPS, 1996). Nesse sentido, vários são os elementos que constituem uma narrativa como tem sido, cada vez mais, observado por cientistas sociais que se debruçaram sobre a realidade social da medicina e da doença afim de dar ênfase na fala de pessoas que convivem com o adoecimento (CHRISTER, 1997). Sentidos e significados podem ser atribuídos e desdobrados (à deficiência) a partir da narrativa. Por isso, os esforços em retirá-la da marginalidade dos estudos clínicos e sociais têm ganhado novos olhares sobre o campo da saúde.

Para Mattingly e Garro (2000), inspiradas pelos escritos de Bruner (1991), a narrativa pode ser considerada como um modo de pensar que conecta experiências particulares à “entendimentos compartilhados adquiridos” por meio do envolvimento em uma cultura específica. Muitas vezes, a narrativa organiza nossa experiência de vida no mundo: de onde viemos, onde estamos, para aonde vamos e para onde podemos (ou não) ir (MATTINGLY, 1996). O fio que tece uma, duas, ou várias narrativas é constituído por uma pluralidade de situações que acompanha a forma como o sujeito se sente pertencente ao plano social e com ele interage. É uma maneira de conectar temporalidades ao curso da vida (RICOUER, 1981) e dar sentido aos acontecimentos em uma trajetória, que se apresenta, cada vez menos linear e da qual nenhuma temporalidade é estática.

A história é construída como uma possibilidade de organizar e entender experiências. Para Ochs e Capps (1996), a narrativa é inseparável do *self* e, por isso, ao mesmo tempo em que é construída permite construir algo. Isto implica uma forma de conhecer experiências de outras pessoas e, ainda, nossa própria experiência. Trata-se de “versões da realidade” que moldam e são moldadas a partir de como sentimos e percebemos o mundo (e o outro). Para

Bruner (1991), por exemplo, a construção narrativa só deve alcançar verossimilhança com a realidade, isto porque ela opera como uma construção, que como tal, é instável, volúvel e mutável. Essas versões da realidade emergem da particularidade de cada indivíduo em um contexto próprio, como trabalhado por autoras como Mattingly (2000).

Ao colocar ênfase no “eu narrado”, Ochs e Capps (1996) apontam para uma consciência reflexiva que emerge da narrativa e está presente em todas as culturas. O que há de comum nessa consciência reflexiva é que a compreensão da experiência se torna explorável para todo sujeito que navega em determinada história, e isso é potente na medida em que consegue “transportar narradores e audiências” para um lugar comum de criação ativa (MATTINGLY e GARRO 2000; OCHS e CAPPS 1996).

Ainda, como apontado por Hyden (1997), em uma revisão do conceito, a narrativa está relacionada a conhecer, aprender e refletir sobre as cotidianidades da vida que dão sentido à realidade social. A doença e, aqui, a deficiência estariam assim na mesma equação que a narrativa, por possibilitar uma nova forma de estar, de perceber e de sentir o mundo, para além de criá-lo. Ela não se resume a uma história e também não diz respeito à sua totalidade, ela pode significar uma de suas partes a serem desdobradas (MATTINGLY; GARRO, 2000).

Essa aposta narrativa é parte de uma postura mais reflexiva que tem acompanhado as produções literárias sobre o tema das doenças crônicas, agudas e das deficiências nas últimas décadas. Talvez, nada possa ser mais potente do que as narrativas para compreendermos situações que modificam, tencionam e transformam a forma como experienciamos e nos relacionamos com a vida, com a morte e com o adoecimento (MATTINGLY; GARRO, 2000). E muito embora o campo biomédico dependa da fala de pacientes para investigar sintomas e diagnosticar doenças, o uso da narrativa não tem sido colocado em primeiro plano, como argumentado por teóricos da chamada “virada narrativa” (GOOD e GOOD, 2000; KLEINMAN, 1988). A visão clássica da biomedicina sobre a doença, como abordado por Hyden, está mais voltada ao corpo biológico do que para a experiência do indivíduo em relação a sua própria condição.

Michael Bury (2001) critica a polaridade em que a doença e os aspectos da vida foram colocados pela narrativa médica hegemônica, e propõe que a medicina seja compreendida como um sistema cultural que considere às experiências de dor e sofrimento apresentadas na narrativa de pacientes. Assim, a narrativa seria importante para articular as relações entre profissionais de saúde e pacientes, de forma a dar ênfase à narrativa pouco escutada destes últimos (BURY, 2001).

As experiências da deficiência são atravessadas por significados atribuídos socialmente e, nesse aspecto, a narrativa oferece uma forma de “reformular a realidade” (BRUNER, 1986) a partir das expressões de sofrimento relacionada à quebra de um ideal de normalidade. A narrativa se põe como uma forma de valorizar a fala do sujeito e não a reduzi-lo à doença ou à deficiência – uma questão central para o campo da antropologia da saúde.

O uso das narrativas tem ganhado mais alcance e mais reconhecimento porque possibilita desfrutar, como conceituado por Good (1994), de uma rede de perspectivas. O papel desempenhado por elas permite elaborarmos e organizarmos textualmente dimensões da doença elaboradas por diferentes atores acerca da doença, do cuidado, dos processos terapêuticos e da cura. Elas podem ser importantes à medida que nos colocam em campo de outra maneira, tornando-se estratégias metodológicas e teóricas para nos engajarmos as histórias que nos afetam, que contamos, que recontamos e que nos recontam enquanto antropólogos. É, como afirmado por Mattingly e Garro (2000), uma forma de ampliarmos nossa própria perspectiva sobre a antropologia e explorarmos as interfaces entre pessoal e cultural, parte e todo.

1.3 O contexto da epidemia

Provocada por uma infecção do mosquito *Aedes Aegypti*, o mesmo transmissor da dengue, da chikungunya e da febre amarela, a epidemia do Zika Vírus se espalhou rapidamente pelo Brasil em 2015. A presença desta arbovirose no país ocorreu sem precedentes e acompanhou um quadro exponencial de bebês nascidos com microcefalia. A epidemia atingiu uma escala de grande proporção principalmente quando comparado aos outros 22 países que registraram notificações da doença no continente americano (ABRASCO, 2016). Pânico e risco também foram deflagrados com muita velocidade pelos veículos de comunicação – como movimentado por todo alerta epidêmico que atravessava fronteiras geopolíticas e sociais.

A primeira manifestação do vírus foi registrada em 1947, no decorrer de estudos que investigavam a febre amarela em macacos, no oeste do continente africano - na floresta “Zika” de Uganda. Em 2007, um surto atingiu o sudeste asiático, em específico, nas ilhas Yap da Micronésia. Todavia, a cepa do vírus encontrada no Brasil teve mais proximidade com a encontrada na Polinésia Francesa em 2013 (DINIZ, 2016; DANFÁ e MORAIS, 2017). Nesta, por exemplo, foram registrados dezenas de casos de recém-nascidos com alterações neurológicas e casos de Síndrome de Guillain-Barré em adultos, por causa da infecção do

vírus. Uma das hipóteses sustentadas é que o vírus tenha chegado em solo brasileiro na época da Copa do Mundo de Futebol em 2014, mesmo período em que o vírus da chikungunya se manifestava no país (DINIZ, 2016; WERNECK, 2016).

A doença era pouco conhecida na literatura científica e alarmava gradativamente as autoridades sanitárias nacionais e internacionais, tanto pela sua rápida propagação e, especialmente, pela sua associação com o número de recém-nascidos com a circunferência da “cabeça pequena”⁴ (CARNEIRO e FLEISCHER, 2017; SCOTT *et al.* 2017). Embora o mosquito *Aedes Aegypti* fosse conhecido entre a população brasileira, principalmente por ser o principal vetor da dengue, a Zika, retratada inicialmente como uma “dengue fraca” por clínicos, chegava aos trópicos alargando as demandas dos sistema de saúde e de outras instituições e retirando da sombra a precariedade dos serviços.

Confirmada a relação entre a infecção do vírus e a incidência de microcefalia, uma série de medidas para conter a propagação do mosquito e a prevenção da doença foram tomadas diante à emergência na saúde pública mundial e, exponencialmente, no Brasil – holofote da epidemia. Além da contaminação pelo mosquito infectado pelo vírus, a doença poderia ser transmitida por trocas de fluídos corporais, especialmente em relações sexuais. Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou estado de emergência na saúde pública de interesse internacional (ESPII). Foi a quarta vez, na cronologia sanitária, que o alerta emergencial foi acionado. A Gripe A (H1N1), em 2009, o Poliovírus, em 2014, e o Ebola, também em 2014, foram as três emergências declaradas anteriormente ao Zika Vírus⁵. A especificidade deste alerta ia de encontro ao desconhecimento dos sinais e sintomas que os bebês diagnosticados com microcefalia iam apresentando (MATOS, SILVANA e QUADROS, 2018).

Inicialmente a Zika atingiu a região Nordeste do país, mas espalhou-se ao longo do ano de 2016 por todas as unidades federativas, embora continuasse concentrando maior número de casos naquela região. Conforme ilustrado pelo boletim epidemiológico do Ministério da Saúde nº. 48, até 15 de outubro de 2016, havia 9.862 casos notificados para microcefalia, sendo 2063 confirmados, das quais o Nordeste apresentou mais da metade dos casos (1650) e depois as regiões: Sudeste (219), Centro-Oeste (107), Norte (68), Sul (19), respectivamente. Pernambuco, em meio a esses dados, concentrou o maior número de notificações da doença da Zika e de transtornos neurológicos a ela associados.

⁴ Como nos relataram muitas mães que recebiam o diagnóstico da microcefalia dessa forma.

⁵ Recentemente, em março de 2020, o Coronavírus SARS-CoV-2 foi o quinto alerta declarado pela OMS.

As autoridades sanitárias compreendiam o risco que a epidemia representava e sua potencialidade de circulação global (CARVALHO, 2017; DINIZ, 2016). Debatiam, então, estratégias para conter a disseminação do vírus e estratégias direcionadas ao cuidado da população afetada. De acordo com a cientista política Layla Carvalho (2017), à época foram sugeridas pela OMS três vertentes de ação de enfrentamento à epidemia: vigilância, pesquisa e resposta. A primeira vertente esteve relacionada à observação do índice das vítimas da epidemia. A segunda vertente tratava da investigação da doença e das consequências da infecção e direcionou-se à investigação e ao desenvolvimento de tratamento e vacinas. A terceira e última vertente voltou-se para o combate do vetor, o engajamento comunitário e a proteção dos direitos às mulheres que gestavam naquele período.

Diante da atenção e pressão voltadas ao contexto brasileiro, o país precisou se apressar nas medidas de prevenção à doença e ao tratamento das pessoas infectadas pelo vírus. Foram protagonizadas, principalmente, ações de combate ao *Aedes Aegypti* com base no modelo químico-dependente e na responsabilização das vítimas com relação à higiene doméstica – bastante preconizadas nas propagandas do Ministério da Saúde (COSTA, 2016)⁶. Uma vez que essas medidas focaram no mosquito e na responsabilidade da população em evitar a proliferação da doença, distanciaram-se das estratégias sugeridas pela OMS, principalmente no que tange aos direitos reprodutivos das mulheres afetadas, considerando a transmissão vertical da mãe para o bebê e tendo em vista que a transmissão do vírus também ocorria por vias sexuais (CARVALHO, 2017).

Ao trazer “histórias vividas, escutadas e sentidas” por mulheres que conheceu durante a pesquisa em cinco estados do Nordeste, a antropóloga Débora Diniz (2016) aprofundou o debate sobre os direitos reprodutivos das mulheres vítimas da epidemia, além de ter nos ajudado com uma cobertura elaborada sobre o começo da epidemia e suas consequências no país. Como descreveu, as grandes protagonistas de uma “ameaça global”, como o Zika, vieram do sertão nordestino, com poucos recursos na atenção à saúde, sem o poder de escolha sobre métodos contraceptivos e, tampouco, contavam com o poder de escolher sobre a

⁶ A erradicação do mosquito faz parte de uma agenda política debatida há pouco mais de um século (DINIZ, 2016; CARVALHO, 2017). Para Carneiro (2017) o mosquito tem “avessamente mobilizado pessoas, relações sociais, corpos, leis, políticas públicas, direitos, organismos internacionais e nações (...) O próprio mosquito, esse pequeno ser da natureza, foi e tem sido (re)criado pelos estados, desigualdade social, relações de produção, cidades desordenadas, atores sociais, microbiologia e epidemiologia. O mosquito infectado opera como epicentro analítico de muitas diferentes leituras e áreas do conhecimento” (CARNEIRO, 2017, p.753).

interrupção da gestação. Nesse sentido, a necessidade de discutir justiça reprodutiva torna-se ainda mais inadiável.

Diniz nos trouxe, ainda, as condições de habitação, saneamento e urbanização a que foram expostas as inúmeras famílias atingidas pelo fenômeno e a relação dessas condições com as consequências irreversíveis em suas vidas. Para a autora, não existiria epidemia, como a que se desenvolveu no país, “se o território não fosse convidativo à disseminação rápida: mosquitos, saneamento precário e uma frágil política de saúde para o enfrentamento da nova doença” (DINIZ, 2016, p. 38).

Carvalho (2017) ajudou-nos a pensar a temática aliada aos marcadores de classe, raça e gênero que despontavam o cenário. A partir de uma pesquisa realizada na região metropolitana de Recife, e do levantamento e análise de declarações das autoridades governamentais nacionais e internacionais a respeito da epidemia da Zika que resultou em sua tese de doutorado, a autora investigou como foram elaboradas as políticas transnacionais, as políticas nacionais e as ações locais, a fim de compreender seus impactos na saúde de mulheres, especificamente, das mulheres negras. Interessava-lhe avaliar como o contexto socioeconômico da população afetada pela doença se relacionava ao desenho das políticas adotadas para responder aos seus impactos. Para Carvalho, seria necessária a compreensão do espaço onde epidemias, como a do Zika, estão mais suscetíveis a acontecer, bem como o perfil das pessoas que ocupam essas áreas e as condições ambientais, urbanas e sanitárias imbricadas. Como afirmou, as mulheres foram as mais afetadas pelo surto por “desempenharem suas atividades predominantemente em casa” (CARVALHO, 2017, p.143) e residirem em lugares com pouco saneamento básico, muitas vezes, sem acesso à água tratada e ao esgotamento sanitário.⁷

Para uma das lideranças não governamentais do Recife, a epidemia é consequência da ausência estatal, como contou-nos, “a microcefalia é uma questão de vetor público e deveria ter sido evitada”. Desta forma, os grupos geralmente afetados “são mulheres, né, sempre a mulher, vítima de uma sociedade hipócrita, sem políticas públicas. Negra, moradora de periferia que tem o esgoto passando dentro da casa”, nos apontou a liderança em questão.

⁷ “Estatísticas da OMS apontam que 35 milhões de pessoas no País não possuem saneamento adequado e 3,8 milhões não têm acesso a água potável. O Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento (SNIS 2015) estima que 100 milhões de brasileiros estão sem acesso à coleta de esgoto. Com a ausência desses serviços básicos, cria-se o ambiente perfeito para a proliferação do *aedes aegypti*, mosquito transmissor de doenças como dengue, zika e chikungunya. Saneamento, além de uma questão de saúde pública, relaciona-se aos direitos humanos e à questão ambiental”. Disponível em: <https://www.inbec.com.br/blog/mais-35-milhoes-brasileiros-nao-possuem-abastecimento-agua-tratada-quase-100-milhoes-nao-tem-acesso-coleta-esgoto>

Narrativas como essa são frequentes entre as associações de mães que lutam por políticas sociais para as crianças com micro, elas destacam o quão desigual foi a exposição das mulheres ao vírus (WERNECK, 2016; CARVALHO, 2017).⁸

A alta incidência da epidemia na região nordestina pode ser explicada, conforme elaborou Carvalho, em termos de “racismo ambiental”⁹, o que significa que os riscos ambientais e epidêmicos não atingem a todos de modo geral ou com a mesma proporção, são os determinantes sociais que favoreciam a proliferação do mosquito, como a ausência dos recursos sociais em lugares nos quais a maior parte da população é negra (HERCULANO e PACHECO, 2006). As pessoas afetadas pela epidemia são, em boa parte, mulheres jovens, negras, que têm trajetórias marcadas pelo cansaço na lida com os serviços públicos, e que dependem estritamente desses serviços para a manutenção de suas vidas e das de seus familiares. Refiro-me ao cansaço provocado pela precariedade destes serviços: os deslocamentos difíceis, as filas de atendimento, as burocracias hospitalares e dos serviços em geral. Estes serviços se mostram, com muita frequência, inadaptados às demandas da população que depende deles, e isso se intensifica com os desdobramentos da epidemia.

As antropólogas Ana Cláudia Silva, Silvana Matos e Marion Quadros (2017) ressaltaram as relações que se intensificaram, a partir de então, entre Estado, instituições e cidadãos diante da urgência na saúde pública e do contexto de vulnerabilidade socioeconômica em que foram localizadas as famílias atingidas pela epidemia. Elas descrevem o cenário como um “fato social total”, no qual uma quantidade de fatos e significados se ergueram na travessia de um fenômeno isolado para uma teia de relações complexas. Assim, a epidemia e sua relação com as crianças que nasceram com diagnósticos de microcefalia e outras alterações congênitas, mobilizou um conjunto extenso de atores e ações ao redor do epifenômeno: os profissionais da saúde, cientistas, jornalistas, assistentes sociais, a indústria farmacêutica e a economia familiar (SILVA, MATOS e QUADROS, 2017). Reacendeu também o debate caloroso sobre os direitos reprodutivos, sobre a eliminação do mosquito e sobre a situação em que vivem as pessoas com deficiência no país e suas/seus cuidadoras/es.

Mesmo com todas as articulações elaboradas a partir da epidemia, a ênfase em suas consequências foi perdendo destaque e se esvaindo das narrativas midiáticas. Isso acontecia

⁸ A produção de dados sobre raça é escassa, principalmente no campo da saúde, como lembrado pela autora Jurema Werneck (2016) e pelo autor Josué Languardia (2004).

⁹ No contexto brasileiro o termo foi adequado recentemente, ressignificando às especificidades do racismo no país e consequentemente às condições ambientais em que estão expostas grande parte da população negra.

em meio à crise política que o país alavancava com o golpe parlamentar que tirou a presidenta Dilma Rousseff do poder, e em meio aos Jogos Olímpicos que aconteciam no mesmo ano. O alerta de emergência na saúde pública internacional durou apenas dez meses, sendo retirado em novembro de 2016. O Ministério da Saúde ainda seguiu com o alerta nacional até maio de 2017, mas desconsiderou, assim como a OMS, a situação de emergência em que as famílias atingidas foram colocadas pela exposição ao vírus.

1.4 Uma nova “micro”

De uma condição neurológica rara no país, a microcefalia passou a fazer parte do vocabulário de muitas pessoas que foram convivendo com os efeitos deixados pela epidemia. Entre o período de 2010 a 2014, por exemplo, eram registrados em média 156 casos de microcefalia por ano no país. Apenas no ano de 2015, o Ministério da Saúde registrou 1247 nascimentos de crianças com a malformação congênita (MS, 2016), número que aumentou expressivamente nos últimos quatro anos.

A microcefalia é resultado de uma má-formação intracraniana que dificulta o desenvolvimento do cérebro por completo e torna-se característico quando o tamanho da circunferência da cabeça é menor que o considerado padrão, de acordo com sexo e idade. A “micro” foi o primeiro sinal observado por clínicos na utilização do ultrassom em gestantes ou durante o puerpério, e ficou popularmente conhecida, sendo utilizada em referência à geração de crianças que apresentaram quadros de complicações neurológicas decorrentes da infecção causada pelo vírus. Tornou-se, ainda, um substantivo identitário: “mães de micro”, “bebês de micro”, “clínicas de micro”, “ONGs de micro” e “geração de micro”. (LIRA, 2018; VALIM, 2018; FLEISCHER, 2018; SCOTT et. al, 2018; ALVES e SAFATLE, 2019; SCOTT e LIRA, 2020; FLEISCHER, 2020).

No entanto, a condição resultante da infecção pelo vírus, além de não ser conhecida pela classificação biomédica tradicional de patologias, compunha um dos elementos mais importantes de uma rede maior de sinais e sintomas. As “fases da micro”, como sugeriu a antropóloga Lays Venâncio Lira (2017) em sua monografia sobre as redes de apoio e de cuidados neste contexto, informam uma cadeia sucessiva de sintomas desconhecidos pela infecção que foram percebidas, principalmente, pelas “mães de micro” a partir de três momentos do primeiro ano de vida de seus bebês. Foram apresentadas: a fase do choro, a fase das crises e a fase da broncoaspiração. Primeiramente, essas mães percebiam o choro incessante e a irritabilidade, depois o início de sucessivas crises convulsivas e, em seguida, a

dificuldade de deglutição de alimentos. Como descreveu a autora: “a cada uma dessas fases, medicamentos eram adicionados àqueles que as crianças já tomavam – para diminuir a irritabilidade, para controlar as crises, para ajudar a digestão” (LIRA, 2017, p. 13).

Para incorporar a existência de outras manifestações clínicas que surgiam, além da micro, a biomedicina adotou a nomenclatura da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Uma revisão analítica de conceito do termo, elaborada por Teixeira *et. al* (2020), indicou que as três principais características da síndrome são compostas por: calcificação intracraniana, ventriculomegalia (dilatação dos ventrículos cerebrais) e volume cerebral diminuído. Estes atributos resultam em um conjunto variável de manifestações, como é o caso de dificuldades cognitivas, neuropsicomotoras, oculares, auditivas, visuais, irritabilidade, convulsões, disfagia, broncoaspiração e problemas musculares. Todo esse conjunto passou a fazer parte de um quadro amplo da síndrome e foram identificados, sobretudo, no decorrer do convívio íntimo da mãe com a criança, nas avaliações médicas, nos exames, nas terapias e na comunicação entre mulheres que experimentavam situações semelhantes no cuidado com os bebês. Assim, as malformações congênitas variam de criança para criança, mas, em geral, apresentam um grau elevado de complexidade do qual se tem um conhecimento ainda limitado (LIRA, 2017). Por isso, há necessidade de um acompanhamento multidisciplinar a essas crianças, além de uma atenção redobrada e constante. Essas questões implicaram na inserção de uma agenda intensa de consultas, exames e diversas terapias de reabilitação, para que fossem identificadas e tratadas as sequelas deixadas pelo rastro do vírus em seus organismos.

Dessa forma, as mulheres mães dos “bebês de micro”, passam a recorrer a diversos tratamentos que passam a ocupar a base de suas agendas também. Nos primeiros três anos de vida das crianças, as cuidadoras recorrem à “estimulação precoce”, preconizada como o principal tratamento dentro dos centros terapêuticos e por profissionais da saúde. Esse tipo de estimulação agrega uma diversidade de métodos terapêuticos que visa estimular funções neuropsicomotoras de crianças de zero a três anos de idade – fase em que o cérebro está mais propício a desenvolver suas funções cognitivas. Emparelhado a isso, essas mulheres também iniciam o desenvolvimento de outros procedimentos terapêuticos em casa e/ou repetem nas crianças as atividades que aprendem com outros profissionais ou em canais do *Youtube* que passaram a ter contato. Mesmo em face à panacéia dessa “metodologia da precocidade”, as mulheres lidam com as “altas” que foram informadas pelos serviços de reabilitação, mesmo que isso não equivalesse à melhoria dos sintomas e precisassem recomeçar a busca por outras fontes de terapia (CARNEIRO e FLEISCHER, 2018).

A estimulação veio acompanhada da necessidade de leites especiais, sondas endogástricas ou nosogástricas, medicamentos, utensílios terapêuticos e órteses ortopédicas. Essas questões realçaram o impacto financeiro da síndrome na configuração familiar desses grupos. Muitas mães precisaram deixar o trabalho remunerado para exercer os cuidados imediatos e intensivos às crianças o que diminuiu expressivamente a renda em casa, por exemplo (ALVES e FLEISCHER, 2019).¹⁰ Contudo, não se tratou exclusivamente de impactos financeiros. Foi preciso um novo arranjo familiar para arcar com os custos dos cuidados dessas crianças. Vale chamar a atenção para a forma como precisaram se organizar diante do trabalho com outros filhos, com a casa, com a família extensa, com a igreja, a vizinhança e o coletivo de “mães de micro”.

Toda a novidade que a síndrome foi revelando na vida das cuidadoras dessas crianças foi parte do movimento de conhecer e entender a deficiência, além da descoberta do vírus. Assim, essa novidade veio também acompanhada de mudanças que envolvem entender as particularidades de cada criança, “seu jeito”, suas necessidades e desejos, como observou a antropóloga Thaís Valim (2017). Envolveu lidar com o manejo de remédios e seus efeitos colaterais; entender como funcionam as terapias e como replicá-las e, também, aprender a lidar com a difícil comunicação médica em variados prognósticos.

Soma-se isso a uma articulação política mediada pela organização de mulheres em grupos de *WhatsApp*, associações e ONGs que formaram frentes de luta para pleitear direitos às crianças, como descreveu o antropólogo Parry Scott e suas colegas no artigo “Epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados (SCOTT *et al*, 2017). O acesso às políticas sociais foi mediado, inicialmente, por duas ONGs: a AMAR uma ONG fundada em agosto de 2013, com o objetivo de dar suporte às famílias e mães de filhos com deficiências e síndromes raras – o que incluiu, atualmente, a SCZV – e a UMA, criada em novembro de 2015 para atender, especificadamente, as vítimas da epidemia que tiveram filhos com a síndrome. De acordo com estes autores, as necessidades socioeconômicas acentuadas pela epidemia foram um ponto de convergência para a

¹⁰ O benefício de prestação continuada (BPC), do qual as pessoas com deficiência, cadastradas em programas sociais, tem "direito", não supre todas as necessidades dessas crianças. Para a obtenção do benefício é necessário que a família comprove uma renda inferior à $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, o que, na prática é contraditório se levarmos em conta, no contexto da SCZ, que os gastos com as necessidades dessas crianças ultrapassam o próprio valor do BPC (um salário mínimo). Esse ofício ignora a realidade de muitas cuidadoras que deixam o trabalho remunerado para disporem de tempo integral ao trabalho do cuidado, ou para darem continuidade aos estudos e retornarem ao mercado de trabalho remunerado, o que é também uma forma de minar a autonomia dessas mulheres.

mobilização política entre muitas mulheres e as organizações já existentes, como foi o caso da AMAR que passou a orientar um grande número de mães, avós, irmãs que se incumbiram dos cuidados da criança com SCZV. A união dos movimentos foi importante na mediação entre famílias e os agentes do Estado, o que permitiu o enfrentamento aos desafios excessivamente sociais que o universo da deficiência escancarava junto às particularidades da SCZV: a discriminação social pela deficiência; as barreiras geográficas aos serviços de saúde; as dificuldades com o transporte público; as barreiras arquitetônicas; os remédios de alto custo e o empreendimento, muitas vezes, violento por parte das pesquisas biomédicas.

Como analisado por Scott et al. (2018), a articulação entre o contexto de cuidadoras e o contexto de gestores públicos permite uma nova socialização por parte dessas mulheres, a partir da interação entre eles, fosse pelas reuniões presenciais com os grupos ou pelas conversas do *WhatsApp*. Em outro artigo, Lira, Scott e Meira apontam a interação das redes compostas por mulheres “como espaço de sociabilidade e troca de informações” (LIRA, SCOTT e MEIRA, 2017, p.209). Ainda segundo as autoras, “esses grupos de mães fazem parte da importante rede que se articulou para enfrentar os efeitos da SCZ”, como também procurei dar ênfase.

Estas mulheres passaram a enxergar, na participação ativa pela busca por saúde, transporte, previdência e outros direitos, uma potência política de longo alcance em suas trajetórias. Na prática, esse movimento de reconhecer como legítima a luta de uma mãe com uma criança que apresenta especificidades, culminava em novas perspectivas sobre agenciamento e empoderamento feminino, a partir do reconhecimento de que essas mulheres atuavam, cada vez mais, na busca por cidadania dentro do referente quadro de atuação política (LUSTOSA, 2020).

Por fim, todas as novas adaptações requeriam muito da disponibilidade dessas cuidadoras, que, agora, manejavam seu tempo em volta do cuidado exclusivo aos filhos que convivem com o “tempo incerto” e ainda desconhecido da síndrome (WILLIAMSON, 2018). Precisaram, ainda, lidar com toda a sobrecarga emocional e física que vinha da quantidade de responsabilidades que assumiram em benefício da qualidade de vida de suas crianças, no largo processo de cidadanização.

É na multiplicidade de tarefas empenhadas por essas mulheres que nos colocamos diante da urgência em entendermos o cansaço enquanto categoria interpretativa, em torno de suas experiências diante do diagnóstico dos filhos, e conseqüentemente, relacionado aos cuidados imediatos e intensivos. A manifestação do cansaço pode ser compreendida como uma particularidade deste contexto, ao mesmo passo que pode ser pensada a partir das

trajetórias dessas pessoas, seus itinerários agora pautados pelos cuidados e pela luta, e reiterado a um contexto mais amplo, como veremos a frente. Ele aparece nas narrativas de nossas interlocutoras, como categoria que orienta as experiências das cuidadoras nos itinerários e serviços espalhados pela cidade e recai numa ideia de supervalorização do cuidado com os filhos.

Assim, observamos o aumento de narrativas em torno da exaustão “físico-moral” que essas mulheres mães experienciam enquanto principais responsáveis pelos cuidados com a criança que convive com a SCZV. A quantidade de esforços empreendidos na trajetória das “mães de micro” evidenciam sensações do cansaço que sentem cotidianamente. Um cansaço que agrega muitos sentidos e, a priori, revela-se interminável – sendo manifestado tanto em estados físicos, emocionais, psíquicos, ou ainda “físico-moral”, como nos parece descrever os estudos de Duarte (1994) ao evocar a aproximação entre facetas físico, mental e moral da experiência humana. Nesse sentido, provoca-nos compreender, a partir da perspectiva antropológica, como a saúde materna é pensada nesses termos e como os impactos da epidemia reverberam nesses corpos.

O cansaço é uma categoria êmica utilizada para compreender em que condições os cuidados prestados, por mulheres, são manejados. A categoria se ergue na ideia de uma rotina intensa, cheia de arranjos, com excessivas responsabilidades e sem grandes possibilidades de divisão de tarefas. Desta maneira, é uma categoria aliada à noção de sobrecarga, em um contexto marcado por mulheres que ocupam diversas funções e interagem com múltiplos atores, agentes e instituições relacionadas ao contexto de saúde dos/as filhos/as. Está associado aos significados atribuídos ao trabalho que é ser mãe de uma criança com especificidades na sociedade moderna e na valorização que o cansaço carrega como imagem do esforço laboral – já que há uma atmosfera moral que tende a colocar mulheres, principalmente as que se encontram em situação de vulnerabilidade social, numa posição de constante vigilância e controle sobre como exercem a maternidade e os cuidados de seus filhos e filhas.

1.5 Organizando a dissertação

Assim, o interesse maior dessa dissertação parte de uma busca interpretativa sobre os significados do cansaço e suas implicações para a saúde das mulheres, vítimas da epidemia, que tiveram filhos com a SCZV. Pretendo ampliar a discussão sobre as sensações de cansaço envolvidas nos valores atribuídos à maternidade específica do contexto, aos deslocamentos de

luta e aos significados possíveis a respeito do cansaço eminente, no que diz respeito à experiência de nossas interlocutoras e à revisão da literatura sobre o termo. O objetivo principal é explorar como o cansaço é explicado em cada etapa dessa trajetória, afim de entender o que o ele revela sobre a realidade dos cuidados prestados pelas mães de micro, sobretudo em suas perspectivas.

Já que optei por investir no método narrativo, no início de cada sessão procurei trabalhar com as histórias que ouvi ou que li a respeito de nossas interlocutoras com a intenção de captar detalhes, contextos e conteúdos com parcimônia. Em cada sessão apresento uma interlocutora com mais densidade e aproveitamento das narrativas etnográficas. Foi uma maneira que encontrei de traçar um caminho interpretativo sobre as questões mais acionadas em campo e na literatura que revisei. Boa parte desse intuito nasceu da experiência com o *blog* “Microhistórias”, em que a coordenadora da equipe 1 nos incentivava a escrever histórias curtas, mas potentes para manter viva as histórias que ouvimos em campo a partir de uma mirada antropológica e para além dos muros da academia¹¹.

A dissertação, portanto, encontra-se dividida em três sessões. No primeiro capítulo, tratei da experiência de Augusta em relação à maternidade de Nauê. Procurei trabalhar uma revisão sobre maternidade aliada aos cuidados de crianças com deficiência, afim de entender como a posição da mãe é superestimada em relação ao cuidado e à proteção da criança. Em relação à divisão desta sessão, no primeiro momento, concentro-me em levantar algumas questões de como a maternidade esteve articulada a outros contextos desde a década de 1970, no intuito de compreender como essas proposições nos ajudam a pensar a maternidade de pessoas com deficiência em um contexto bastante específico que é o das crianças que convivem com o diagnóstico da SCZV. E no segundo e terceiro momentos faço uma breve revisão bibliográfica dos estudos sobre a deficiência e as perspectivas sobre cuidado. Em seguida, descrevo o processo de ressignificação da experiência materna de Augusta afim de ampliar o debate sobre os cuidados às pessoas com deficiência e já me encaminhando para uma análise sobre a figura da “boa mãe de micro” frequentemente presente nos discursos sobre o papel dessas mulheres diante da condição dos filhos. Por fim, aponto algumas considerações a partir desses cruzamentos, centrando-me na relação entre a maternidade desempenhada por minha interlocutora e o cansaço enquanto categoria êmica eminente, que se direciona à quantidade de atribuições designadas às mulheres desta etnografia.

¹¹ Disponível em: <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias/blog/page/1>

No segundo capítulo trouxe Tereza e suas histórias de deslocamento e de luta em benefício da filha. Neste espaço, dediquei-me a trazer uma imagem georreferenciada do campo e da circulação intensa dessas mulheres, demonstrando como esses trajetos estão envolvidos por várias esferas que não se resumem à saúde da criança. A complexidade do trânsito dessas mulheres pretende realçar as sensações de cansaço e esgotamento percebidas nos itinerários e na reorganização da vida comum. Nessa perspectiva, também utilizo de uma abordagem acerca dos itinerários afim de realçar os significados de luta apresentados nas narrativas de Tereza e outras mães de micro, problematizando a noção de “mãe guerreira” que se ergue.

No último capítulo trouxe a narrativa de duas interlocutoras Rita e Irene, mães do interior, que ampliam a discussão sobre cansaço com as particularidades de viverem distantes, mas frequentarem semanalmente a RMR. Neste último capítulo, engajei-me nos vários significados para o termo, desde noções sobre trabalho, como esgotamento materno e medicalização do cansaço. Aqui, a intenção é abordar a complexidade do trabalho realizado por mulheres e sua constante desvalorização, principalmente quando observado a perspectiva que tem o cansaço na sociedade contemporânea, aliada a noções capacitistas de um trabalho que não envolve o cuidado e o doméstico.

Por último, tracei alguns apontamentos sobre o material trabalhado durante esta dissertação. O fio que tece estas sessões é marcado pela mudança de vida na rotina – sempre reinventada – de nossas interlocutoras e de como aprenderam a ressignificar suas experiências diante da gravidade da epidemia e da experiência de cansaço cotidiano que é reforçado, atualmente, no encontro com uma nova epidemia.

2 “EU SOU UMA SÓ”: MATERNIDADE E MICROCEFALIA EM CENA

*Me ajude a carregar
essa maleta
onde eu guardo meu cansaço
e meus sonhos mais bonitos
e um livro de receitas naturais
e um terço pra um pai nosso
um pedaço de pão
e um lápis, um caderno
e a vida de meus filhos
(Luedji Luna- Dentro ali, 2014)*

2.1 Augusta

Era uma quarta-feira. Augusta apoiava suas costas nas paredes brancas da sala de uma clínica de reabilitação para pessoas com deficiência sentada em um tatame azul marinho com seu filho Nauê nos braços. Mãe e filho já haviam passado por outras salas brancas como aquela e até o fim da semana deveriam estar em, pelo menos, mais três. Troca fralda, ajeita a rodinha da cadeira, mistura o leite, pega a seringa, apruma a sonda, atenção à hora do remédio! À sua volta: a cadeira de rodas do filho, brinquedos, utensílios terapêuticos, mamadeira, mochilas e bolsas. Ela parecia cansada, reclamava de dores fortes na lombar. Augusta foi a primeira mãe que a equipe de pesquisa conheceu pessoalmente na primeira temporada de campo em outubro 2016, mas ali foi como eu a vi pela primeira vez. Estávamos em uma sala grande com espaços para terapia, descanso e convivência. Um dos poucos cenários em que pudemos presenciar famílias, como a de Augusta, tão à vontade, comparado a outros centros de reabilitação que não dispunham dessa variedade de opções. Com mais calma, podiam ali se alimentar, alimentar seus filhos, conversar entre si, cochilar e decidir entre participar ou não das terapias da criança. Na ocasião, algumas mães, como Augusta, esperavam a vez do filho para o atendimento com a fisioterapeuta do centro de reabilitação Amarelo. A unidade de atendimento oferecia serviços de terapia ocupacional, fonoaudiologia, hidroterapia e psicólogo, para além da própria “fisio”. Estávamos entre mães, terapeutas, pesquisadoras, crianças e bebês com diagnósticos variados, como paralisia cerebral, síndrome de Down e SCZV, para nomear alguns. Era um dia quente, costumeiramente recifense. O ar condicionado estava ligado e funcionava bem. Augusta não tinha tido tempo de almoçar e no

relógio já passava de uma hora da tarde. Nauê, por sua vez, estava irritado e, por vezes, chorava ali. Ele completaria dois anos de idade naquele semestre de 2017.

Desde a chegada de Nauê, em agosto de 2015, as estratégias de tempo, dinheiro, cuidado, alimentação e moradia alargaram-se no cotidiano de Augusta. Mãe de outras duas crianças à época, Danilo de seis anos e Sávio de quatro anos, ela precisou adaptar – além de seus planejamentos futuros de vida – toda sua rotina para receber e atender às demandas intensas de cuidado do filho. Augusta tem a pele clara, cabelos escorridos e usa óculos. À época, ela estava na faixa etária dos vinte anos. Antes da chegada de Nauê e da filha mais nova Sandra, trabalhava como operadora de telemarketing.

Augusta soube da condição de Nauê após todo um dia em trabalho de parto. Nauê veio ao mundo em seu sétimo mês de gestação. As complicações de saúde da mãe, em decorrência de um problema nos rins, resultaram em cinco dias de coma na unidade obstétrica em que recebeu atendimento. Talvez por isso ela enfatizasse tanto, em nossas conversas, que evitava ambientes hospitalares e lamentava que, em sua situação atual, as salas brancas fossem os lugares em que mais vinha passando o tempo no esforço de melhorar a condição de vida do filho desde que soube que ele tinha “micro”.

A questão dos maus tratos dos/nos serviços também pesava em sua não preferência por esses locais, Augusta já havia passado por situações minimamente constrangedoras. O obstetra que lhe atendeu, a exemplo, não comunicou precisamente a especificidade do filho, conforme nos relatou: “Eu saí de lá [da maternidade] e fui fuçar a internet. Ninguém me explicou nada no hospital. Saí de lá sem saber nada” (Diário de campo, Soraya Fleischer, 2016, p. 25).” A reclamação não era somente pela falta de retorno, mas porque o obstetra comentava com outro residente sobre Nauê naquela ocasião, mas não dava esclarecimento sobre o que se passava ali frente à mãe, como percebeu. “Se tem algo de errado com meu filho fale logo”, era o apelo ao médico que, em seguida, comentou que o menino tinha um “probleminha na cabeça”, mas nada explicou a respeito do “probleminha”. Augusta retornou confusa e desinformada para casa. Ela era uma mãe da primeira geração (DINIZ, 2016), já que Nauê nascera em um período em que a relação entre o vírus zika e a microcefalia não havia sido confirmada e isso dificultou ainda mais a comunicação da novidade do diagnóstico da síndrome. Além de diagnósticos equivocados, os prognósticos não eram dos mais animadores, tendo em vista que muitas mães ouviram que suas crianças, caso sobrevivessem, iriam vegetar. A partir dali, Augusta passou a buscar mais informações sobre o que o seu filho tinha. Ela ia, aos poucos, associando o que ouviu dos noticiários televisivos a respeito da epidemia e do nascimento de crianças com microcefalia com as informações que encontrava

em páginas da internet a respeito de uma multiplicidade de deficiências que comprometiam a cabeça de seu bebê, ela sempre lembrava do “probleminha na cabeça” que havia escutado dentro do consultório. Ela chegou a desconfiar que Nauê poderia ter hidrocefalia ou síndrome de Down. Então, depois de várias buscas *online*, Augusta identificou a deficiência do filho e a partir de então se inseriu em grupos de *WhatsApp* formados por mulheres que tiveram filhos com “micro” naquele mesmo período. Os grupos foram de extrema importância porque representavam uma possibilidade mais próxima de conhecimento sobre a especificidade do filho e a amparavam em termos de informação sobre, por exemplo, o que poderia ser feito para o bebê frequentar a bateria de consultas, exames e terapias acionadas como recursos de cuidado naqueles primeiros momentos. Além disso, diminuía a sensação de estar sozinha no meio de um contexto totalmente novo para ela: uma epidemia, uma deficiência e inúmeras incertezas.

Muito embora tenha se inserido em uma rede de apoio nas devidas circunstâncias, Augusta se sentiu desamparada: “fiquei sozinha, sozinha, digo, eu e Deus, né”. Eram muitas novidades que surgiam na rotina de cuidados que precisava ajustar à sua vida: a variedade de medicamentos, a alimentação diferenciada com leites especiais e uma série de ornamentos terapêuticos que iam sendo apresentados aos poucos à mãe e ao filho. No decorrer de nossas aproximações, ela nos reforçava o quanto o sentimento de solidão a acompanhava. Isso era intensificado em suas relações familiares na partilha do cuidado com as crianças, ou justamente na ausência dessa partilha, dessa “ajuda”, como escutaríamos muitas vezes entre outras “mães de micro” também, fosse no cuidado doméstico ou fosse subindo os degraus de um ônibus com criança, cadeira de rodas e mochila.

O sentimento de desamparo a acompanhava à medida que circulava pela cidade, que descia e subia longas escadarias, que percebia o despreparo das calçadas para os cadeirantes, que lidava com motoristas, cobradores e passageiros hostis do transporte coletivo, que enfrentava o preconceito dos olhares e dos comentários alheios à Nauê pelas ruas, e que peregrinava pela burocracia dos serviços pouco adaptados às demandas de seu filho: “é tudo no braço mesmo. Eu faço tudo, eu que carrego para aqui e para lá”. Augusta começava a perceber que a deficiência era, antes de tudo, uma desvantagem social (DINIZ, 2017), e seu filho só teria o mínimo de bem-estar se ela corresse atrás de adaptar os serviços às suas demandas enquanto criança com deficiência e às suas próprias necessidades, enquanto cuidadora e mãe.

Nauê é um garotão branco como a mãe. É fortinho e espichado, estava no auge dos seus vinte e cinco quilos quando eu o conheci sobre aquele tatame. A agitação e irritação do

menino àquela tarde, naquela sala branca, efervescia o juízo da mãe, que tentava acalmá-lo sem sucesso. Ela lamentava não poder emborcá-lo em seu colo, colocá-lo de braços como é da preferência de Nauê, do jeito que ele ensinou Augusta para ficar mais relaxado e calmo. O motivo: a sonda gástrica recém colocada no menino, que funcionava através de uma mangueira que ia do umbigo até o interior do estômago e, conseqüentemente, impedia que o corpinho dele ficasse de braços a evitar o atrito com a sonda. Recordo-me do medo que Augusta sentia de Nauê desaprender a comer pela boca e insistia que não iria deixar de alimentá-lo por aí: “não vou ficar só na sonda, de jeito nenhum. A fono disse que Nauê só podia comer pela sonda e ele não pode deixar de saber como é comer pela boca”.

A sonda gástrica foi uma tecnologia biomédica oferecida às crianças que, assim como Nauê, tinham dificuldades com a passagem do leite para refeições sólidas. Dada a dificuldade com a deglutição do alimento, a sonda passou a ser recomendada nos consultórios médicos como uma opção de nutrição e crescimento às crianças. Existem dois tipos de sonda, a sonda nasogástrica em que uma mangueira é introduzida no nariz e que desce pelo esôfago e a sonda endogástrica, ou GTT, que funciona através de um *botton* que leva alimento da parede abdominal externa à interna, no estômago. Nauê experimentou as duas opções de sonda e na última passou por um procedimento cirúrgico.

Augusta temia que o filho precisasse passar por mais uma intervenção clínica, temia que o grau de dependência do filho aumentasse diante da ausência de uma rede maior de cuidados e também temia, principalmente por se sentir sozinha, de “não dar conta” de assimilar tanta informação e responsabilidades em seu novo maternar. Dados os poucos recursos socioeconômicos de Augusta era também inviável que Nauê se alimentasse apenas das latas de leite em pó mais caras que a sonda exigia. Além disso, a própria sonda era uma tecnologia de alto custo, que demandava buscar novas estratégias financeiras, como pedir empréstimo para algum familiar ou buscar doações pelas ONGS e/ou pelas plataformas digitais. No início ela resistiu ao procedimento, como tantas outras cuidadoras que conhecemos, mas observando de perto a dificuldade do filho em ser alimentado preferiu aceitar esse tipo de intervenção.

O aprendizado cotidiano, no sentido mais abrangente do termo, tornou-se uma chave interpretativa da SCZV e das relações desenvolvidas a partir dela. As crianças oscilam, por exemplo, entre aprendizados, regressões e reaprendizados (LIRA, 2017). A mãe não queria que Nauê desaprendesse a comer, ele já havia desaprendido a engatinhar por conta de uma convulsão que tivera meses atrás, ele “passou por uma crise e esqueceu”, explicou a mãe. Embora por motivos distintos, ocorria na mãe a preocupação que Nauê desaprendesse o que

havia esforçadamente aprendido nos últimos meses com a fonoaudióloga, com a fisioterapeuta e com a terapeuta ocupacional e, sobretudo, com a própria Augusta, quem mais convivia com Nauê e quem, dedicadamente, vinha estabelecendo uma experiência de aprendizado recíproco e cotidiano.

Em abril de 2017, Nauê estava sob duas suspeitas clínicas: síndrome de West, um tipo raro de epilepsia, e de hidrocefalia – o acúmulo de líquido no cérebro. Por conta desta última, havia a possibilidade de o garoto passar por mais um procedimento cirúrgico em que uma válvula seria implantada para drenar o líquido e distribuí-lo por outras partes do corpo, a fim de amenizar os efeitos da “hidro”, caso fosse confirmada. “Eu não vou dar conta de passar por mais uma operação, não vou”, repetia Augusta. Havia o medo de outra internação e da hospitalização que acompanhava sentimentos de angústia, incerteza, cansaço e solidão. Por fim, havia medo de que Nauê não resistisse.

Eram vários os medos que Augusta e outras mães expressavam. Elas precisariam enfrentar sozinhas as salas de espera por horas intermináveis, a internação e as más dormidas nos corredores do hospital, longe de suas casas, e os cuidados pós-operatórios. Precisariam também dominar mais uma tecnologia de saúde e, com ela, mais termos advindos da biomedicina. Para tanto, estavam sempre ampliando e manejando o próprio tempo em prol desse cuidado. Era como malabaristicamente faziam em relação às finanças, aos cuidados com a casa, com os outros filhos, com o companheiro e, com menor ênfase, consigo mesmas. Precisavam, acima de tudo, manterem-se firmes e incansáveis para proporcionar o melhor para essas crianças, mesmo que isso significasse ter menos tempo para os filhos mais velhos, menos tempo para o parceiro, menos tempo para a família e menos tempo para planejarem o próprio futuro (ALVES e FLEISCHER, 2019).

Antes de retornar para casa, aonde precisaria realizar tarefas domésticas, cuidar dos filhos mais velhos e do caçula, Augusta aguardou a chegada de seu cunhado que àquela tarde buscaria mãe e filho no centro de reabilitação. Fumou um cigarro antes de partir, comentou sobre o quão era importante “desestressar dessa rotina”. Ela lamentava não ter tempo para lazer, de não poder sair de casa para tomar uma cervejinha, por exemplo. Foi minha primeira vez naquela clínica, foi quando conheci Augusta, foi quando conheci Nauê e tantas outras mães que pude iniciar um laço dali em diante, como pesquisadora, mas também, em variadas circunstâncias, como amiga. A sala branca era agora um espaço comum àquelas mães, da mesma forma que para outras mulheres e mães que têm filhos com doenças raras, crônicas e com deficiências graves que necessitam de acompanhamento médico e/ou terapêutico.

Assim, este capítulo concentra-se nas narrativas de Augusta e na sua experiência enquanto mãe de quatro filhos, sendo um portador de uma síndrome de gravidade severa em um contexto permeado de instabilidades e, outra filha recém-chegada, Sandra, que necessita de mais atenção por sua idade. Diante disso, busco dar ênfase às dificuldades encontradas por ela e ao cansaço cotidiano, para atender às expectativas em torno da novidade que lhe foi apresentada no cenário da epidemia. Primeiro, seus relatos me incentivam, a refazer o caminho pelo qual muitas teóricas, em tempos próximos e distantes, traçaram para abordar questões sobre maternidades, deficiências e cuidados. Este trajeto me encaminha, num segundo e terceiro momento, para a discussão acerca dos sentidos e significados atribuídos ao cansaço em diálogo com o papel da “boa mãe”, aquela que deve assegurar uma vida plena ao filho/a, “descuidando de si”, muitas vezes, em nome do(s) outro(s).

Os relatos se embaralham entre o meu primeiro contato com ela, o primeiro contato da equipe e os contatos que fizemos sucessivamente ao longo de quatro anos. Desta forma, é uma aposta teórica que consiste em explorar, a partir de sua narrativa, um contexto maior da epidemia (MATTINGLY, 2000), e ainda relacionar os impactos de estruturas sociais com ações individuais e coletivas.

2.2 (Re)construindo o caminho das maternidades¹²

A experiência de Augusta nos possibilita mirar novas abordagens sobre a maternidade – um tema que tem sido, historicamente, central nos debates sobre gênero e, atualmente, de grande relevância para refletirmos os efeitos que a epidemia da Zika gerou na trajetória de mulheres que tiveram filhos com a SCZV. Além disso, sua narrativa também expõe fragilidades que ampliam o caráter complexo da epidemia enquanto fenômeno social, como as questões mais direcionadas às relações de dependência e de cuidado expressas em camadas de desigualdades de gênero e suas interseccionalidades.

Autoras como Cristina Stevens juntamente à Lourdes Bandeira, Rita Segato, Tania Rivera e Tania Swain (2007) se debruçaram no tema da maternidade e reuniram estudos dentro do campo da Antropologia e de outras áreas, como Sociologia, História e Psicologia, que nos permitiram identificar diferentes configurações de parentalidades que problematizaram o papel da mãe que conhecemos na cultura ocidental (2007). Para estas, a

¹² Este texto, em parte, deriva do capítulo “Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia Zika Vírus”, que integrou a coletânea organizada por Parry Scott, Luciana Lira e Silvana Matos (2020).

responsabilidade extraordinária nos cuidados com a criança precisaria de novos ventos que viessem a arejar o trabalho que mulheres vinham exercendo historicamente de forma invisibilizada (dentro e fora do lar).

Baseando-se na crítica feminista, sobretudo, nas décadas de 1970, 1980 e 1990, Stevens (2007) ressaltou a importância de desvincularmos os papéis sexuais atribuídos ao feminino e ao masculino. Para isso, ela deu destaque aos aspectos sociais e culturais que fazem e refazem as características e possibilidades da maternidade, além de ter endossado uma crítica à organização de papéis de gênero marcados historicamente pela função biológica do corpo humano (STEVENS, 2007). De acordo com Stevens, para discutir maternidade seria importante problematizar as qualidades esperadas do sexo masculino associadas à esfera pública e produtiva, do mesmo modo que o caminho inverso: problematizar as qualidades esperadas do sexo feminino associadas à esfera reprodutiva e privada – questões estas que foram incorporadas ao debate feminista durante as últimas décadas e que tem se expandido cada vez mais alcançando outros debates acerca da experiência do que é “tornar-se mulher”.

Relembremo-nos, por exemplo, da discussão que a antropóloga Margareth Mead (1935) empreendeu no livro *Sexo e Temperamento* a respeito do comportamento e temperamento dos indivíduos socialmente. Ao percorrer as tribos Arapesh, Mundugumor e Tchambuli da Nova Guiné, a autora fez uma pesquisa etnográfica sobre os papéis da biologia e da cultura na construção dos papéis sociais entre os três grupos. Seu principal interesse esteve em compreender como o indivíduo era embebido de repertórios culturais locais e até que ponto esses repertórios ajudavam-no a formar aspectos dominantes de sua personalidade e de seu temperamento. Ainda que os Arapesh, os Mundugumor e os Tchambuli pertencessem à mesma região, Mead observou diferenças expressivas no modo em que indivíduos do sexo masculino e do sexo feminino se comportavam e se comunicavam (MEAD, 1935). As personalidades projetadas para cada sexo eram distintas do que era visto como feminino e como masculino na cultura norte americana da autora, como pontuou. Este trabalho foi importante para o deslocamento da ênfase extrema sobre os papéis sexuais para uma ênfase sobre as diferentes personalidades dos seres humanos em diferentes países e culturas. O propósito da análise comparativa de Mead exemplificava seu argumento de que as diferenças entre os papéis sexuais dos indivíduos de cada grupo não eram inatas, mas moldadas por dispositivos culturais locais.

Mesmo que a autora tenha voltado a sua atenção para questões ligadas ao “sexo” e ao “temperamento” ela norteou questões importantes à maternidade, uma vez que as diferenças no modo como o cuidado direcionado às crianças em cada tribo destoavam das normas sociais

que ela identificava em sua cultura – aonde a responsabilidade era atribuída principalmente à mulher-mãe. Na organização social dos Tchambuli, por exemplo, a criação da criança até os seis anos de idade (fase em que os cuidados deviam ser mais especiais para este grupo) era uma responsabilidade designada à mãe e ao pai de forma igualitária. Após esse ciclo, a criança passaria a ser vista como responsabilidade comum a todos os membros daquele grupo. Mead interpretou as diferenças de personalidade padronizadas entre os sexos como condicionantes culturais em que os indivíduos estão inseridos e passam a reproduzir em determinada condição social. Todavia, ela também observou que havia os indivíduos inaptos a se ajustarem ao papel que lhes eram esperados dentro dessas relações. Estes apresentavam um comportamento que escapava à regra, sendo compreendidos como “desviantes” à lógica cultural de todo o grupo. De maneira geral, como colocou a antropóloga, a maneira como estes sujeitos se comportavam, o tipo de trabalho que realizavam e a maneira como se relacionavam não podiam ser vistos como determinações biológicas. Mead acreditava nas estreitas relações entre a formação da personalidade do indivíduo e os dispositivos culturais nos quais ele entra em contato desde o nascimento.

Nessa perspectiva, a pluralidade dos valores culturais existentes não pode ser ajustada à estruturação binária da qual estamos familiarizados e, tampouco, aos papéis designados a cada sexo como Mead descreveu acerca dos grupos que pesquisou em Nova Guiné, e como Stevens observou na revisão bibliográfica sobre as maternidades. Este fenômeno tão diverso e problematizável carrega padrões que mudam com o tempo, com a cultura e com os processos sociais e econômicos globais, embora se ancore ainda em um modelo discursivo hegemônico constituído por relações de poder e hierarquia entre gêneros, mas no qual a mulher tem posição central, porque acaba por subjetivá-la (CLIMACO, 2020; CARNEIRO, 2015; SCAVONE, 2004).

Escrevendo a partir de um contexto francês, a filósofa e historiadora Elizabeth Badinter (2011) observou que as concepções de maternidade sofreram uma revolução ao longo das últimas décadas e os sentidos de “ser mãe” foram se diversificando. De acordo com sua análise, há uma grande contradição na forma com que as mulheres passaram a organizar as exigências da função materna com suas próprias vontades. Em que pese, haveria um conflito entre “ser mãe” e “ser mulher”, experiência associada à ideia de que existe um “instinto materno” em cada mulher, o que faria com que as mulheres se sentissem pressionadas a cumprir esse destino que o tecido social atribuiu como inato a elas. Para esta autora, os dilemas entre ser uma coisa e/ou ser outra apareceriam como “um peso sobre o futuro das mulheres e suas escolhas” (BADINTER, 2011, p.21).

Seguindo a proposta teórica de Badinter (2011), existiriam ainda três questões que caracterizaram historicamente tal conflito e que, aqui, ecoam como questões pertinentes às relações construídas entre maternidade, deficiência e cuidados (como veremos mais à frente). Tais perspectivas são ilustradas da seguinte maneira: a) contradição social: em que a maternidade é exaltada como a máxima realização que uma mulher pode alcançar enquanto função social, ao mesmo tempo em que o trabalho materno é desvalorizado e sequer é reconhecido enquanto trabalho; b) contradição no casal: para àquelas que têm companheiros a presença do filho na relação tem um peso maior, pois se sentem mais cansadas a conciliar as atividades domésticas com os cuidados da criança, e ainda precisam estar dispostas na vida íntima com o parceiro; c) a contradição do próprio eu, que a autora concebe como a mais difícil, pois está fixada no dilema entre o autocuidado e o cuidado com o filho, e, socialmente, o segundo pesa sobre o primeiro como responsabilidade materna prioritária em se disponibilizar integralmente para o bebê, enquanto a própria vida ficaria em segundo plano (BADINTER, 2011). As ambivalências colocadas por esta autora são tangíveis à medida que as responsabilidades e as obrigações com a criança estão direcionadas histórica e exclusivamente às mulheres. Essa proporção é ainda maior e mais dilemática quando pensamos nas pessoas que necessitam de cuidados mais especiais, como as pessoas idosas e as pessoas que têm doenças raras, doenças crônicas ou deficiências.

A capacidade de diversificação sobre os sentidos da maternidade e suas fricções só foi possível com a tomada de consciência feminista sobre o que significava ser ou tornar-se mãe na sociedade patriarcal e capitalista. De acordo com a reflexão que os grupos feministas edificaram, autoras brasileiras também destacaram a ampliação desses estudos ao decorrer de três momentos (CARNEIRO, 2015; STEVENS 2007; SCAVONE, 2004). Nestes, cada corrente teórica navegou pela representação da figura feminina na sociedade de modo a buscar estratégias para desnaturalizar o seu papel principal ligado apenas à esfera privada e refém do destino biológico.

A socióloga Lucila Scavone (2004), ao se debruçar sobre o tema no livro *Dar a vida e cuidar da vida*, descreveu guinadas teóricas, especificamente feministas, que marcaram a reflexão sobre os padrões da maternidade e suas mudanças. Esta autora analisou o modo como a maternidade foi discutida e remodelada ao longo das últimas décadas do século XX e as implicações disso para as relações de gênero e para a instituição familiar. Além disso, ela propôs que a discussão fosse orientada enquanto fenômeno marcado por desigualdades sociais, raciais e étnicas, o que significava tratar a maternidade como uma construção atravessada pelas relações de poder e pelas hierarquias de uma sociedade patriarcal, como é o

caso da sociedade brasileira. Podemos, a partir de suas considerações, tratar dos três momentos que ganharam destaque na forma como o significado da maternidade foi tensionado entre as correntes teóricas.

O primeiro momento, situado nos anos 1960 e anos 1970, tratou da fase em que a maternidade passou a ser interpretada como sinônimo de opressão da mulher pelo homem no seio da família e da sociedade. Nesta fase, o ideal de liberdade às mulheres só poderia ser alcançado, como o “feminismo igualitário”¹³ europeu proclamou, se a maternidade fosse um destino rejeitado (SCAVONE, 2004). Segundo a autora, a dominação masculina sobre as mulheres ditava o aprisionamento de seus corpos ao destino biológico e às suas funções ligadas à reprodução e aos cuidados maternos: às mulheres caberia a reprodução e aos homens a produção. Por essa leitura, a maternidade era percebida como produto das desigualdades entre homens e mulheres, por isso deveria ser rejeitada afim de que a igualdade entre os sexos e a libertação feminina fosse um caminho possível.

Contraopondo-se à noção de valor negativa da maternidade, compreendida como *handicap*¹⁴, no segundo momento de reflexão teórica feminista, cresce uma corrente do “feminismo da diferença”. Neste, muitas teóricas francesas buscaram resgatar o potencial da maternidade como símbolo da distinção entre os sexos, encarando-a como um aspecto de feminilidade exclusivo da mulher (CARNEIRO, 2015; STEVENS 2007; SCAVONE; 2004). Ao mesmo tempo em que essa análise promovia uma ascensão essencialista à expressão da maternidade, colocava em foco a desigual repartição da responsabilidade do cuidado à criança que prevalecia atribuída à mulher, enquanto dispositivo reforçadamente natural.

No terceiro momento, mais intensamente vividos nos anos 1990, os grupos feministas passaram a compreender que a heterogeneidade da experiência materna poderia passar tanto por uma via - a de opressão -, quanto por outra - a de realização -, ou seja, apresentava-se na multiplicidade de significados e interpretações que atravessavam a experiência de tornar-se mãe (CARNEIRO, 2015). Aqui, o debate se alargava com a disseminação dos métodos contraceptivos (como a pílula anticoncepcional), caracterizada de diferentes maneiras nos países do hemisfério sul e nos países do hemisfério norte (STEVENS, 2007; SCAVONE, 2004). A temática, a partir disso, foi trabalhada por novas perspectivas e se manteve

¹³ Referente a primeira onda do feminismo que ficou conhecida como feminismo igualitário ou marxista. Nesta corrente, a preocupação maior estava na luta pela igualdade entre homens e mulheres, principalmente em relação aos direitos civis

¹⁴ Interessante pensar que o mesmo termo foi utilizado para explicar a deficiência, como veremos na revisão dos estudos acerca da deficiência.

acompanhada pela complexidade das relações econômicas e sociais e pelo aumento de tecnologias que influenciaram intensamente as projeções sobre a maternidade e enfaticamente no que se refere aos métodos de concepção e contracepção. Ela também seguiu redimensionada pelos marcadores sociais que diversificam a experiência da mulher. Isso nos permite inferir que a experiência da maternidade não é e não foi vivida ou pensada de forma igual pelas mulheres, como observaram Scavone (2004) e Carneiro (2015).

No entanto, a forma como estas autoras elencaram a passagem de um momento de reflexão teórica para outro diz mais sobre a transição do pensamento a respeito da temática do que sobre três tempos muito distintos. De modo geral, esses estudos – principalmente no primeiro momento – tinham em comum a preocupação em afastar o fatalismo biológico que acompanhava as noções de “ser mãe” e de “ser mulher” e as contradições que partiriam daí (BADINTER, 2011). Segundo Scavone (2004), as diversas interpretações que surgiram com este panorama foram relevantes para a inserção de gênero no debate sobre o aspecto relacional da maternidade, uma vez que este símbolo expressava as relações de poder inscritas nas diferenças de papéis sexuais entre homens e mulheres e poderia remeter tanto à realização quanto à opressão. Toda a movimentação de romper com a sentença biológica se devia à força dos movimentos feministas e a sua importância em trazer o conceito de gênero para as Ciências Sociais na eminência de uma sociedade que avançava industrialmente e expandia novas formas de consumo, como apontado pela autora (SCAVONE, 2004). Não haveria como abordar a complexidade das mudanças sociais sem, contudo, levar a cabo as desigualdades de gênero subjacentes a essas mudanças.

O aumento da participação de mulheres no mercado de trabalho formal deve ser levado em consideração durante esta reflexão, porque provocou grandes impactos na organização da dinâmica familiar e nas noções sobre os “direitos” e os “deveres” associados à escolha ou não da maternidade. A passagem do modelo tradicional de maternidade, em que a mulher exercia exclusivamente o dever de ser mãe, para o modelo moderno de maternidade em que a mulher passava a exercer e acumular outras funções sociais marcou a dupla jornada de trabalho doméstico e extradoméstico que as mulheres passaram a assumir, o que culminou em novas perspectivas sobre a vivência das mulheres (SCAVONE, 2001; BADINTER, 2011). Como brevemente mencionei, à mulher, era designada a esfera privada e o trabalho doméstico não estimado, não reconhecido e não remunerado. Cabe dizer que o espaço público também era preenchido por mulheres negras, estas, por sua vez, eram menos visibilizadas e ocupavam

cargos de menor prestígio social (WERNECK, 2017)¹⁵. Essa configuração nos possibilita, por exemplo, pensar que os arranjos familiares têm a mulher - e de que mulheres estamos falando - e o símbolo da maternidade como núcleo de existência. Ao mesmo tempo essa configuração nos oferece o pano de fundo da construção da maternidade, com costuras alinhavadas não apenas por gênero, mas pela experiência pela classe, pela idade, pela escolaridade, pela raça e pela deficiência também.

Essas transições nos revelaram como se tornou, e como já era, ainda mais dilemática à posição da mulher em relação à maternidade. Além disso, ofereceram-nos pistas para a reflexão sobre cansaço e gênero – advindas da ideia do acúmulo de funções sociais e da sobrecarga, como trarei no terceiro capítulo em maior ênfase e com relação ao contexto mais geral da noção de trabalho. Assim como Badinter (2011), Scavone (2004) e outras autoras feministas chamaram a atenção para a maneira de como os padrões de maternidade foram se diversificando com a passagem do tempo e com o aumento de tecnologias que possibilitaram o adiamento ou a rejeição da maternidade. Para Scavone, essa tomada de consciência colaborou para que a escolha da maternidade fosse mais reflexiva e para que o modelo da prole reduzida, observado primeiramente nas classes médias e altas na França, despontasse nas estatísticas demográficas brasileiras, ainda que diferenciado pelos marcadores sociais que afetam a experiência de cada mulher, de seu corpo e de seus desejos.

Ao tecer uma análise etnográfica sobre o movimento pelo parto humanizado no Brasil e sua relação com as maternidades e os feminismos, a antropóloga Rosamaria Carneiro (2015) propôs que pensássemos outras conquistas dos grupos feministas para o enriquecimento da discussão presente, como a questão da integralidade da saúde da mulher construída na década de 1980:

Por integralidade da saúde entendia-se o atendimento à mulher em todas as fases da vida, com suas especificidades sociais, psicológicas, biológicas e de saúde, somando-se isso a segurança da assistência, desde os níveis mais simples até os mais complexos. Nesse sentido, os marcadores sociais de raça, etnia, classe, orientação sexual, entre outros, deveriam todos ser considerados e sobrepostos no momento do atendimento (CARNEIRO, 2015, p.274).

Para Carneiro, a interpretação mais abrangente de Scavone poderia limitar algumas características centrais da maternidade na realidade brasileira, tendo em vista que o adiamento

¹⁵ É sempre importante considerar a vigência do racismo institucional na formação da sociedade brasileira para compreendermos questões referentes à divisão sexual do trabalho, ao acesso à saúde e às políticas sociais (WERNECK, 2017).

da maternidade e o número reduzido de filhos eram mais identificados entre as camadas médias e altas da sociedade, bem como o acesso aos dispositivos contraceptivos. No contexto brasileiro, por exemplo, “a falta de educação sexual nas escolas, a dificuldade no acesso a métodos contraceptivos, a cultura do estupro e a proibição do aborto são grandes barreiras para a escolha de ser ou não ser mãe e quando” (Mães Reais, 2020). Muitos elementos estão em disputa quando se trata de pensar como a maternidade é vista, rearranjada e vivida por mulheres de diferentes camadas sociais e raciais. Ademais, há contribuições teóricas por parte dos grupos feministas que nos permitem acessar o debate sobre a medicalização do corpo feminino e a assistência médica. Como Carneiro apontou, poderíamos pensar o corpo da mulher fora da representação de algo perigoso e igualmente refletir sobre as maternidades contra-hegemônicas (CARNEIRO, 2015).

Outro ponto que mereceria atenção no debate sobre a maternidade, ainda de acordo com esta última autora, era a prática da monoparentalidade que prevalecia entre as camadas populares. Essa prática se concretizava nos cuidados da mulher, seja ela vizinha, tia, avó etc., em relação à criança – configuração semelhante à observada por Scavone nas primeiras reflexões trazidas sobre a maternidade e também observada aqui no contexto da SCZV, como vimos com Augusta e sua responsabilidade solo por todos os quatro filhos: a frequente circulação pela cidade em busca de serviços terapêuticos, a constante navegação pelas redes de mulheres que a permitia ampliar o manual de cuidados com Nauê e a atenção com os filhos mais velhos e a filha caçula. Outras interlocutoras, na condição de avós, irmãs ou tias, também assumiram os principais arranjos de cuidados às crianças.

Dito isso, é importante considerar como os discursos produzidos ao longo da história afetaram as práticas das mulheres e das maternidades possíveis e das lidas como impossíveis (CLÍMACO, 2020). A discussão que as feministas desenvolveram permitiu que outras questões fossem refletidas a respeito do corpo da mulher para além da questão biológica e reprodutiva. A partir disso, seria necessário pensar as desigualdades entre gêneros para além da maternidade, dar ênfase a urgência do debate sobre a saúde da mulher, sobre os direitos reprodutivos e sobre os direitos sexuais, uma vez que o debate sobre a sexualidade não seria mais resumido à reprodução.

Essa breve revisão da literatura nos permite entender em quais lugares a temática da maternidade percorreu direta ou indiretamente e em que arenas do conhecimento esteve viva. Essas foram algumas perspectivas sobre a maternidade que estiveram na esteira dos movimentos feministas articuladas ao campo das ciências sociais e que nos guiarão, aqui, para os sentidos plurais atribuídos à experiência da maternidade pelas “mães de micro”. Permanece

atual a perspectiva de que o “dispositivo materno que subjetiva as mulheres no lugar de mãe – mesmo as que não são – as produz como cuidadoras naturais”, como colocou a autora Julia Clímaco (2020, p.08). Mesmo que essa construção seja pertinente à lógica fundamental da subjetivação feminina, há tipos de maternidades não encorajadas a serem vividas socialmente, como problematizou esta autora. Isto se transpõe na narrativa de mulheres com deficiência ou de mães com filhos/as com deficiência ou doenças crônicas. Para estas, a maternidade – como exercício de amor e sacrifício – pode ser um caminho conflitante, já que seus próprios corpos ou mesmo os corpos de seus filhos são considerados inaptos pelo discurso hegemônico que produz a normalidade. Em outras palavras, para essas mães a maternidade é posta à prova.

Trata-se, como expressou Clímaco, de “uma hierarquia reprodutiva que cria uma normativa materna que prestigia algumas maternidades e subalterniza outras” (2020, p. 08). Nesses termos, sugere-se que há um padrão de maternidade a ser seguido que não se relaciona apenas com a escolha ou não escolha, mas de qual corpo, em que momento, quantos filhos e em que condições socioeconômicas tê-los ou não os ter. Em que pese isso:

A vivência da maternidade, para algumas mulheres com deficiência ou mulheres cuidadoras de filhos (as) com deficiência ou doenças crônicas, tem sido a da negação da possibilidade da maternidade e do cuidado. Reivindicam a possibilidade de ocupar esse lugar de cuidadora, uma vez que muitas são impedidas pela mesma norma materna de exercer tal papel [...] A essas mulheres a quem a maternidade é desestimulada ou mesmo vedada por um suposto fracasso do que se espera de seus corpos, o desejo de maternidade pode ser uma tentativa de viver outra experiência que não as reduza, nem seus filhos, às suas deficiências ou doenças (CLÍMACO, 2020, p. 08).

De forma ambivalente, para muitas mulheres a maternidade não seria uma prática incentivada e uma possibilidade bem vista. Há qualidades e corporeidades esperadas no exercício materno. Como afirmou Clímaco (2020) a deficiência seria complementar à interseccionalidade inscrita no gênero, na raça e na sexualidade, mas não como uma equação somatória e sim como um marcador de diferença bem posicionado antagonicamente à noção de normalidade (assim como outros marcadores). Dessa maneira, seria preciso refletir acerca de (outras) maternidades possíveis (ou impossíveis) diante da experiência de deficiência ou de doença crônica. As contribuições desta autora são valiosas no contexto desta pesquisa porque alcançam as narrativas de mulheres que vivenciam maiores dificuldades (e cansaços particulares) para atestar que suas experiências de maternidade são possíveis mesmo sem a ajuda e sem a proteção das instituições estatais e familiares. Para essas mulheres, a maternidade parece existir em constante vigilância e provação social, beirando a fracassar ou

ao resumir-se no diagnóstico de deficiência do/a filho/a sob uma perspectiva da maternidade normativa.

2.3 Os estudos sobre a deficiência

Para darmos continuidade às representações da experiência materna, agora articulada aos cuidados da pessoa com deficiência neste quadro, é necessário trazer uma abordagem, ainda que de forma breve, dos modelos analíticos sobre a deficiência e as contribuições dos estudos feministas para o debate. Para isto, irei considerar, principalmente, as atualizações teóricas que estes estudos sofreram nas últimas quatro décadas quando a temática deixou de pertencer, exclusivamente, à autoridade biomédica e passou a ser discutida em termos políticos e relacionada aos direitos humanos. Além disso, torna-se importante abordar o modelo social da deficiência por considerá-lo um debate frutífero às narrativas sobre as mães quanto à experiência social da deficiência dos/as filhos/as.

Por muito tempo, a deficiência esteve envolvida pelo discurso religioso, em que o corpo com deficiência era lido como uma anormalidade atribuída a uma cosmologia divina punitiva - uma espécie de castigo de Deus (DINIZ, 2007). Assim, o corpo desviante da norma social foi associado ao fracasso humano e, como tal, destinado ao isolamento ou às práticas de caridade (SILVA e WALBER, 2006). Castigo e caridade, seguindo essa linha interpretativa, caminhavam juntos. A ideia de que o corpo “diferente” era resultado de alguma força maligna ou de uma penalidade divina, foi acompanhada pela ideia da necessidade de “salvação” deste corpo, uma maneira de retirá-lo e salvá-lo da arena do pecado, sob a ótica cristã. As práticas assistencialistas eclodiram neste contexto de salvação e passaram a fazer parte do imaginário social produzido acerca da deficiência.

O discurso religioso sobre a deficiência se baseou, portanto, em ideais de salvação e confinamento. Uma malformação congênita ou adquirida era lida como uma desvantagem natural com motivações de ordem divina. Esse quadro mudou, parcialmente, com o crescente interesse biomédico sobre o corpo do indivíduo com deficiência. Nesse momento, a deficiência passou a ser um tema elaborado pela linguagem biomédica, que como tal começa a proclamar a “correção” deste corpo, ao invés de sua “salvação” - como faziam as autoridades religiosas. A ideia de desvantagem natural passa a ser sustentada pela área biomédica à medida que ela descrevia, em seus termos, que o “corpo com lesão” pode ser “corrigido” e reabilitado por meio de tecnologias biomédicas. Aos poucos, a noção de carma

divino foi alterada pela noção patologizante que a biomedicina construiu em cima da lógica da saúde e da doença, alocando a deficiência neste último (JUSTINO, 2016).

O destino da exclusão social, até então inescapável às pessoas com deficiência, passou a ser compreendido pelas limitações físicas, cognitivas ou sensoriais do indivíduo lesionado. Tais limitações poderiam sofrer remediações pela oferta de bens e serviços biomédicos (DINIZ, BARBOSA e SANTOS; 2009). No entanto, o discurso hegemônico de reabilitação do corpo com deficiência surgia como único imperativo de “ajuda” aos corpos indesejáveis socialmente. Até certo ponto, era esse um ideal que englobava o propósito de salvação que partia do discurso religioso, mas que se disfarçava pela promoção da noção de cura e de correção levantadas pelos saberes biomédicos.

A partir de década de 1960 e com mais eminência nas décadas de 1970 e 1980, períodos em que há um afloramento significativo dos movimentos sociais, a temática passa a ser elaborada pelos teóricos da primeira geração do que ficou conhecido como “modelo social da deficiência”, inicialmente no Reino Unido e nos EUA. A noção de desvantagem natural associada à pessoa com deficiência foi substituída pela noção de desvantagem social, erguida por estes primeiros teóricos. Sob este ponto de vista, a opressão e exclusão vivenciadas pelo indivíduo com deficiência seria resultado de estruturas sociais, arquitetônicas, históricas e políticas inaptas à diversidade humana. O que temos, como afirma Diniz (2007), são “contextos pouco sensíveis à diversidade das pessoas, e o que elas precisam são de condições favoráveis para levar adiante seu modo de viver a vida” (2007, p. 03).

A aposta teórica central do modelo social da deficiência foi dar ênfase, como afirmou Diniz, “à restrição de participação pela interação do corpo com impedimentos com o ambiente social” (2007, p.03). Dessa forma, a opressão associada à condição natural do indivíduo foi substituída pela ideia de que a condição social não é favorável a este. Portanto, do domínio biomédico a temática passaria a ser tratada como uma questão de justiça e proteção social (DINIZ, 2007). Seguindo a base teórica do materialismo histórico, como nos lembrou esta autora, a primeira geração do modelo social da deficiência composta por homens brancos, adultos e portadores de lesão medular, foi responsável por atribuir o limite de desempenho corporal de um indivíduo à sua interação com um meio desfavorável para o exercício de suas capacidades. Havia interesse em libertar o corpo com deficiência da dependência, do cuidado e da falta de autonomia, todas condicionalidades que, para estes teóricos, reforçavam o lugar de vulnerabilidade e inferioridade da pessoa com deficiência (JUSTINO, 2016). Nesta perspectiva, a eliminação das barreiras sociais seria suficiente, como sugeriram, para a qualidade de vida e a plena participação social das pessoas com deficiência. Em outras

palavras, o indivíduo com deficiência poderia alcançar a independência e, assim, desvincular-se da ideia de fardo, sofrimento e drama pessoal a ele vinculados.

A ampliação dos estudos sobre a deficiência contou com o surgimento de cursos de graduação e pós graduação, revistas, artigos e grupos de pesquisa sobre a temática. Também contou com novas e recentes formulações de outros campos do conhecimento. Pouco a pouco, o vocabulário, a linguagem e a narrativa sobre a deficiência se transformavam no intuito de evidenciar e denunciar as opressões vivenciadas, histórica e socialmente, por essas pessoas. Um passo importante para essa ampliação foi a transição do documento publicado pela OMS nos anos 1980 – que considerava a deficiência pertencente ao mesmo arcabouço que as doenças da CID – à implementação da CIF, em 2001, que passou a considerar a perspectiva biopsicossocial para avaliar a deficiência, isto é, uniram-se os modelos biomédico e o social para avaliar a deficiência em termos biológicos, individuais e sociais. Nesse aspecto, o modelo social foi importante, como nos trouxe o antropólogo André Justino (2016) para dissociar o campo da doença do campo da deficiência. No contexto das especificidades da SCZV, este foi, inclusive, um questionamento e uma preocupação de Augusta, que como muitas mães de micro, exigiam que seus filhos ou filhas não fossem tratados como “doentinhos”, mas sim como crianças que convivem com a/s deficiência/s. Em certo episódio, Augusta narrou para outra pesquisadora acerca dessa questão: “Gente, não é doença. Meu filho não tem uma doença. Doença é assim quando pega de uma pessoa para a outra. Meu filho não tem isso. Ele não pega em ninguém. Doença é uma coisa, deficiência é outra” (Diário de Campo, Soraya Fleischer, 2016, p.23).

Como estratégia interdisciplinar, a revisão do modelo médico permitiu que outros componentes fossem levados em conta para qualificar a deficiência como uma experiência de restrição da participação social, distanciando-se da identificação com a doença – ainda prevalente no imaginário social, como pode ser visto a partir da narrativa de Augusta. Ademais, permitiu que as políticas assistenciais e previdenciárias passassem a “caracterizar a deficiência para fins de reconhecimento de direitos e concessão de benefícios” (SANTOS, 2016, p. 3014). Mesmo com esses avanços teóricos e políticos, percebemos como os discursos acionados por nossas interlocutoras, sobre o contexto da deficiência das crianças, carregam o debate sobre o reconhecimento dos direitos sociais que estas crianças, enquanto cidadãs, necessitam usufruir – seja o BPC, seja um transporte digno e adaptado, seja uma política de habitação – principalmente na condição de classe social em que estão inseridas, sendo necessário sempre “correr atrás” de direitos que já deveriam estar assegurados.

Na década de 1990, as premissas básicas do modelo social sofreram críticas e foram atualizadas pelo movimento feminista e culturalista, que, por sua vez, responsabilizaram-se pela incorporação da perspectiva de gênero ao debate. Esta etapa ficou conhecida como a segunda geração do modelo social da deficiência e prosseguiu alargando o entendimento sobre esta categoria. Débora Diniz (2007) discorreu sobre três principais críticas feministas às premissas básicas do modelo social da primeira geração: a) a crítica pelo princípio da igualdade pela independência; b) a emergência de uma abordagem sobre o corpo com lesões; e c) a discussão sobre a ética do cuidado. Entre as questões acrescidas no modelo por estas teóricas, foi colocada a necessidade de uma abordagem relacional sobre o cuidado, questões ignoradas pelos primeiros teóricos ao propagarem o ideal de independência – o ideal do homem branco produtivo em uma sociedade capitalista (GUEDES, 2016; DINIZ, 2007). Este ideal de produtividade é, inclusive, um passo importante para enquadrar noções de cansaço e problematizá-las nas narrativas de nossas interlocutoras.

Uma das marcas dos estudos feministas sobre o modelo social concentrou-se, nesse sentido, na reflexão trazida sobre a interdependência, um conceito que diz respeito à manutenção das relações entre as pessoas através do cuidado. Em maior ou menor grau, todos os indivíduos são dependentes em alguma instância da vida e isso não deveria presumir uma relação de inferioridade de quem é cuidado para quem cuida. Pelo contrário, reconhecer que todos somos dependentes em algum nível, dá visibilidade e reconhecimento as pessoas que cuidam e retira da sombra os vínculos afetivos tecidos durante a relação do cuidado. Além disso, os indivíduos podem ser caracterizados como temporariamente não deficientes, já que a deficiência pode atingir qualquer pessoa em qualquer idade (por um acidente de trânsito ou por uma doença que emerge inesperadamente, por exemplo) e, tendo em vista também, que o envelhecimento pode ser considerado como uma etapa do ciclo de vida que requer cuidados mais abundantes e, portanto, paralelos às pessoas com deficiência que precisam de cuidados (CLÍMACO, 2020).

Como abordado, o enfoque nas questões de gênero, na subjetividade do corpo com deficiência e na crítica à cultura da normalidade trouxeram redefinições para o modelo social da deficiência (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2010). Lado a lado a esse movimento, os impactos da teoria *queer* se reverberaram na criação da teoria *crip* (MELLO, 2016). Interpretando a obra de Alison Kafer¹⁶, Gavério (2013) descreveu como o encontro entre

¹⁶ Original: *Feminist, queer, crip* (2013)

essas três abordagens (feminista, *queer* e *crip*) concretizava o entendimento político sobre as opressões sociais vivenciadas por indivíduos que fogem ao padrão normativo esperado pela sociedade. Enquanto a teoria *queer* tem sua base analítica sustentada na crítica contra a heteronormatividade compulsória, a teoria *crip* se fundamenta na crítica contra a noção de corponormatividade compulsória e na identidade afirmativa e subversiva do termo “aleijado”, sua tradução na língua portuguesa. Em suma, os valores morais e estéticos que regem a norma social, como a heteronormatividade e a corponormatividade, são contestados por esses movimentos que reivindicam o direito de ser e estar no mundo, empoderando-se, sobretudo, de termos que lhe são pejorativos.

Da mesma forma que as discriminações por gênero, raça e orientação sexual contaram com categorias políticas como sexismo, racismo e homofobia, por exemplo, a discriminação pela deficiência chama atenção para a necessidade de uma nomenclatura que dê visibilidade às violências cotidianas que esses grupos vivenciam, de maneira a garantir direitos que efetivem a participação social destes (VALIM 2017; JUSTINO, 2017; MELLO 2016; GAVÉRIO, 2013, DINIZ, 2007). Aqui, sigo a proposta de Anahi Mello (2016) em adotar a palavra capacitismo enquanto categoria analítica denunciadora da ideologia da normalidade e das expressões de violência que esta carregaria contra corpos que fogem do padrão corponormativo¹⁷. Para a autora, era necessário desassociar a ideia de incapacidade à deficiência, como sustentado pelo modelo biomédico inicialmente:

O que se chama de concepção capacitista está intimamente ligada à corponormatividade que considera determinados corpos como inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação quando situados em relação aos padrões hegemônicos corporais/funcionais (MELLO, 2016, p.3271)

O capacitismo delimita que corpos são desejáveis à experiência de vida no mundo. Isto é, todos os corpos considerados impassíveis de controle e normalização tornam-se indesejáveis e, portanto, escanteados da estrutura social. Na prática, ainda temos estruturas pouco sensíveis às múltiplas realidades das pessoas no mundo. Mesmo com o avanço dos estudos sobre a deficiência e as conquistas dos direitos das pessoas com deficiência, o discurso hegemônico que classifica antagonizando tudo o que foge à normalidade desejável como anormal, povoa o imaginário social e violenta as pessoas com deficiência, assim como acontece com as mulheres que não desejam a maternidade, ou com aquelas que desejam e são

¹⁷ O capacitismo é um neologismo utilizado como referência ao termo *ablebodied*, analisado por Robert Mc Ruer (2003). Ableism e disablism são referências a condição de um corpo apto e fisicamente capaz.

julgadas por não apresentarem um requisito “digno”, estético e moral ao exercício materno – como um corpo sem deficiência, heteronormativo e branco, por exemplo (CLIMACO, 2020).

Assim como há corpos que fogem do ideal hegemônico engessado por discursos religiosos, médicos e sociais historicamente edificados e interpretados como anormais, há corpos mais prestigiados, digamos assim, para prestar cuidados. De acordo com Clímaco:

Historicizar a normalidade e questionar a naturalização da marcação da diferença dos corpos, racionalidades e experiências sensoriais é central para o desenvolvimento dos estudos da deficiência: a deficiência não é uma trajetória e desvio pessoal, mas esse outro normal produzido dentro de um discurso elaborado para sustentar a normalidade. Suspendem-se, então, as ideias tão comuns de tragédia, fracasso, como e, inclusive, as de superação e heroísmo (CLÍMACO, 2020, p. 03).

Como Valim (2017) também observou, dentro do tema da SCZV, além da violência capacitista que assolava pessoas com deficiência, a violência de gênero direcionada às suas cuidadoras era igualmente perceptível, como nos maus tratos vivenciados na circulação pelos itinerários terapêuticos e observadas na interação com outros atores. O entrelaçamento entre as experiências de gênero e as experiências da deficiência nos permite adentrar as especificidades de mulheres que cuidam de pessoas com deficiência e mesmo em relação às mulheres que têm deficiência e não se enquadram numa normativa materna patriarcal.

2.4 Perspectivas sobre Cuidado

A centralidade do cuidado está impressa em toda a epidemia e seus contínuos desdobramentos. E o recorte de gênero, bem como o de suas interseccionalidades, é fundamental para a compreensão das relações que se inflamam a partir disso. Vimos, por exemplo, como o cuidado se associou historicamente às atribuições maternas das quais os valores de paciência, dedicação e sacrifício figuram substancialmente. Do mesmo modo, tal centralidade esteve presente tanto em diferentes esferas da vida cotidiana, como na esfera pública – na área da saúde, da assistência social, dos direitos. Conquanto a categoria se estenda por diferentes redes de domínio e prática (SCOTT, 2019), aqui darei atenção à feminização do cuidado, seja ele remunerado ou não, para compreender como ele é apresentado ao longo das narrativas aqui descritas. Vale, neste aspecto, recapitular em quais discussões o termo se ancorou, para estreitar o diálogo com a experiência de mães de crianças com deficiências.

As linhas de estudo do *care* passam por abordagens filosóficas, sociológicas, psicológicas, econômicas e, finalmente, antropológicas. Nos últimos anos, este tem sido um tema em movimento de extensão, principalmente no Brasil. Helena Hirata e Nadya Guimarães (2012) introduziram o livro *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho care* frisando a importância de pensarmos as conformidades e a diversidade em que o *care*, ou o cuidado, como aqui prefiro chamar, está inserido. Essa tarefa exigiu questionarmos a posição que a mulher ocupa nesse universo – confiada à esfera biologizante e às características ternas e amorosas, supostamente inerentes ao sexo feminino (GUIMARÃES e HIRATA, 2012).

De acordo com essa perspectiva, há de se falar sobre cuidado como trabalho e conferir-lhe reconhecimento, assim como evidenciar o lugar assumido por mulheres em diferentes situações que envolvem vulnerabilidade. Pensando a noção de trabalho do cuidado, podemos ir ao encontro da definição da psicóloga Pascale Molinier (2012), que tem desenvolvido extensas pesquisas sobre trabalhos femininos. Segundo afirma:

O trabalho do care designa então não somente atividades especializadas, nas quais a preocupação com os outros ocupa um lugar explicitamente central, como, por exemplo, o trabalho das enfermeiras e auxiliares de enfermagem, mas também atividades menos profissionalizadas e associadas à noção de cuidado no sentido curativo do termo: o conjunto de atividades domésticas realizadas no seio da família e a delegação destas à babás, empregadas, faxineiras. Mais amplamente, care designa também uma dimensão presente em todas as atividades de serviços. Considere-se aqui a noção de servir como ‘dar atenção a’. (MOLINIER, 2012, p. 29 e 30).

Mesmo que dentro de casa, nas relações familiares ou na prestação de serviços remunerados para terceiros, o cuidado tem sido, corporalmente e emocionalmente, realizado por mulheres, dentro do que se entende como divisão sexual do trabalho (KERGOAT, 2007). Em todas as conjugações ele é elucidativo para as desigualdades de gênero. Por isso, a reivindicação de sua profissionalização, além de propriamente atribuir-lhe valor, conecta-se à necessidade de desvinculá-lo das supostas habilidades compreendidas como inatas às mulheres, considerando-as, portanto, inferiorizadas.

Há duas percepções muito frequentes nesse espaço: por um lado, o trabalho do cuidado assalariado acontece em situações de menor prestígio socialmente, inclusive sendo destinado às mulheres em maior situação de vulnerabilidade social (CLÍMACO, 2020). Por outro lado, o cuidado relativo à configuração doméstica não é visto como trabalho, no sentido valorado do termo. Essa configuração também abre possibilidades para pensarmos o que as sociólogas Anália Batista e Lourdes Bandeira (2015) chamaram de divisão moral do trabalho.

De acordo com essa análise existem trabalhos prestigiados e outros que são desprestigiados, o cuidado estaria na segunda classificação junto à força de trabalho feminina.

Nesse sentido, ajustar o debate do cuidado como um trabalho que, como qualquer outro, exige disposição de tempo e gasto de energia (que gera cansaço) seria um meio de retirá-lo da subalternidade, além de promover igualdade e justiça social às pessoas que realizam historicamente esses papéis. De modo geral, no debate levantado pelos estudos feministas, os esforços concentram-se em retirar o cuidado da margem e trazer para o centro do debate, de forma a problematizar sua subalternização e focar na experiência comum a toda vida humana.

Por cuidado, um conceito polissêmico, compreende-se “cuidar do outro, preocupar-se, estar atento às suas necessidades” (HIRATA e GUIMARÃES, p. 03). De maneira simples, é um conceito vinculado à ideia de bem-estar social e manutenção da vida, ligado a algo ou a alguém, manifestando-se em uma diversidade de práticas, espaços e atores (TRONTO, 2007). Ao mesmo tempo pode ser compreendido como “uma prática que se constrói” (FIETZ e MELLO, 2019, p. 115), como um exercício dinâmico e formador de habilidades. Para Mello e Fietz, por exemplo:

O cuidado não pode ser compreendido como algo estabilizado. Ao contrário, ele é um processo aberto, composto por interações e intervenções contínuas que visam o bem-estar daquele que o recebe, bem-estar que tampouco é estabelecido de antemão, porquanto se constitui na prática, no decurso dessas relações. Daí deriva a necessidade de também pensar a deficiência a partir do cuidado [...]. (MELLO e FIETZ, 2019, p. 134)

No contexto presente, os cuidados com a criança, assumidos majoritariamente por mulheres, mães, avós e vizinhas, foram descritos como prática que requer convívio, conhecimento e habilidade. Era uma prática em construção como descreveram Mello e Fietz (2019), e significava aprender na interação entre quem cuida e quem recebe o cuidado. Especialmente quando se trata de aprender com a deficiência, com questões específicas de saúde, ou mesmo com o “jeito do bebê” (VALIM, 2017): com o seu tato, com o seu desejo, com o seu gosto e com suas particularidades. Era assim que Augusta descrevia a prática de cuidado especializada com o filho, tencionando inclusive a autoridade médica:

Muito médico vai dizendo o que eu tenho que fazer. Mas a gente que é mãe, a gente vai convivendo com a criança e vai aprendendo o jeito da criança. E é a gente que tem que adaptar ao jeito da criança. Não dá para a criança fazer como a gente quer. A gente tem que adaptar, ver a criança e ver como é o jeito dela, do que ela precisa e tudo. Eu já percebi que o Nauê fica tranquilo quando tá emborcado no travesseiro, assim com a barriga para baixo em cima do travesseiro. Ela fica horas assim,

tranquilo, tranquilo. Eu aprendi isso com ele. (Diário de Campo, Soraya Fleischer, 2016, p. 27);

O cuidado apurado com Nauê, por exemplo, permite que Augusta saiba o quanto ele gosta de deitar-se com a barriga para baixo, que essa posição o acalma em momentos de crise, como nos lembrou. Para Soares (2012), o cuidado foi descrito numa ótica semelhante. Com afirma, o termo evocava dimensões que ultrapassavam o corpo e o esforço físico, ou seja, era uma prática interdimensional. Como observou:

O trabalho do cuidado abrange várias dimensões. Uma primeira delas é física. Temos em mente, por exemplo, o esforço corporal mobilizado em atos como deslocar, segurar, sustentar a pessoa que está sendo cuidada. Comporta, também, uma dimensão cognitiva. Ao tratar de um enfermo, por exemplo, é preciso conhecer a medicação que será administrada e observar seus horários, além de reconhecer diferentes sintomas clínicos. (SOARES, 2012, p. 46)

Aqui, as dimensões do cuidado foram apresentadas com atributos de especialidade, como coloquei no início do capítulo: “troca fralda, ajeita a rodinha da cadeira, mistura o leite, pega a seringa, apruma a sonda, atenção à hora do remédio”. O cuidado rotineiro com o filho, a frequência assídua nos itinerários terapêuticos da cidade e o diálogo com especialistas da saúde fizeram com que Augusta aprendesse muita coisa sobre os cuidados com o filho. A partir disso, ela sabe a combinação e a administração de medicamentos junto aos seus efeitos colaterais, a nomenclatura difícil da biomedicina em exames e consultas clínicas e as atividades desenvolvidas nas terapias, as quais também realizava em casa com o filho.

A convivência com Nauê se unia a esse universo. A interação perspicaz, milimétrica e concentrada eram competências valiosas para estas mulheres cuidadoras. O cuidado aparecia como uma prática bem arquitetada que misturava o que Soares (2012) relacionou às dimensões físicas, cognitivas, mas também bastante emocionais e afetivas. Havia todo o cálculo para cuidar do filho que exigia a regulação do tempo aos horários de alimentar, medicar, exercitar terapêuticamente e dormir. Com o tempo, tornava-se uma prática especializada (MOLIENER, 2012), uma ciência doméstica (DINIZ, 2016), uma técnica do corpo (MAUSS, 2003) permitida pela comunicação, pelo aprendizado e pelo vínculo afetivo em toda sua interdimensionalidade. O corpo de Augusta se movimentava conforme ia movimentando o corpo do filho Nauê, observando-o, entendendo-o e comunicando-se.

A socióloga argentina Eleonour Faur (2014) forneceu-nos boas contribuições para pensarmos o cuidado em conexão ao gênero e à infância, presente na construção da noção “materno-infantil”. Ela considerou esta investigação uma tarefa complexa e visceralmente importante, sobretudo porque exigia desnaturalizar papéis tradicionalmente construídos em

referência aos gêneros, como tenho trabalhado a partir da interpretação de outras autoras neste texto. Seus estudos estiveram centrados na organização social do cuidado e sua relação com a infância na Argentina do século XXI, em uma viva e contínua busca por equilíbrio no desenrolar das duas categorias. A noção do cuidado infantil, entre outras formas de cuidado, foi associada às mulheres-mães, da mesma forma que foi associada à esfera doméstica e familiar (FAUR, 2014). Alimentar, educar moralmente, vestir, higienizar e amar eram características fundamentais esperadas e valoradas como modelo de cuidado.

Neste conjunto de atividades, a autora buscou ressaltar a variedade de papéis ocupados pelas “mulheres malabaristas”, que exercem um trabalho cotidiano silencioso envolto nas práticas de cuidado (em muitos lugares e situações: casa, trabalho, escola, hospital, igreja etc.). A metáfora comportava a complexidade da noção de cuidados junto à multidimensionalidade dos papéis exercidos por mulheres. Suas ideias nos ajudam a pensar acerca das particularidades que a maternidade no contexto da SCZV expõe, dando visibilidade ao malabarismo diário em volta do elemento centralizador que é o cuidado. Essa prática sensibiliza uma reorganização na vida de mulheres. Identificamos, por exemplo, a presença de diferentes arranjos entre a esfera pública e a esfera privada na rotina de Augusta e de outras mães: organizando os dias de terapia, planejando os deslocamentos, judicializando medicamentos, reunindo doações afim de angariar recursos para os cuidados do filho, buscando uma escola inclusiva, ampliando a rede de contatos institucionais e afetivos e ajustando às outras dimensões da vida (no cuidado aos filhos mais velhos e da filha mais nova, por exemplo). Essa vivência trouxe à tona os significados que aproximam a experiência de cuidados de uma mãe com outros agentes circulares destes cuidados.

Ainda que o termo tenha sido atrelado historicamente à figura feminina ele perpassa outras experiências, como Faur chamou atenção. Segundo a autora, é necessário localizar os contextos sociais em que o tema do cuidado está enquadrado, porque vão além do papel exercido majoritariamente por mulheres. Há uma organização social do cuidado que contrapõe a ideia de que o cuidado pertence estritamente ao domínio individual e privado. Em outras palavras, a prática do cuidado seria atravessada por múltiplas camadas da vida social (tanto no privado quanto no público) e na qual estão presentes os agentes do Estado em diferentes níveis de atuação.

Emparelhado à lógica diversificada do termo, o antropólogo Parry Scott (2020) chamou a atenção para os diferentes domínios de cuidado que a experiência da SCZV trouxe à cena. Segundo o autor, estes domínios situam-se em práticas conformadas ao campo de atuação específico de cada sujeito, em relação a algo ou a alguém. A ligação entre os

domínios, no ato de cuidar diante daquilo ou daquele que necessita cuidados, estaria na “moralidade de dedicação, sacrifício, competência e valorização”, ou seja, no campo específico de cada domínio (SCOTT, 2020, p.25). Junto à excepcionalidade das consequências da epidemia, as respostas às demandas de cuidado foram erguidas com base na condição de “prioridade entre prioridades” que as crianças e as famílias afetadas pela Zika foram posicionadas (SCOTT, 2020; MATOS, SILVANA e QUADROS, 2018; SILVA et. al 2017), o que favoreceu uma interação complexa entre os domínios de cuidado da qual o autor observou durante a pesquisa etnográfica que acompanhou os itinerários das famílias e dos agentes do Estado na lida com os desdobramentos da Zika.

Baseados nessa prioridade e face à emergência em saúde pública que precisava de respostas, três domínios de cuidados, como Scott (2020) os dividiu, experimentaram uma articulação em diferentes níveis: a) domínio de cuidado relacional – no qual as mães e familiares colocaram os cuidados da criança como prioritário em relação às outras dimensões da vida; b) domínio de cuidado com atendimento – em que os gestores públicos se organizaram para atender as demandas de saúde destas famílias; c) domínio de cuidado com o conhecimento científico – que se amparava na formação do conhecimento científico sobre a doença e as formas de prevenção e atendimento. Conforme as demandas de cuidado iam apresentando sua diversidade e especificidade cada ator em seu núcleo de expertise buscava cooperar com a diminuição dos impactos do vírus, além de proporcionar um fortalecimento dentro do seu próprio campo de atuação e entre os domínios (SCOTT, 2020).

Os domínios de cuidado poderiam significar um passo à frente na noção e contínua complexificação do termo em referência ao contexto mais amplo da saúde em consonância à forma com que o cuidado foi socialmente organizado, embora que assimetricamente. Como Scott percebeu, havia distanciamentos e aproximações na articulação entre os domínios. Mas, à medida que o tempo ia passando, para além de uma emergência em saúde pública de pouca duração na narrativa oficial das organizações estatais, notava-se uma mudança na rota de “prioridades” que se esvaía para uns e continuava para outros:

A rede de atendimento está maior que era e muito melhor informada, a resposta foi muito boa em termos de conhecimento, mas a perspectiva para a continuidade dos serviços pincela uma crescente sobrecarga, acima de tudo, no domínio de cuidados relacionais. (SCOTT, 2020, p. 37).

As dificuldades no cuidado que mães realizam para as crianças que convivem com a SCZV são presentes nessas condições. Ainda que elas consigam desenvolver trocas positivas com alguns serviços e com alguns agentes numa nítida cooperação com o cuidado dos filhos,

essas mães sentem-se oneradas nas principais atribuições de cuidado para manutenção da vida dessas crianças. Certa vez, ao acompanhar Augusta até a farmácia do Estado para pegar um medicamento para Nauê, uma pesquisadora da equipe ficou surpresa com uma cena que vivenciou junto à mãe. O medicamento não pôde ser liberado porque faltava um documento, o “eletro”, para confirmar a necessidade do uso pela criança. Na ocasião, elas já tinham enfrentado uma odisseia até chegar ao local e Augusta havia ficado bastante chateada com a situação, como havia relatado:

A médica disse assim: “Se não der certo esses documentos, você volta aqui e a gente providencia outros.’ Agora, me diz por já não deu todos os documentos necessários, né? Por que me fazer ter que voltar lá de novo? Agora, eu preciso descobrir quando essa médica de lá atende (diário de campo, Soraya Fleischer, 2017, p. 65)

A pesquisadora, então, sugeriu o contato com a clínica de reabilitação pelo telefone, mas Augusta prosseguiu: “O telefone não atende. Vou ter que ir lá para descobrir quando ela está atendendo lá. Aí, eu volto no dia em que ela estiver lá. Ela vai ter que fazer essa declaração e também atualizar a receita. Aí, eu vou voltar aqui” (diário de campo, Soraya Fleischer, 2017, p.65). Depois de um tempo pensando em resoluções mais próximas, Augusta lembrou que o ex-companheiro e pai de Nauê poderia ir buscar o remédio já que morava pelas proximidades da clínica e não seria necessário levar a criança, depois reconsiderou, “mas eu acho que ele não vai vir aqui fazer essa coisa do medicamento. Vai nada. É difícil ali, visse.” Mesmo assim, Augusta perguntou à atendente do balcão da farmácia se o pai da criança poderia buscar esse medicamento e o que deveria levar até lá. Nesse caso, além dos documentos da criança e do pai, seriam necessários os documentos de identificação da mãe, o que na situação inversa não seria o caso, isto é, Augusta não precisaria dos documentos do pai. Na prática, a condicionalidade na busca pelo medicamento acabava por onerar a mãe nessas circunstâncias.

Quando escrevo sobre a sobrecarga das cuidadoras, refiro-me principalmente à pluralidade de tarefas que essas mulheres exercem que, além de resultar no cansaço rotineiro, são pouco ou nada reconhecidos enquanto uma atividade laboral, conquanto sejam primordiais à manutenção da vida, como apontaram muitas teóricas (HIRATA *et al*, 2011). O cansaço se estabiliza na relação de desvantagem social que captura os corpos com deficiência, assim como as pessoas que deles cuidam, inclusive dentro de uma lógica de capacitismo no ato de quem realiza o cuidado. Não se trata, portanto, de atribuir o corpo com deficiência como relativo à experiência de sofrimento e exaustão dessas mulheres, mas de comunicar as

infraestruturas que permitem que o cansaço seja uma constante em dinâmicas, muitas vezes, invisibilizadas. Com frequência, essa desvantagem se escancara na circulação de Augusta e de outras mulheres pelas ruas da cidade e pelos serviços de saúde, enfrentando trajetos exaustivos física e emocionalmente, assim como serviços que assoberbam essas mulheres na forma em que realizam os cuidados— como a busca por remédios na farmácia do estado.

Podemos considerar, assim, que o cuidado comporta variadas dimensões da vida social sendo compreendido também como um trabalho, como já dito, não reconhecido e desvalorizado socialmente (SOARES, 2012). Torna-se importante reconhecermos no ato de cuidar, uma prática elementar e constante da vida humana, e que se acentua em contextos que existem relações de dependência (FIETZ, 2017). Faz parte do que as teóricas da segunda geração do modelo social da deficiência chamaram de interdependência, no sentido de que existem pessoas que vão depender de mais cuidados do que outras, por maior ou menor tempo, e isso não pressupõe inferioridade, mas reafirma a diversidade de habitar o mundo (DINIZ, 2007). Como afirmou Clímaco:

O que atravessa toda essa discussão é a desvalorização do cuidado e das vidas das pessoas que o cercam, por ser culturalmente uma atividade intrinsecamente feminina, exercida, muitas vezes, na esfera privada – periférica e também feminina – em que vidas se consomem: tanto as que cuidam como a de quem precisa de outras pessoas para viver. Pensar a partir de uma ética feminista do cuidado é corporificar a experiência da alteridade, da reação, do toque, do tato, de estar aberta às necessidades de outras pessoas (CLÍMACO, 2020, p. 6).

Essas relações estão circunscritas no campo da deficiência, no aprendizado cotidiano, mas também na ideia polissêmica do cuidado (FIETZ e MELLO, 2019). A deficiência, nesse sentido, traz uma dimensão relacional, diretamente envolvida pelas práticas ventiladas no contexto da SCZV e que afetam muitos domínios que não apenas os das cuidadoras, como colocado por Scott (2020). As experiências partilhadas nesse campo enfatizam às relações que as mulheres constroem com a própria vida, com a vida familiar, com os gestores públicos, com os serviços de saúde e com as outras mulheres que conheceram pela experiência próxima de maternidade ou pela experiência de cuidados com a criança.

Dessa forma, os novos significados que são acrescentados às noções de maternidade e de cuidado só são possíveis quando associados ao contexto da deficiência ou àqueles que não se encaixam num ideal de normalidade. O curso das transformações que este cenário aventa é, portanto, intensificado pelas estratégias de cuidado. E como certamente apontou Scott *et. al* (2017, p, 674) “a SCZ é um dispositivo que soergue 'cuidado aos outros' a um lema de vida”.

2.5 Articulando maternidade e deficiência com os cuidados das “mães de micro”

A situação descrita no início do capítulo faz menção à sala de um centro de reabilitação, num bairro popular a cerca de cinco quilômetros da antiga casa que Augusta dividia com a família extensa: mãe, pai, dois irmãos e seus sobrinhos¹⁸. Seus filhos mais velhos, quando não estavam na escola, ficavam sob os cuidados de um vizinho que a ajudava vez ou outra. Apesar de morar, à época, com outras pessoas da família, Augusta criticava a falta de cooperação dos familiares nos cuidados com Nauê. Era ela quem acompanhava Nauê na rotina terapêutica, nas sessões de reabilitação durante a semana, nas consultas de rotina, nos exames específicos da criança, nas avaliações oftalmológicas e cirúrgicas. Também ficava a cargo de sua alimentação diferenciada, da administração e busca de seus medicamentos e da coterapia realizada em casa com o filho para estimular seus movimentos, como recomendado pelas terapeutas nos serviços de saúde.

Por conta da rotina intensa com a criança, Augusta tinha pouco tempo para dedicar-se a outras coisas, como em dar continuidade aos estudos, por exemplo. Quando perguntada por uma pesquisadora sobre a vontade de retomar os estudos, por exemplo, Augusta respondeu que essa não era uma possibilidade próxima:

Eu consegui uma bolsa na UniNassau pela AMAR. Mas quem disse que eu consegui fazer? No dia da prova que tinha que ir lá fazer, não tinha ninguém para ficar com as crianças. Minha mãe disse que não vinha até aqui. Ninguém sabe dar a comida de Nauê. Nem o pai dele, nem a minha família. Ninguém. Só uma prima minha, filha dessa minha tia. Ela tem 15 anos, mas como a gente está sem falar com a família dela, não dá para contar com ela também. E ninguém quer tomar conta de criança no final de semana, né? (Diário de Campo, Soraya Fleischer, 2017, p.20)

A matemática do cotidiano lhe possibilitava dividir o tempo que lhe sobrava com as crianças mais velhas e com a mais nova, que tinha acabado de chegar e também lhe exigia muita dedicação. Ademais, havia o cuidado com a casa, com as roupas, com a faxina, com a comida para toda a família e com a educação de todos os filhos. Em vistas disso, ela reclamava em certas situações que estivemos com ela, que sentia falta de sair, de encontrar alguém para “jogar conversa fora” e, por isso, sentia-se onerada como descrito nas notas de campo a seguir:

¹⁸ Com frequência, muitas das mulheres que conhecemos durante a pesquisa mudavam de endereço. Na última temporada de campo da equipe 1 (junho de 2019), Augusta passava pela quinta moradia desde que a conhecemos. Neste período, estava morando em um dos apartamentos conquistados pelo MCMV, por exemplo.

Seu dia começa cedo, acordando. Ela [Augusta] não recebe ajuda de ninguém da família para nos cuidados de Nauê e nos disse que nem sequer pede ajuda, pois sempre ouve de sua mãe o ditado bíblico ‘quem pariu Mateus que o balance’, um amigo lhe dá carona nas terças e quintas de carro, mas nos outros dias ela precisa ir de ônibus, carregando Nauê, suas bolsas e seu carrinho. É um exercício físico extenuante, sem sombra de dúvidas. Este é apenas um dos desafios enfrentados pelos dois juntos. (Diário de Campo, Lays Venâncio: 2016, p. 15)

Durante a conversa, ela [Augusta] reclamou bastante de dor nas costas e de como tinha vontade de desistir do “vai e vem” com Nauê. Reclamava, primeiro, por se sentir só diante de toda a correria com Nauê, e segundo por achar que ele está muito pesado para seus trajetos. A falta de acessibilidade para cadeirantes na rua é notável nas calçadas de Recife. Existem vários trechos em que Augusta precisa pegar o menino no colo, e isso contando que ela segura a cadeirinha e equilibra as bolsas, além do próprio filho. (Diário de Campo, Raquel Lustosa, 2018, p. 14)

No primeiro e no segundo trecho dos diários de campo, as dificuldades de deslocamento e a falta de ajuda nos cuidados com Nauê se sobressaem. Para ir e voltar para casa localizada no alto de um morro, Augusta precisava descer e subir uma longa e íngreme escadaria com o filho nos braços, já que a paisagem não permite o uso de cadeiras de rodas pela falta de acessibilidade. Depois que se mudou para outro bairro da RMR, as dificuldades não cessaram. A circulação pela cidade fica cada vez mais exaustiva ao passo que Nauê fica mais velho e ganha peso. Augusta narrou episódios de muito cansaço pelos deslocamentos com Nauê ao redor do bairro e da cidade. Ela “balançava” Nauê com muita certeza de que não teria alguém para “balançá-lo” como ela, quiçá, por ela. Durante os quatro anos vinha desenvolvendo um conhecimento muito apurado sobre o filho e isso também a impossibilitava de imaginá-lo sob os cuidados de outras pessoas que não o conheciam como ela. Além disso, ia e vinha de relacionamentos complicados, abusivos. Sabia que não poderia acionar a ajuda de algum ex-companheiro e ou pai das crianças caso precisasse. A responsabilidade pelo cuidado, como descreveram as teorias acerca da maternidade e da feminização do cuidado, era uma tarefa destinada majoritariamente a ela.

Afora a rotina terapêutica, que incluía a busca por remédios na farmácia do Estado e as reuniões e eventos da ONG da qual participava, Augusta precisou algumas vezes lidar com a hospitalização do filho sozinha. Além dos procedimentos cirúrgicos que foram acompanhados pela mãe, Nauê também havia passado por uma internação ocasionada por pneumonia. Ela passou alguns dias dormindo na cadeira do hospital, sem assistência, sem alguém para lhe fazer companhia, sem alguém para ficar com Nauê um pouco. “Ir” e “vir” era uma maneira que Augusta encontrava para falar sobre os cuidados que vinha exercendo sem uma ajuda que não lhe era costumeiramente disponível, resultando em um cansaço sem vistas de superação.

O “vai” e “vem” e o “ir” e “vir” também eram descritos como metáforas para violência por entre a circulação por tantos espaços. Ela nos deu fortes exemplos que se

conectam com o que foi descrito por capacitismo, lá atrás, por teóricos e por teóricas da deficiência:

Depois ela contou sobre a dificuldade de andar de ônibus. Começou com a simples presença do carrinho do bebê. Explicou que muitos motoristas encrencam com o carrinho, não deixam subir com o carrinho pela porta da frente, tem que entrar pela porta dos fundos. Outros acham que a pessoa vai deixar de pagar passagem porque entrou pela porta de trás. Outros nem deixam subir, em porta nenhuma. Um dia desses, a mãe dela vinha subindo com os outros dois filhos pela escadaria e ela ficou de vir de ônibus com Nauê. O motorista fechou a porta e foi arrastando ela e o carrinho até o outro ponto de ônibus com Nauê, para a revolta de muita gente que estava no ponto. ‘Se ele machucasse meu filho, eu tinha ido lá na frente e matado ele, ah, eu tinha’. Depois, emendou em vários exemplos em que, nos ônibus, sentiu preconceito por conta da deficiência dos filhos. Um motorista chamou o filho de “monstro”. Uma amiga ouviu se referirem ao filho dela como “ET”(...) (Diário de campo, Soraya Fleischer, 2018, p.22)

Seu relato revelava uma face dos maus tratamentos que Augusta e seu filho, assim como outras famílias de micro, no espaço público, na esfera médica e nas próprias relações familiares. No transporte público, por exemplo, motoristas estressados “queimavam o ponto”; passageiros ignorantes e temerosos de algum tipo de “contágio” não se sentavam ao lado dessas mulheres mesmo que num ônibus lotado; e ou, ainda, faziam comentários preconceituosos sobre a fisionomia da criança, descrevendo-os como “filho do mosquito” ou “filho do aborto”. Nas ruas da cidade o asfalto mal-acabado, esburacado e a ausência de rampas denunciavam a inacessibilidade como outra forma de violência.

Nessa perspectiva, “ir e vir” está associado ao que discutiu Parry Scott (2020) relacionando cuidado, mobilidade e poder no contexto da epidemia: “é apenas parte de uma miríade de deslocamentos sociais, espaciais e simbólicos que reorganizam a vida das mães e famílias” (SCOTT, 2020, p. 6). É, ainda, parte do que Fleischer e eu (2019) observamos num artigo sobre as condições desafiadoras em que as maternidades de micro têm sido apresentadas:

A circulação por todos esses (novos) lugares reflete como o tempo tem sido construído com base em uma reconfiguração destes cotidianos. O tempo é envolvido nas necessidades destas crianças para que não lhes falte transporte, comida, remédios, assistência e tecnologias de saúde (p.18)

Por isso, as dores na lombar adquiridas com o peso da cadeira de rodas movimentadas de um bairro a outro, de um hospital a outro, com o peso corpóreo de Nauê e com o peso da mochila havia se acumulado. Por conta de todo esse malabarismo e conseqüente sobrecarga, ela se sentia constantemente cansada física e emocionalmente e demonstrava muita preocupação com a própria saúde. Não se tratava apenas de se incumbir das tarefas principais

com o filho com deficiência, mas de arcar também com todas as outras formas de cuidado das outras esferas da vida, muitas vezes, sem ajuda.

Certa vez, Augusta tinha uma consulta para tratar das dores na coluna, mas precisou faltar porque o horário entrava em choque com uma consulta ao neurologista de Nauê. Essa especialidade, por sua vez, ocorria trimestralmente e era espaço de avaliação das movimentações cerebrais do filho para avaliar a necessidade ou não de uma eventual mudança de dosagem ou da própria medicação que controla as crises convulsivas. Muitas mães relatavam como havia uma escassez desses especialistas no município, apesar de importantes, mas esparsas, essas consultas de acompanhamento. Ela relatou-nos que ao mencionar sobre a ausência na própria consulta foi criticada por uma médica que a ouviu, porque, de acordo com a profissional, a falta de cuidado com si mesma além de prejudicá-la, poderia negligenciar os cuidados com Nauê. Porém, era justamente o inverso que ocorria naquela ocasião: Augusta precisou faltar a uma consulta para levar Nauê à outra. Mesmo que houvesse uma preocupação da parte da médica com a saúde de Augusta, essa preocupação parecia se beneficiar da noção de saúde utilitária, da qual a saúde da mulher é central para que a saúde do filho seja garantida.

Muitas eram as circunstâncias em que as mães de micro tentavam escapar para não serem encaixadas no perfil de “mães não tão boas”, “péssimas mães” ou de “mães negligentes”. Até porque esse é um enquadramento em que mulheres de camadas populares são colocadas com muita facilidade, como identificaram Marilyn Nations e Linda-Anne Rebhun (2009) em estudos sobre mortalidade infantil no Ceará. As autoras refutaram a teoria da negligência materna formulada por Nancy Scheper-Hughes (1984, 1985) num estudo etnográfico sobre a mesma temática numa favela do Recife, que apontou como as mães do sertão nordestino acostumaram-se à morte dos filhos de maneira negligente. Para Nations e Rebhun (2009), esta teoria reforçava a ideia de que mães pobres eram negligentes com os cuidados de sua prole e aceitavam com muita conformação a morte de um/a filho/a e, ignorava, portanto, a capacidade e estratégias de cuidado destas mães, assim como a dor da perda de um filho – que em hipótese alguma seria mensurável.

No contexto de nossas interlocutoras, que de forma majoritária compõem as camadas populares da sociedade, a vivência na mobilização política com as ONGs, e com outras redes, faz com que elas obtenham uma valorização positiva, embora ambígua, sobre a experiência desta maternidade. Essa situação as diferencia de outras mulheres, como as que foram retratadas na pesquisa de Hughes (1984) e de Nations e Rebhun (2009), que não contam com a presença da pluralidade de agenciamentos que observamos no cenário da epidemia. Mas a

experiência positiva na esfera política não isenta Augusta e outras mães de micro de serem constantemente policiadas em relação aos cuidados que prestam e de que maneira os realizam. Não as isentam também de serem enquadradas no perfil que descrevi acima e do qual, em outra ocasião, Augusta me descreveu com essas palavras “eu tenho medo de não conseguir ser uma boa mãe para os meus filhos”, muito embora estivesse trabalhando arduamente nesse propósito, nessa “maternidade como missão” (PINHEIRO, LONGUI, 2017).

Em outra ocasião, numa conversa entre ela e outra pesquisadora sobre a morte de uma das mães de micro, Augusta expôs o medo em imaginar o futuro de Nauê e dos outros filhos sem a mãe, conforme descrito nesta nota de campo:

É isso que eu fico pensando. Se isso acontecesse comigo, o que eu faria. Não posso cair doente, não sei quem cuidaria dessas crianças. Não tenho ninguém com quem deixá-las se eu faltar. Mainha não cuidaria, ela não deixaria o trabalho para cuidar de criança. (Diário de campo, Soraya Fleischer, 2019, p.122)

Este é um raciocínio de cuidado similar ao que as autoras Castro e Moreira (2017) descrevem sobre a hospitalização de crianças com doenças crônicas. Segundo as autoras, ocorre uma alteração na ideia de ser mãe de uma criança que exige cuidados intensos: “elas passam a ter a sensação de que se algo acontecer serão elas as responsabilizadas e criam estratégias para lidar com isso” (CASTRO e MOREIRA, 2017, p.8) e, então, “recai sobre as mães uma autovigilância, incrementando responsabilizações pela saúde de seus filhos” (CASTRO e MOREIRA, 2017, p.9). Do mesmo modo como Scott *et. al* (2017) apontaram no artigo sobre as articulações inauguradas pela epidemia da Zika:

Se para a mulher que tem filhos que não possuem deficiências o cuidado e a maternidade já são cobrados socialmente, isto é agudizado para aquelas que são mães de filhos com deficiência pela própria particularidade do cuidado que requer mudança no cotidiano, constante supervisão, e assistência (apud Silva, p. 81).

O medo da culpabilização se aproxima do que Nations e Rebhun (2009) mostraram acerca da teoria da negligência materna – em relação à suposta ideia de que as mulheres mais pobres são mais descuidadas. O excesso de responsabilidades, vivenciados pela construção da maternidade normativa, traz consequências irreparáveis na vida dessas famílias, em especial dessas mulheres que se cansam e se esforçam demasiadamente para não levarem a fama de “mães negligentes”: seja pela quantidade de filhos, seja pelo pouco tempo disponível para o cuidado com os filhos maiores e com outros familiares e seja ainda pela falta literal nas próprias consultas com os serviços de saúde. Entre as próprias mães de micro havia narrativas que expunham um repertório para ser uma “boa mãe de micro” que, por sua vez, ia de

encontro com o discurso de outros atores – como a médica que criticou Augusta por ter faltado à sua consulta na ortopedia. Com frequência, ter outro filho após o filho com a deficiência, ausentar-se da maratona terapêutica e ou não “ir atrás” dos direitos sociais da criança eram percebidos como ações de abandono à criança com SCZ e, portanto, seriam cenas consideradas negligentes e culpabilizantes. O autocuidado, nesse sentido, também era uma expectativa gerada em volta da mulher, mãe e cuidadora, mas não ao ponto de cuidar-se “demais” e, com isso, “abandonar” o filho.

Ser mãe de dois já exigia muito de seu tempo, mas Nauê vinha ao mundo desafiando o ponteiro do relógio e o tempo da ciência. Ele chegava marcando o “tempo dele”, abrindo a cortina de um lado da janela que Augusta não tinha sido apresentada pelos dois filhos mais velhos sem deficiência. Ainda com todo o cansaço e toda a dificuldade de uma rotina marcada por um histórico de abandono e solidão, a mãe vinha aprendendo sobre sua condição, formando uma voz pública que reclamava dos péssimos serviços prestados pelo estado e da pouca ajuda que recebia no cotidiano para cuidar e dar o melhor de si para Nauê, para que o filho também pudesse viver o melhor dele. Para tudo isso, a noção de cansaço era experimentada rotineiramente, ora exprimindo as desigualdades na partilha de cuidados com o filho, ora descortinando as relações entre gênero, deficiência e classe social em variadas cenas de julgamento e responsabilização de Augusta enquanto mãe e cuidadora.

2.6 Alguns apontamentos

Mediante às expressivas necessidades que as crianças com deficiência apresentam é que as mães passam a desenvolver uma variedade de cuidados e estratégias em benefício da sobrevivência e do bem-estar dos filhos, o que inclui ser “uma só para tudo”, numa maternidade diferenciada junto a uma microcefalia que igualmente apresenta novidades dentro do quadro da SCZ. Há um senso de responsabilidade muito grande que faz com que as mães, como Augusta, sintam-se pressionadas a não falhar com essas crianças e a mirar novas possibilidades de vida para estas e para si próprias.

A busca por equidade na responsabilidade parental da criança e a necessidade de “ajuda” – para carregar a mochila pesada ou a maleta dos sonhos e do cansaço, como coloquei na epígrafe que abri este capítulo – foram expressões constantes dentro deste cenário. Por mais que Augusta recebesse uma ajuda ou outra nos cuidados com os filhos mais velhos, essa ajuda não chegava até Nauê. A justificativa que sempre ouvia do ex-companheiro e dos membros de sua família era a de não se sentirem capazes de cuidar de uma criança com

deficiência, tampouco se esforçavam para aprender sobre esses cuidados mais rotineiros e mais complexos. Como Augusta nos explicava acerca dessas experiências: “as pessoas não estão muito aí para **ajudar** não”.

Como procurei mostrar, houve dificuldades para receber o diagnóstico do filho, para conhecer as demandas de saúde urgentes que a criança ia lhe mostrando e para adaptar cada aprendizado e urgência em seu dia a dia. Ela também sentiu dificuldade em lidar com a linguagem, muitas vezes incompreensível, dos médicos, com a falta de recursos financeiros para as despesas e pelo acesso aos serviços de saúde bastante dificultados pelos deslocamentos entre os bairros, pelas longas filas no atendimento e pelo estigma que sofria junto ao filho por sua especificidade (CANUTO e SILVA, 2020). Algumas dessas dificuldades iam sendo amenizadas à medida que a mãe ia conhecendo melhor o filho, o seu jeito e o seu tempo de aprender a ser criança: buscando informações sobre a deficiência, circulando pelos serviços, conversando, em especial, com outras “mães de micro” e ensinando para outras pessoas sobre a deficiência do filho, que era diferente de uma doença e que, por isso, não contagiava. No entanto, outras dificuldades transpareciam na rede familiar, na diminuição de oferta dos serviços, com a reduzida presença da mídia e de pesquisadores (mesmo que, por vezes, eles também fossem motivo de sobrecarga) e no cansaço cotidiano que afetava sua coluna e seu emocional mutuamente.

Nesse sentido, a experiência da maternidade na contemporaneidade e no contexto referido revela novas possibilidades que tendem a iluminar o campo da deficiência, principalmente em torno da esfera do cuidado – categoria que está na raiz dessas relações e envolve a atividade constante na díade mãe-filho. Gradualmente, o trabalho do cuidado, as exigências em torno da figura da mãe na promoção da saúde do filho revelaram um discurso conhecido nesses domínios. Por mais larga que a reflexão tenha se tornado e seus padrões tenham mudado ao longo da história, ainda conseguimos observar práticas sociais que reafirmam esse lugar da mulher e o cuidado como principais à maternidade. Espera-se, ainda, uma responsabilidade extraordinária na lida com os filhos e com a casa. “Assim, são as mulheres quem cuidam vitalmente dos outros” (2003, p. 2), como também observou a antropóloga Marcela Lagarde em seus estudos sobre as contradições que a prática do cuidado traz à vida das mulheres e das quais Badinter (2011) elencou em três exemplos que trouxe anteriormente: contradição social; contradição do casal e contradição do próprio eu. Por sua vez, essas contradições podem ser visualizadas na trajetória de Augusta a partir do momento em que passa a cuidar integralmente de Nauê e nas ambivalências com que o próprio tempo é gerido, sufocado pela pressão moral de não ser uma “mãe descuidada” ou “negligente”, e,

para isso, distanciando-se de antigos investimentos no trabalho remunerado, mas também da vida pessoal e mais íntima.

As dimensões afetivas, sociais e econômicas são, assim, constantemente impactadas por essa configuração. Além disso, a justificativa de que a mãe teria mais preparo para lidar com os cuidados do filho, principalmente sobre aquele que precisa de cuidados mais específicos, também é usada para cobrar desta mulher toda a mais completa responsabilidade com a criança. Parece que a “boa mãe” seria aquela em que a posição de mãe se sobressairia frente a todos os outros aspectos da vida da mulher (ALVES e SAFLATE, 2018). Essas exigências tomam uma proporção ainda maior em um cenário fragilizado pela dependência de recursos, muitas vezes, escassos do Estado brasileiro e pela maneira em que os serviços são disponibilizados – por vezes, onerando à mulher. A impossibilidade de cumprir esse modelo de maternidade repercute nas mais diversas formas de culpabilização das mulheres que se afastam dessa lógica e acabam, por diversos motivos, desistindo dos serviços de assistência médica ou social para a criança.

Por isso, a sensação de cansaço igualmente se aproxima do sentimento de não “dar conta” das tarefas que se deve realizar – sendo uma pessoa só – para ser reconhecida enquanto “boa mãe”, “boa cuidadora”, “boa filha”, “boa esposa”, entre suas variantes. Esses exemplos vêm acompanhados, em muitas situações que aqui foram narradas, pelos sentimentos de “vergonha”, de “medo” e de “culpa”, na ideia de um cansaço sem grandes possibilidades de superação, o que vem a resultar no comprometimento com a própria saúde.

3 “EU CANSO POR MIM E CANSO POR ELA”: OS ITINERÁRIOS DE CUIDADO E AS PRÁTICAS DE LUTA

*você diz que é lindo me ver lutar
 que eu sou uma mulher fantástica
 porém não nota meus olhos exaustos
 meu corpo curvado
 não tenho comido direito há dias
 estou por um fio
 e como preciso de colo
 e que você se recorde
 que guerreiras também sangram
 (Ryane Leão, poema, 2019)*

3.1 Tereza

Tereza é uma mulher que ri com os olhos. Carrega um olhar fixo e atento sobre o que se move, o que fala e o que cala. Perseverante, está sempre a correr atrás do que acredita. “Aperreia”, “dá bale”¹⁹ e “corre” pelas vias esburacadas do sistema. Mas também se cansa, se aflige, e se entristece nessa corrida. Principalmente quando apedrejam e acertam sua calma, quando romantizam seu heroísmo e silenciam a sua dor. É uma jovem mulher negra, na casa de seus 30 anos de idade.

Quando conhecemos Tereza havíamos recém-chegado ao pequeno prédio da Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência (SEAD), um órgão do Estado associado à Secretaria Executiva de Justiça e Direitos Humanos (SEJUDH) e responsável pela criação e implementação de políticas sociais para pessoas com deficiência. O prédio fica localizado no centro de Recife a aproximadamente sete quilômetros da antiga casa de Tereza, “sua barreira”²⁰ como a chamava. Era uma segunda-feira e por aquele prédio pequeno, com suas estruturas físicas comprometidas pelo impacto do tempo e do mau acabamento, ocorreria uma reunião, organizada por Tereza, sobre o “PE Conduz” - um programa estadual que oferece serviços de mobilidade às pessoas com deficiências mais severas e, em especial, àquelas que utilizam cadeira de rodas.

¹⁹ “Aperrear” e “Dar bale” são expressões frequentemente utilizadas por nossas interlocutoras. Enquanto a primeira remete à ideia de incomodar ou pedir algo insistentemente, a segunda carrega a ideia de brigar por algo. Ambas expressões, neste contexto, são utilizadas na busca por atendimento na saúde e por direitos nas instituições que frequentam. Um estudo elaborado sobre a categoria “bale” se encontra no artigo: “Dar um bale: Ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife” da autora Lays Lira (2018).

²⁰ Uma expressão utilizada em referência ao declínio de um terreno, um barranco.

Minutos antes da reunião acontecer, ainda no corredor do prédio, apresentamo-nos a Tereza e sua filha Nina – que abria um largo sorriso na cadeirinha de rodas. Ali no corredor, ela fazia um pequeno resumo de seu dia. Embora fossem dez horas da manhã, como marcava o relógio, o dia de mãe e filha já alcançava uma grande quantidade de lugares e de atividades. Elas vinham da sessão de fisioterapia do centro Lilás e da hidroterapia no espaço Azul – ambos localizados na zona norte da cidade, em bairros mais afastados do centro, onde os serviços destinados às crianças com deficiência, como é o caso da reabilitação, são escassos. Dali, da reunião, iriam estar em mais outras duas instituições terapêuticas naquela segunda-feira antes do retorno para casa. A agenda de mãe e filha prosseguiria com um formato semelhante ao longo da semana.

Foi naquele curto espaço de tempo, ali no corredor de espera, que começaríamos a compreender sobre o cotidiano de mãe e filha. Desde que foram expostas ao universo da SCZV, em novembro de 2015, e assim como Augusta e Nauê, apresentados no Capítulo 1, estar em muitos lugares se tornou uma ação bastante central em suas agendas. Entretanto, o processo que envolveu essa mudança na vida de Tereza não se desenvolveu tão repentinamente. Houve sucessões de eventos que a impulsionaram a se deslocar entre uma variedade de serviços na tentativa de dar uma vida melhor à filha.

Entre um episódio e outro, no vigésimo segundo dia de vida de Nina, uma reportagem que passava no jornal local sobre a mobilização das “mães de micro”, em uma clínica de reabilitação de Recife, chamou a atenção de Tereza. A mobilização acontecia com a finalidade de arrecadar doações de diversas ordens para a geração de bebês diagnosticados com a SCZV, além de buscar dar visibilidade às famílias atingidas pela epidemia da Zika. Ter visto todas aquelas mães reunidas, **lutando** pelos direitos dos filhos e filhas, despertou em Tereza a vontade de se unir àquele coletivo em que viu a filha representada, como havia descrito:

E eu assistindo àquela reportagem chorando, né, chorando muito, porque vi um monte de mãe lutando, vi um monte de mãe ali, um monte de criança com microcefalia, inúmeras, e eu chorando, aí minha sogra chegou em casa e fez “era pra você tá ali, por que você ta aqui? Era pra você ter levado ela lá, não era pra você tá se escondendo, não”. E aquilo ficou... Não era escondendo, é porque eu não sabia, não fui orientada de nada (entrevista feita por Luciana Lira, 2017)

Antes desse episódio, o acesso aos serviços de saúde e aos grupos de mães de crianças com deficiência eram informações desconhecidas para Tereza e sua família. O primeiro passo era, portanto, sair de casa. Por isso, a reunião sobre a mobilidade de um programa estadual era tão importante, como nos lembrou durante a reunião da SEAD: “eu tô sofrendo muito, porque

eu não tenho dinheiro para pagar carro, se eu tivesse nem estaria aqui... eu tô sofrendo pela minha filha não poder usar o PE Conduz”, (Diário de Campo, Soraya Fleischer, 2018, p. 47). Para chegar até as ONGs e os serviços de saúde espalhados pelo Recife, Tereza e Nina dependiam do transporte público. E enquanto usuárias agora assíduas deste serviço compreendiam as dificuldades em se deslocar num dos aglomerados urbanos mais populosos do país (LIMONAD, 2007), em um transporte de pouquíssima acessibilidade para cadeirantes, no intenso tráfego da região. Compreendiam, acima de tudo, como as limitações deste transporte interferiam diretamente no funcionamento dos trajetos terapêuticos que passaram a frequentar após aquela reportagem (SOUZA e LIMA, 2020).

Nos primeiros momentos, a procura intensa por tratamento, por profissionais de saúde, por clínicas de reabilitação e por medicamentos demandou uma quantidade de esforços, gastos e muito tempo. Tereza precisou deixar o trabalho remunerado para arcar com todas as responsabilidades que o cuidado com Nina exigia. Precisou correr atrás do BPC para a filha, lutar para conquistar o MCMV e para reivindicar um transporte de qualidade. Precisou enfrentar várias salas de cirurgia, reabilitação e espera. Até aquele momento, Nina já havia passado por quatro cirurgias, como nos explicou Tereza: a) adenóide, responsável pela correção da obstrução respiratória; b) espaçamento do nariz, para que a criança respire melhor; c) válvula, que redireciona o líquido do cérebro para outras partes do corpo em caso de hidrocefalia; e d) quadril, cirurgia para corrigir subluxações. Nesta última operação, um abdutor – um aparelho que afasta um músculo do centro do corpo – foi colocado como procedimento de eficácia pós cirúrgica, para que a subluxação no osso do quadril de Nina fosse corrigida.

Com o passar do tempo, Tereza ia então se tornando cada vez mais experiente nos campos da biomedicina e do ativismo, como contou durante aquela reunião e em conversas posteriores que tivemos. Foram os encontros com outras mães, o conhecimento adquirido com elas, com os profissionais da saúde, com os representantes do Estado e com os grupos de *WhatsApp* que participava ao lado de outras “mães de micro” que possibilitaram seu engajamento e, naquele dado momento, possibilitaram que ela marcasse uma reunião com o intuito de apontar as demandas por mais rotas e melhorias no transporte do programa estadual PE Conduz.

Além de Nina e Tereza, cerca de outras sete mães, acompanhadas por suas crianças, estavam presentes naquela reunião. Entre elas, estava uma amiga de Tereza, Fernanda, que há poucos meses havia adotado, junto a sua companheira, um “bebê de micro”, e estava sendo situada por Tereza sobre as reuniões, os grupos de apoio e as terapias. Enquanto nos

dirigíamos à sala de reuniões do prédio uma conversa sobre determinada situação vivida por Fernanda no transporte público surgiu. Quem contava a história era Tereza. Pela narrativa, a motorista do ônibus não havia deixado Fernanda e Joaquim, seu filho, permanecerem na condução, porque não haviam apresentado o VEM²¹ de livre acesso ao cobrador. Mesmo depois das frustradas tentativas de Fernanda em explicar que Joaquim tinha microcefalia, que eles não tinham dinheiro para a passagem e o cartão do VEM ainda não estava pronto, a motorista reagiu de forma violenta ameaçando agredir a mãe se ela não descesse imediatamente com o filho do ônibus.

Tereza reclamou da maneira violenta com que a amiga foi tratada e questionou a demora do documento chegar até Fernanda. Ao contar essa situação, Tereza lembrava dos passos que havia dado desde que começara a participar de reuniões como a daquele dia e da importância que a interação com outras pessoas com deficiência lhe proporcionava. Ela então elaborou, narrativamente, uma retrospectiva sobre o que havia mudado em sua vida após o nascimento de Nina:

E é muito diferente da minha época. Quando eu cheguei aqui para buscar o [passe livre] VEM, eu estava com a Nina no colo, pequenininha ainda, toda embrulhadinha, parecia um pacote de bolacha. Morrendo de vergonha de andar com ela na rua, cobria toda para entrar no ônibus para ninguém ver ela. Era toda pequena, a cabeça desse tamaninho (imitava a circunferência com as mãos). E cheguei aqui, pedindo licença para entrar, para sentar. E o atendente, esse senhor que está aí fora, me deu cadeira, ofereceu água, café, tudo. E me falou que era fácil e que já ia resolver. E ele, na cadeira de rodas dele, com os dedos atrofiados e tudo, não caminhava nem nada, mexia naquele computador sem o menor problema. Ia fazendo, digitando, resolvendo. E me ajudou com o VEM e tudo o mais. Ele encaminhou a gente, a gente tirou foto e tudo. Eu voltei para casa e falei para o meu marido, ‘meu amor, ele era cadeirante e trabalhava e tudo’. Depois disso, eu ando na rua olhando para o chão, olhando para os buracos, pensando em como os cadeirantes podem passar por ali. Vejo buraco, fotografia, filme, denuncio, exijo acessibilidade. Vivo falando disso agora. Hoje, eu tenho o maior amor pelos cadeirantes. O maior amor! Só quando a gente vive é que a gente sabe. Eu moro numa barreira (barranco), e não tem a menor acessibilidade. Hoje, eu sou outra pessoa, se era toda envergonhada antes, agora eu sou toda empoderada (Diário de Campo, Soraya Fleischer: 2018, p. 70).

Ali na ocasião, admiramos Tereza e suas histórias. Não imaginávamos que uma mulher tão comunicativa e ativa, detentora de uma fala tão poderosa, pudesse um dia ter se escondido no manto da invisibilidade. Chamava-me a atenção também, como a mudança de perspectiva sobre a deficiência havia acontecido: não só pelo nascimento de Nina, mas pelo contato com outras pessoas que convivem com o registro da deficiência em seus corpos. Essa

²¹ É um cartão, chamado passe, que garante o acesso ao transporte público para pessoas com deficiência e pessoas que tenham acima de 60 anos.

passagem temporal e espacial mudou sua forma de enxergar as ruas, as calçadas e outros lugares à sua volta.

Diante das novidades que apareciam em relação a SCZV é que Tereza ia pouco a pouco organizando a máxima de informações que recebia dessa experiência. Deixar o emprego de vendedora no comércio para ocupar a função de cuidadora principal de Nina, entender as especificidades da menina que iam variando com o tempo, conhecer os profissionais da saúde e as instituições que passou a frequentar, formar vínculos dentro deste panorama e encorajar outras mães à lutar por cidadania, como foi encorajada após uma reportagem, eram partes que somavam uma nova esfera de ação e movimento para Tereza. A mobilização em torno do bem-estar da filha, mas também de outras crianças e mães, passou a condicionar seus principais deslocamentos e planejamentos futuros, como discutirei neste capítulo.

Especificamente, aqui optei por usar os diários de campo em que Tereza aparece, elaborados pela equipe 1, e uma entrevista que a equipe 2 realizou com ela. Na última seção, por exemplo, utilizei um único diário de campo afim de desdobrar o enredamento que são os deslocamentos de nossa interlocutora, como uma forma de trazer uma imagem georreferenciada do campo e de sua diversidade. Por essa ótica, o objetivo deste capítulo é compreender como, na narrativa de Tereza, os itinerários percorridos lançam luz sobre as experiências de deslocamento, de luta e de cansaço que atravessam a experiência de cuidados com a filha Nina.

Para isso, continuarei me apoiando no exercício da narrativa como recurso teórico e metodológico na tentativa de compreender a complexidade da realidade social que mulheres como Tereza estão situadas. Dessa forma, a narrativa aparece aqui como uma possibilidade de conhecer, aprender e refletir sobre as cotidianidades da vida que dão sentido a essa realidade. Reforçadamente, como conceito, como técnica e como possibilidade, a narrativa desenvolve papéis que nos permitem elaborar e organizar textualmente dimensões da deficiência elaboradas por diferentes atores acerca de algo que causa mudanças no percurso de vida. Mas como interpretar essas vulnerabilidades? Como olhar para uma experiência, muitas vezes, traumática e carregada de sofrimento e atribuir-lhe um significado que faça sentido na sua trajetória de vida? No contexto da SCZV, esses dramas estão estritamente relacionados às constantes estratégias e negociações que Augusta, no capítulo anterior, e Tereza, neste capítulo, Rita e Irene no próximo capítulo e muitas outras “mães de micro” (mas não todas) fazem em suas complexas interações de deslocamento e que tanto provocam o cansaço rotineiro.

3.2 A agenda de Tereza

Não me custou achar o endereço que ela (Tereza) me passou por zap, aliás ela foi muito solícita mandando sua agenda do dia. A agenda semanal é organizada pela mãe de acordo com as datas, horários e locais de cada criança, isso inclui tanto as terapias como as reuniões e tanto as assembleias (que costumam frequentar) em relação aos direitos do filho/a. Assim que montam sua agenda, elas mandam-na para o motorista e assim sucessivamente, é todo um esquema rotineiro. É desta forma que geralmente combinamos o encontro com essas mulheres, pelo zap, através da agenda que elas copiam e nos mandam. (Diário de Campo, Raquel Lustosa: 2018, p. 234)

No trecho acima, retirado de um diário de campo sobre um dia intenso de Tereza “batendo perna” pelos serviços, podemos elencar três destinos percorridos ao longo de uma segunda-feira: Azul, Lilás e Cinza. Nesses espaços foram realizadas diferentes terapias de reabilitação, uma consulta de Nina com o ortopedista e um pedido por uma órtese nova. Os trajetos foram realizados em diferentes tipos de condução, como descreverei.

Tereza foi a primeira da casa a acordar. Ela deixou o café da manhã pronto para a filha adolescente, deu banho, medicou e alimentou a caçula e se arrumou para o início da peregrinação diária que realiza pelos serviços. Para estarem às 7h da manhã no primeiro local, o espaço Azul, Tereza e Nina precisaram sair de casa às 5h30min. Nesse espaço aconteceria a hidroginástica, por conta de um pacote que Tereza conseguira negociar diretamente com a terapeuta para todas as mães no valor mensal de R\$100,00. As sessões ocorriam duas vezes por semana e duravam trinta minutos cada.

Nesse dia, Alfredo, seu companheiro, acompanhou-as, pois havia folgado na empresa em que trabalhava como motorista. Tereza desceu a rua de sua antiga “barreira”²², que não era asfaltada, com as mochilas e a cadeirinha de bebê desmontada, enquanto nos braços Alfredo carregou Nina, que estava bastante sonolenta. Juntos aguardaram no ponto o ônibus que os levaram até o centro Azul. Do bairro onde moravam até a academia de natação foram oito quilômetros. Ainda podemos imaginar a grande quantidade de paradas que o motorista fez em seu trajeto. Sem contar que esse horário é considerado de tráfego lento e intenso pelos bairros, o conhecido horário de “pico” – um horário em que as pessoas saem de suas casas nas franjas para o trabalho no centro da cidade aumentando o fluxo do trânsito.

²² Atualmente a família reside em apartamento do programa habitacional Minha Casa Minha Vida, direito conquistado por Tereza em outros bairros e seus problemas topográficos, após insistidas idas e negociações com a secretaria de habitação do Recife.

Às 7h, Tereza, Alfredo e Nina estavam no espaço Azul. Tereza foi ao banheiro colocar roupa de banho para acompanhar Nina na terapia. Enquanto isso, no instante em que cheguei à sessão, Alfredo ficou esperando esposa e filha em um dos bancos em frente à piscina com o celular na mão, aproveitava para filmar algumas partes da sessão. Desde que Nina teve um afogamento psicológico, como havia nos contado a mãe em certa ocasião, Tereza evitava deixar que a menina fizesse a hidroterapia sem estar acompanhada e também não permitia que ela mergulhasse, pois receava que, em caso de emergência, não tivesse alguém especializado para socorrê-la a tempo. Era comum que outras mães também entrassem na piscina para acompanhar e participar das sessões da hidroginástica das crianças, assim como em outros tipos de terapia. Fazia parte do ritual de estimulação cobrado das mães pelos profissionais que as atendiam. A hidroginástica, em específico, funcionava como um dos exercícios para o alongamento e resistência dos músculos dessas crianças – bastante importante para o pós-operatório do quadril, por exemplo.

Após ir de um lado da piscina a outro com Nina e uma professora, estimular e brincar com a filha, Tereza saiu da piscina e seguiu com Nina para o banho e a troca de roupas. Havia passado cerca de trinta minutos. Em seguida ela se despediu da turma da hidroginástica e foi acompanhada por Alfredo que segurou as mochilas, já impactadas pelo peso das roupas e toalhas molhadas. Aproveitei a oportunidade para segurar Nina um pouco, enquanto Tereza pedia um táxi, sua segunda condução daquela manhã²³. Esperamos todos juntos, em pé, frente ao Azul, cerca de oito minutinhos até a chegada do veículo. O motorista desceu do carro e abriu o porta-malas enquanto Tereza desmontava a cadeirinha, Alfredo ajeitava bolsas e mochilas no banco da frente e eu acomodava Nina no colo. Depois seguimos para o próximo serviço de reabilitação que ficava a cinco quilômetros de distância de onde estávamos.

Foram dez minutos de táxi até a subida do morro onde o centro Lilás está localizado. Nesta instituição ocorriam sessões de fonoaudiologia e fisioterapia. Enquanto subíamos a rampa até o primeiro andar do prédio eu ia reparando a expressão de cansaço e sono no rosto da família. Tereza comentava que a piscina a deixava com mais sono e que a bagagem dos itinerários fica mais difícil de carregar pelo peso das roupas molhadas. Chegando na sala, Tereza preparou a mamadeira de Nina e colocou-a para comer e depois cochilar por alguns minutos. Ela sabia que sem antes cochilar, Nina não reagiria aos estímulos da “fono” e da

²³ A preferência por essa condução, embora represente uma opção de maior custo, acontece porque muitos dos motoristas dos aplicativos cancelam as corridas quando notam que se trata de um usuário cadeirante ou de uma criança que precise de um assento especial.

“fisio”, como eram chamadas as profissionais destas terapias. Alfredo se ausentou por alguns instantes, mas logo voltaria com um café para nós três.

Embora um pouco mais descansada após a soneca, Nina não conseguiu reagir às terapias, ainda estava molenga por conta do sono. Nessa hora, Alfredo nos aguardava em um dos pufes da sala e Tereza acompanhava a filha na sessão, depois de ter entregado a venda de algumas massinhas – próprias para estimulação – às outras duas colegas que têm filhos com deficiência²⁴. Cada sessão durou entre vinte e trinta minutos. Em seguida, despedimo-nos do grupo e descemos o morro novamente. Andamos cerca de dez minutos até uma parada de ônibus da avenida principal do bairro. Era a mais perto desde o centro de reabilitação. Dessa vez, eu levei a cadeirinha, Alfredo levou Nina e Tereza levou as mochilas. Chegamos exaustos no ponto de ônibus e aguardamos mais vinte minutos até a chegada do transporte.

Do centro Lilás para o centro Cinza foram onze quilômetros. O motorista do ônibus abriu a porta do meio, Tereza subiu com Nina, Alfredo e eu fomos pela porta da frente para adiantar as passagens. Passamos cerca de quarenta minutos dentro do ônibus até nosso destino final. Todas nós cochilamos. Na descida do ponto até a Cinza foram mais cinco minutos, que poderiam ser reduzidos se o asfalto não fosse precário e dificultasse a passagem com a cadeirinha de Nina pelas ruas esburacadas. Tereza tomou a frente e apressou o passo para pegar uma ficha de atendimento com o ortopedista. Dessa vez, tivemos a sorte de Nina ser atendida com rapidez. Alfredo nos trouxe um café novamente.

Quando chegou a vez de Nina se consultar, nós a acompanhamos até a sala. O objetivo da consulta era a avaliação da cirurgia que Nina havia realizado, há poucos meses, no quadril. Isso implicou também na avaliação do abductor colocado entre as pernas da menina, como procedimento recomendado para o período de pós-operatório. Na sala branca, estava o médico branco de cabelos grisalhos e os residentes também brancos. A seguir, descrevo a situação que ocorreu dentro do consultório:

Depois de um tempinho em silêncio o médico, Fabrício, levantou-se e foi consultar Nina, logo em segundos foi comentando com os residentes que o quadril ao lado esquerdo estava menos luxado que o direito. Comentou que provavelmente era pelo mau uso que as mães faziam do abductor. Tereza dizia que não, “eu tenho feito do jeito que o senhor ensinou”, grosseiramente ele retrucava “pois não parece”:

Fabrício: Se não usar fica complicado

²⁴ Para ajudar nas contas da casa e nas despesas com os remédios de Nina, Tereza passou a vender objetos para a reabilitação de crianças com deficiência. Nos minutos intercalados entre um deslocamento e outro, ela passava na loja de atacado, escolhia um objeto que acreditava ser útil para estimulação e testava em casa na filha. Se desse certo, gravava pequenos vídeos em seu canal no *Youtube* com o objeto e promovia o objeto. Depois, comprava mais itens e revendia às outras “mães de micro” e/ou “mães raras” e colegas da ONG da qual participava.

Tereza: Não, nãñãñ. Ela tá usando sim. Oxente.

Fabrcio: Eu sei, estou vendo...

Tereza: Oxi, mas menino...

Fabrcio: Estou vendo, vocês (residentes) estão vendo né? Como ela está usando?

Tereza: Não, Fabrcio. Eu estou usando. Você tem que passar o papel, Fabrcio, lá pra oficina pra mandar o menino abrir (o aparelho), está entendendo?

Fabrcio: Sim... Ela está usando. Aham, eu estou vendo.

Tereza: Para o menino abrir o aparelho (abdutor), porque não está dando mais, vai ferir, olha.

Fabrcio: É Nina... Né?!

Tereza: Eu fui lá (no lugar que fabricam as órteses) e ele (fabricante) disse que já mexeu muito, no caso seria passar outro, porque ele já mexeu aqui umas três vezes já e aí (o abdutor) se soltou, se soltou, se soltou...Aqui na perna também tá preta a borracha. E, aí, pergunta a ele se ele pode passar outro, porque a gente vai usando esse por enquanto, vou tentar abrir aqui, mas vou usando esse... Ele abriu o negócio todinho da menina, o negócio tá quebrando, tá soltando direto esse prego do meio. O "tictictic" não faz mais ó, tá vendo.

Fabrcio: Ela faz fisio aonde?

Tereza: Ela faz no Lilás e no Azul. Tem moleza comigo não... Tá fazendo hidroterapia também.

Fabrcio: Mas não engorda de jeito nenhum ela.

Tereza: Mesmo com o leite que ela tá tomando...

Fabrcio: Não tem jeito, né?

Tereza: Não tem jeito, não engorda.

Fabrcio: Vou folgar esse e passar outro.

Tereza: Tá vendo como não está dando.

(Diário de Campo, Raquel Lustosa, 2018, p. 288 e 289)

Naquela ocasião, o ortopedista, que mal olhava para Tereza, afirmou, de forma bastante irônica, que o motivo da subluxação do quadril de Nina era resultado do mau uso que Tereza estaria fazendo do aparelho, assim como outras mães faziam segundo o médico. O mau uso nesse caso seria retirar o abdutor por conta do choro e sofrimento da criança, já o uso correto seria retirá-lo apenas em momentos de higienização. Como descrito nessa passagem do diário de campo, Tereza discordou copiosamente e pediu que ele passasse um pedido de manutenção do aparelho e uma nova receita para uma órtese maior para Nina, devido ao crescimento comum à idade da menina.

A consulta durou no máximo dez minutos. A próxima etapa era realizar os pedidos na oficina ortopédica, que ficava do outro lado do prédio, mas ainda nos domínios do espaço Cinza. Fiquei na fila de um bazar da instituição a pedido de Tereza, enquanto ela resolvia a questão do abdutor e da órtese. Alfredo nos esperou na recepção colocando Nina para dormir. No balcão de recepção, Tereza se deu conta de que o ortopedista não havia dado a ela a receita para o novo material e a secretária da recepção, uma moça loira de pele clara, não permitiu que o pedido fosse realizado sem este documento. Tereza precisou voltar à sala do ortopedista que se recusou a atendê-la fora do horário marcado, alegando: "Não é problema meu, eu não tô mais no horário de trabalho. O problema é seu, marca isso na próxima consulta em janeiro" (Diário de Campo, Raquel Lustosa, p. 289). Na segunda tentativa, a custo de

muita insistência por parte de Tereza, o profissional liberou a receita ainda esbravejando que não o procurasse novamente fora de hora, como me contou na recepção. Tereza retornou para a fila da oficina indignada, esperou sua vez de atendimento novamente e, por fim, solicitou a órtese para a filha. Em seguida, ela e a recepcionista comentaram o ocorrido:

Tereza: Ele sai de casa pra que? Pra trabalhar por quê?

Recepcionista: É obrigação dele tratar seus pacientes bem... É cansativo pra mim que tenho uma filha de um ano e meio e não tem deficiência, imagina pra você que **passa o dia nos cantos** pra resolver coisa pra ela. Só pra ela. Você faz algo pra você?

Tereza (agora com os olhos marejados respira fundo e diz): Exatamente. Tem dias que eu chego em casa e a ficha cai, eu só choro. Eu não tenho tempo para cuidar de mim (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2018, p. 290).

Toda a movimentação dentro desta última instituição durou por volta de duas horas e trinta minutos. Já passava de meio dia quando Tereza conseguiu dar conta de todas as pendências daquela segunda-feira, que nomeou como “pior nome” – pela razão de ser o dia em que começam seus difíceis trajetos. Eles ainda não tinham almoçado e Tereza falava do quanto se sentia cansada. Vislumbrar o retorno para casa não era sinal de descanso, porque ainda precisaria buscar Lorena, sua filha mais velha, na escola e se preparar para a peregrinação do dia seguinte, que envolvia mais terapias e, inclusive, sua sessão com a psicóloga de uma das instituições. Eu também senti um cansaço físico e emocional durante os deslocamentos daquele dia e pela abordagem extremamente violenta do ortopedista. Retornei de *Uber* para casa que se situava no centro do Recife.

Tereza, Nina e Alfredo percorreram mais doze quilômetros para chegar em casa. Gastaram ainda mais tempo no ponto de ônibus e no deslocamento até a porta de casa. Nesse dia, em especial, não havia o apoio do Programa PE Conduz, descrito no início desse Capítulo. Por Alfredo ter acompanhado a esposa e a filha, elas não poderiam usufruir deste serviço, porque era permitido a presença de apenas um/a acompanhante da pessoa com deficiência – Tereza e Nina, nesse caso – para a utilização do serviço. No deslocamento que fizemos no ônibus apenas Tereza pôde utilizar o VEM de livre acesso, outro acompanhante, como o esposo, também não é incluído na gratuidade à passagem no transporte público. Na ocasião, Alfredo pagou a minha passagem e a dele, afirmando, assim como Tereza, que essa gentileza era mínima por eu ter acompanhado a família àquele dia e participar “dos tantos cansaços”.

Recordo-me que antes de cumprirmos toda a programação da rotina de Tereza, ela havia me perguntado se eu iria dar conta da quantidade de tarefas:

Será que você aguenta? Você vai se cansar, tu vai ver o quanto que eu ando, visse? E vai cansar ainda mais no centro Cinza quando chegar a hora de meditar (pelo tamanho da espera) no salmo 40, você toma café da manhã, almoça e janta, parece power ranger na hora de morfar (Diário de Campo, Raquel Lustosa, p. 286)

Em uma única manhã, Tereza e Nina chegavam a frequentar cinco instituições diferentes. Inúmeros desafios, tanto nos deslocamentos como dentro dos espaços de reabilitação e consulta, tornavam-se presentes. No dia apresentado, foi possível contabilizar o total de sessenta e dois quilômetros percorridos pela família²⁵. Sem contabilizarmos, no entanto, os pequenos deslocamentos entre ponto de ônibus e serviços frequentados. Tereza passou cerca de dez horas fora de casa entre esses vários deslocamentos, mas a soma do tempo líquido, isto é, passado efetivamente nas terapias e nas consultas de Nina (hidroginástica, fonoaudióloga, fisioterapia e ortopedista) alcançou apenas uma hora e trinta minutos do total do tempo. Foram três deslocamentos no ônibus e um no taxi.

Ficava cada vez mais nítida ali a ênfase que Tereza dava ao cansaço, diante não só dos deslocamentos complicados, mas diante ao comportamento hostil com o qual se deparava e que parecia ser comum em seu cotidiano. Ela mencionou algumas vezes que esse “bate perna” é o que cansa: É a movimentação de um lugar para o outro e é o “bater de porta em porta” para exigir o melhor para a vida. Em uma de nossas andanças explicou esse sentimento, o de precisar estar em vários lugares, como expressões de luta e cansaço na díade mãe-filha: “Eu luto demais, esqueço de mim, eu canso por mim e canso por ela”. Havia uma relação entre deslocamento, luta e cansaço bastante íntimas, a linguagem moral que tornava Tereza uma referência de luta e uma referência como boa mãe: a de uma “mãe guerreira”, como ilustrou em outra de nossas conversas, dessa vez sobre os percalços laboriosos de matricular Nina em uma creche:

Mas, tudo isso pode dar a impressão de que a gente é muito guerreira, muito lutadora. E é, tudo bem. Mas vocês ficaram sabendo da mãe que se suicidou? Eu não sei exatamente onde foi aqui. Mas ela tinha uma criança especial, não era de micro, era uma criança com autismo. E a gente se pergunta, o que vem atrás do autismo? Não é a mãe guerreira. Esse negócio de guerreira pra cá, guerreira para lá me cansa, daqui a pouco, vou ser Guerreira da Silva Santos; ou então, quando morrer, “Aqui, jaz uma guerreira”. (Diário de Campo, Soraya Fleischer: 2018, p. 197)

“Tudo isso” envolvia considerar como as variadas formas de deslocamentos são significativas no horizonte de cuidado e engajamento praticados por Augusta, por Tereza e por Rita e Irene (que serão apresentadas no próximo capítulo). Esses deslocamentos informavam como uma cidade funciona, onde estão sendo ofertados os serviços, o ritmo que

²⁵ Contabilizei a quilometragem pela ferramenta *Google Maps*.

tomava a troca de experiências com os profissionais de um serviço, o tempo gasto durante os trajetos terapêuticos, as lógicas de um transporte inadaptado à diversidade humana e os momentos de espera por uma consulta, terapia ou reunião e também pelo ônibus, o taxi, a carona. “Tudo isso” pode ser visualizado na agenda de uma mãe que transita entre muitos espaços, que carrega o peso de uma roupa molhada após uma terapia de hidroginástica, e ainda a cadeira de rodas que acompanha a mochila e o próprio peso de uma filha que vai crescendo ao longo do tempo.

Todas essas etapas são significativas na bagagem de experiências de Tereza, porque através de cada etapa percorrida para atender, de forma exclusiva, as necessidades de Nina, aparecem situações que descortinam as barreiras geográficas, estruturais e, por vezes, atitudinais, dos serviços disponibilizados para sua filha longe de casa. Não podemos esquecer das implicações de gênero, raça e classe que atravessam profundamente a experiência de Tereza na figura materna em busca dos serviços e na violência que sofreu durante a consulta e o pedido da órtese.

3.3 A narrativa dos itinerários

Quando reeducamos nossos sentidos para analisar uma condição de enfermidade que atinge um indivíduo ou um grupo social, deslocando a ênfase biológica para outros aspectos, passamos a observar uma gama de atores e instituições que constituem o terreno teórico e prático sobre doenças raras, doenças crônicas e múltiplas deficiências. Na literatura socioantropológica, por exemplo, novas perspectivas sobre o complexo saúde/doença passaram a embalar estudos neste campo, evidenciando dimensões culturais, sociais e práticas articuladas à experiência de quem convive com a doença ou com a deficiência. Neste horizonte, o significado que a “doença” ou a “aflição” assume na vida do indivíduo (e também de seu círculo afetivo) e como este se reverbera na vida social, passa a ser valorizado (ALVES, 2016).

As experiências partilhadas no campo da deficiência, por exemplo, enfatizam as relações que as cuidadoras constroem com os serviços de saúde, com os profissionais e com outras redes de atores, através do que se tem nomeado como itinerários terapêuticos (ITs). Muito embora grande parte dos estudos canônicos sobre os itinerários terapêuticos ressaltem a busca por cuidados na saúde relacionados à doença que acomete determinado indivíduo ou grupo social, nesse campo etnográfico em específico, a categoria “doença” é eximida das narrativas de nossas interlocutoras. São utilizados termos como “SCZV” ou “micro”,

associados à negligência do Estado em prover saneamento básico e água potável à população mais atingida pela epidemia. Além disso, conforme já descrito, essas mães preferem fugir da narrativa da doença por entenderem que suas crianças não são “doentinhas”, mas que estas possuem uma deficiência ou “múltiplas deficiências” - considerando a diversidade de manifestações clínicas encontradas na síndrome.

De todo modo, seja pela doença ou seja pela deficiência, é importante que a busca por cuidados, por reabilitação e pela minimização de impactos causados por algo, que desassocia a experiência de um indivíduo do padrão de normalidade na cultura em que se está inserido, possa ser reconhecida como ação pertencente ao campo dos itinerários terapêuticos. Para Michael Bury (2001, p. 43), um evento – como a cronicidade – que rompe com o processo contínuo de vida e de temporalidade assume um caráter disruptivo no curso de vida de um sujeito, o qual ele qualifica como “evento disruptivo”. Esse evento, por sua vez, exige que novas formas de se situar no mundo operem produzindo novas temporalidades e mobilizando recursos para que o/s sujeito/s lide/m com a situação alterada.

“O engajamento em uma dada situação”, como observou Paulo César Alves (2016, p. 143), nos ajuda a pensar sobre a experiência e a ação enquanto categorias intercambiáveis no campo dos itinerários. Esse engajamento se relaciona com o “evento disruptivo” à medida que se torna necessário um reajuste no modo de viver e conviver com aquilo que é novo, com aquilo que rompe com antigos investimentos morais e afetivos no percurso de vida de um sujeito (VIANNA e FARIAS, 2011). No caso de Tereza, especialmente, esse reajuste fez com que ela tivesse uma experiência “multifacetada de si mesmo” (SCOTT *et al* 2018), movimentando sua vida para o terreno da “luta”, no qual a qualidade de vida de Nina passou a ser considerada como meta principal.

Nesse sentido, a identificação de práticas de cuidado passa pela via da ação e da experiência movidas pelo trânsito dos itinerários que Tereza realiza. Dessa forma, não há como pensar a “doença”, a “deficiência” ou, ainda, o “evento disruptivo” sem considerar esses itinerários, como nos lembrou Alves (2016). Os itinerários terapêuticos, por sua vez, estão inscritos de forma abrangente na literatura que apresento e não se enquadram em um modelo único (FERREIRA e SANTOS, 2012). A ideia é que possamos pensá-los associados às práticas que não estão situadas apenas no campo da saúde, mas em outras esferas das quais a organização política, de “luta”, revela-se preponderante no curso de vida de Tereza.

Os primeiros trabalhos sobre itinerários terapêuticos situavam-se nos estudos de *illness behavior*, termo inaugurado pelos autores Mechanic e Volkart (1958), isto é, no “comportamento do enfermo”. Alves (2016) divide tais estudos em duas vertentes: a primeira

tratou de observar como os sujeitos lidam com o binômio saúde/doença a partir das buscas por tratamento e cura, e como o processo decorre de suas escolhas. Neste quadro, sustentava-se uma visão individualista e racionalista focada na ação dos indivíduos em relação às estruturas sociais pré-determinantes em que estão inseridos. Na segunda vertente, esses estudos estiveram concentrados nas condições em que os serviços de saúde são utilizados, bem como nos fatores culturais envolvidos no processo de escolha do indivíduo. Neste último, havia uma ênfase na dinâmica cultural acionada pelo coletivo ou indivíduo na resposta à enfermidade.

A abordagem sobre os itinerários terapêuticos (IT) ganhou novas dimensões teóricas a partir da década de 1970, com o aumento de etnografias neste campo (ALVES, p. 1999). Gerhardt *et al* (2016), no intuito de darem visibilidade à temática no campo da Saúde Coletiva, realizaram um levantamento da produção científica sobre o tema. Elas mapearam e discutiram os itinerários terapêuticos – uma metodologia que propõe incluir outras dimensões da experiência de vida em relação aos recursos disponíveis em diferentes sistemas de cuidado. De acordo com este levantamento, a ênfase na perspectiva do indivíduo que vivencia determinado “problema de saúde” foi algo que se diferenciou na produção das últimas duas décadas, principalmente nas áreas da Sociologia, Antropologia e Psicologia Social. Para as autoras, essa perspectiva foi importante para que as demandas sociais pudessem ser compreendidas a partir de uma multiplicidade de elementos (subjetivos, sociais e culturais) que interferiam na experiência do indivíduo na área da saúde.

Alves foi um desses autores a ampliar e discutir o campo analítico dos ITs. Ele propôs pensarmos os itinerários a partir do “campo de possibilidades” dos atores, em detrimento a uma rede de interações a que estão envolvidos na utilização dos serviços de saúde. Ele acrescentou a noção de “experiência” a fim de situar a vida cotidiana dos indivíduos que buscam tratamentos terapêuticos e a forma particular com que lidam com a doença. Para Alves (2016), o corpo não pode ser compreendido fora da sua trajetória porque está emaranhado a conexões que envolvem o ambiente e os indivíduos (e seus alicerces sociais e culturais): a maneira como buscam os serviços, como o enxergam, como se relacionam com eles, qual a preferência ou distanciamento entre um atendimento ou outro, por exemplo. A experiência “vívida”, na circulação e na vivência com outras pessoas no espaço urbano, é que torna essa comunicação transversal possível. Em suas palavras:

Assim, para efetivar um curso de tratamento é necessário constituir redes de interação entre atores, instituições e coisas, estratégias e táticas, arranjos, escolhas selecionadas em um campo de possibilidades disponível em um dado contexto

social. Não devemos esquecer que toda terapia ocorre como um fenômeno diretamente relacionado às circunstâncias nas quais se encontram o sujeito e “copresentes”. Tais circunstâncias são “fundos”, “horizontes”, pelos quais se torna possível efetivar a busca de tratamento médico. (ALVES, 2015, p. 38)

Em uma perspectiva convergente, Bonet (2014) nos convida a pensar um novo conceito acerca dos itinerários. Ele propõe pensarmos esses itinerários como campos abertos, suscetíveis à variabilidade de ação. A partir da noção de “itinerários de cuidado”, que une a concepção de “itinerância” elaborada por Tim Ingold (2000), o autor analisa a experiência do deslocamento entre aqueles que buscam cuidados na área da saúde. Entender como a atuação e o papel das pessoas variam em tempo e espaço, a partir das linhas pelas quais a vida se move, é parte do movimento de entender como elas mesmas são produto desse processo (BONET, 2014). Os itinerários de cuidado aparecem como eventos interessantes nas vivências de mães como Tereza, pois transpõem à lógica de itinerários terapêuticos. Extrapolam porque somam às malhas da vida, do fazer cotidiano e das improvisações que surgem dele, atingindo camadas que não se resumem à esfera da saúde propriamente dita, embora tenha relação direta com esta.

Miriam Rabelo (1999) afirma que a doença pode ser lida a partir das ações expressas no mundo da vida cotidiana daqueles que agem em resposta àquela. Para isso, seria necessário, como sugere a autora, que nos direcionássemos ao contexto de interação no qual os indivíduos estão inseridos, isto é, no curso de suas ações e discursos. Isso nos permitiria entrar em contato com diferentes elementos dos itinerários terapêuticos que recriam e organizam a experiência do sujeito no mundo a partir do fenômeno da doença.

A antropóloga Cheryl Mattingly (2004) também nos ajuda a pensar este contexto. A autora, em seus trabalhos sobre narrativa, raciocínio clínico e dramas de cura, tem dado grandes pistas sobre a complexidade social e moral que os contextos de saúde, doença e aflição constituem. A narrativa aparece como uma ferramenta que ajuda a organizar eventos vividos e que se pretende colocar “em primeiro plano os dramas humanos que cercam a doença” (e neste caso, a síndrome, a deficiência), como tem destacado em seus estudos (1991, 1994, 2000, 2004, 2008). Para a autora, lidar com doenças crônicas, doenças raras e deficiências graves expõe indivíduos a certas vulnerabilidades de difíceis contornos. No caso de Tereza, essas vulnerabilidades colocavam-na diante de desafios que intensificavam a sua experiência de gênero, classe e raça no mundo. Os desafios faziam-na reorganizar a dinâmica familiar, assumir toda a carga de cuidados com a filha, entender sobre as linhas de transporte, aprender sobre o endereço dos serviços, entender a linguagem complicada dos médicos, cobrar desses profissionais, exigir atendimento, e, em suma, “bater perna”. As

vulnerabilidades eram vividas junto às estratégias que ia acionando e construindo para amenizar o que se apresentava como de difícil contorno, como o cansaço.

A narrativa de Tereza sobre deslocamento, luta e cansaço apareciam em meio a histórias “improvisadas e incorporadas” (MATTINGLY, 2004) que lhe surgiam com a experiência dos itinerários e tudo o que vinha aprendendo com eles. É como Mattingly (2000) escreveu sobre as “narrativas emergentes”: àquelas que nascem de pequenas histórias, em situações das mais “rotineiras”. Situações improvisadas, por exemplo, no encontro clínico entre paciente e médico, como a autora descreveu, ou no encontro entre Tereza e o atendente cadeirante – como descrevi no início deste Capítulo – revelava o grau de parentesco entre narrativa e experiência vivida. A narrativa que capturava os “dramas humanos”, por sua vez, descortinava a relação entre mundos, sujeitos e temporalidades que se conectava às habilidades adquiridas e desenvolvidas para dar significado à experiência (MATTINGLY e GARRO, 2000).

Portanto, a busca, a escolha e a avaliação de um tratamento, ou de uma reabilitação, tornam-se, a partir daí, um conjunto inseparável na trajetória biográfica de quem participa e convive com a deficiência. Podemos considerar esse curso de tratamento ou a busca por reabilitação, como conceitos vinculados ao de itinerários terapêuticos, que somados a um contexto maior, como o da epidemia da Zika, revelam-se itinerários de cuidado como me sugeriu Bonet (2014) e, mais ainda, como itinerários de luta. A luta aparece como uma categoria nativa relacionada à luta pelo direito de pessoas com deficiência, mas também como um imperativo à condição materna e à de classe, como quando Tereza viu a reportagem sobre as “mães de micro” e recordou: “é você saber que tem pessoas lutando do teu lado e tem pessoas, que tem a mesma coisa que você... você se sente acolhida” (entrevista feita por Luciana Lira, 2017).

Vianna e Farias (2011), em uma pesquisa que realizaram com mães que lutam por justiça aos filhos assassinados por policiais no Rio de Janeiro, apontam a luta como uma categoria polissêmica acionada pela busca de reconhecimento de uma luta “pessoal, da vida como uma luta e da luta política” (VIANNA e FARIAS, 2011, p. 84). É um termo que marca o protagonismo simbólico de mães que se inserem em redes de apoio e de organização políticas por conta do sofrimento individual e de uma causa coletiva. Para as autoras, as ações das mães:

Fazem parte de um repertório de experiências e recursos políticos que circulam através de redes ativistas, que se replicam em dinâmicas de aprendizado e solidariedade entre pessoas que, a partir de dado momento e movidas por condições

específicas, passam a se ver como parte mais ou menos exata de um coletivo. (VIANNA e FARIAS, 2011, p. 84).

É no “campo de possibilidades” e seus alicerces culturais que os “itinerários de cuidado” e os “itinerários de luta” vão sendo construídos. O cuidado e a luta são movimentados por diferentes perspectivas e envolvem a relação entre sujeitos, coisas e agenciamentos, elementos que se relacionam em torno do sistema de saúde e concretizam uma rede de relações desenhadas e redesenhadas pela síndrome. Algumas dessas formas de movimento podem ser caracterizadas pela forma com que foi articulada tanta novidade em um cenário marcado pela atuação e agência de mulheres e a multiplicidade de papéis que assumiram como investimento moral – que desembocava em cenas e narrativas de um cansaço estendido (ALVES e SATAFLE, 2016).

3.4 Alguns apontamentos

Optei por traçar uma narrativa sobre Tereza e suas descobertas enquanto mãe de Nina, uma criança com deficiência, reforçando o papel mais intensificado que a maternidade apresenta no contexto de Augusta e Tereza. Trouxe situações, de forma abreviada, para ambientar o cenário em que mãe e filha estão localizadas e a quantidade de informações advindas de um contexto específico que envolve, enfaticamente, as práticas de cuidado com uma criança com deficiência, que por apresentar especificidades cognitivas, sensoriais e físicas necessita de cuidados constantes e de longa duração.

Nesse sentido, o cruzamento de experiências em torno da deficiência em seu cotidiano permitiu que novas experiências sobre a vida fossem acessadas, permitiu que uma Tereza empoderada desabrochasse – reforçado por ela própria naquela reunião. O deslocamento, a luta e o cansaço caminhavam juntos nessa trajetória, como nos mostrou: “É muita coisa, né? Vê minha vida, agora minha vida é bater de porta em porta, eu nunca imaginei que seria isso”. A experiência de luta e de cansaço reforçava o caminho dificultado pela burocracia do Estado, como continuou a linha de pensamento: “Enquanto vai ter gente batendo a porta na cara da minha filha, vai ter eu para empurrar essa porta”, (Diário de Campo, Raquel Lustosa, 2018, p. 139 e p. 141). Assim como Scott (2020) discutiu, a rotina dessas famílias é permeada por uma circularidade de diferentes atores envolvidos em seus respectivos domínios de cuidado. Ver, fotografar, filmar, denunciar e exigir acessibilidade foram, aos poucos, tornando-se verbos de luta frequentes e possíveis, a partir, principalmente, dos deslocamentos extremamente complexos e cansativos que nossa interlocutora realizava cotidianamente pela cidade. Ao

mesmo tempo, todas essas adaptações requeriam muito de sua disponibilidade física, material e emocional.

O cansaço é um ingrediente contraditório nessa receita, já que os significados de valorização de luta envolvem desgastes e decepções decorrentes da mesma luta. Esta ambiguidade por um lado se encontra presente na noção do itinerário que dignifica e valoriza a luta e, por outro lado, esgota e desvaloriza. Com frequência, o discurso da mulher forte e da mãe guerreira, como Tereza criticou e como Ryane Leão (2019) discorreu no poema com que abri o capítulo, costuma ignorar a dimensão das dificuldades, dos sofrimentos e das dores presentes na rotina dessas mulheres, como exposto: “guerreiras também sangram”. As dificuldades se transparecem nas desigualdades sociais que fazem com que mulheres, pobres e negras precisem sempre correr atrás de direitos vistos como básicos para a sobrevivência. Foi assim que Tereza, na reunião da SEAD, enfatizou: “se eu tivesse dinheiro eu resolvia as coisas no varejo e não no atacado”. Essa era uma afirmação semelhante a que eu tinha ouvido por uma liderança não governamental quando perguntei aonde estavam as mães de micro das elites, “se elas existem, estão com uma UTI montada dentro de casa”, respondeu-me. Esse era ainda um argumento que Pedro Nascimento e Ariana Melo (2014), de forma semelhante, perceberam numa etnografia sobre os sentidos da reprodução em serviços de saúde para mulheres em Maceió/AL: “É assim: quem tem condições financeiras tem plano de saúde, quem não tem, tem que lutar no SUS mesmo” (NASCIMENTO e MELO, 2014, p.275).

Finalmente, a luta e o engajamento político surgiram a partir dos itinerários de Tereza e de tantas outras “mães de micro”, como observado em notas de campo por outra pesquisadora: “Parece que o valor é lutar pelo filho, correr atrás, não aceitar sentenças negativas e resolutas, não desanimar, não parar de lutar e de demonstrar essa luta” (Diário de campo Soraya Fleischer, 2017, p.30). Práticas de cuidado aqui se reverberaram como práticas de luta em espaços que se tornava uma constante lutar por, lutar para e, se necessário também, lutar contra. E isso também levava ao cansaço, ainda mais quando era preciso se locomover por tantos itinerários para colocar essas lutas todas em prática, mesmo que elas – as lutas – carregassem a ambiguidade de serem lidas com invisibilização do sofrimento e do cansaço.

4 “É MUITA PRESSÃO PRA GENTE”: AS MÚLTIPLAS EXPRESSÕES DO CANSAÇO

Ela CANSOU!

Cansou de enfrentar as terapias sozinha!

Cansou da dupla às vezes tripla jornada diária!

Ela que sucumbiu a estafa! Ela que CANSOU de gritar em silêncio e chorar escondida! Ela que não foi feita de titânio

ou rocha ígnea! Ela que pisoteou nas próprias vontades,

abriu mão de tantos sonhos, enterrou tantos planos! Ela

que foi resumida em mãe atípica! Ela que cuidou de tudo e

de todos e se viu abandonada e esquecida! Você que

conhece uma "mãe atípica"! Você que sabe da luta dela, de

todos os dias! Você, que aplaude perplexo a coragem e

força daquela "mulher maravilha"(...)

Você que olha pra mãe de um autista e só consegue

vislumbrar a mulher de fibra! Saiba que por trás daquela

capa de heroína, existe muita renúncia! Mãe de autista

também dispensa cuidados! Cuidados além do que se pode

ver!

Texto: Bianca Vinagre e Silva

(Blog Mamãe atípica, 2019)

4.1 Rita e Irene

Rita recebeu o diagnóstico da SCZV de Carol nos primeiros meses de vida da menina, durante uma consulta de rotina na capital pernambucana. O médico suspeitou que a menina pudesse ter micro, depois mediu o seu perímetro cefálico e então confirmou a suspeita. Em seguida, comunicou à Rita quais os cuidados a filha demandaria por causa da malformação congênita e a encaminhou para a sala da assistente social. Por meio da assistente, Rita foi informada sobre as instituições que ofertavam terapias de reabilitação – todas na capital – e, da mesma forma, foi informada sobre os benefícios sociais que a filha tinha direito, como o BPC, por exemplo. Por último, também foi informada sobre as terapias psicossociais individuais e ou em grupo direcionadas às mães que têm filhas ou filhos com deficiência e que demandam uma mudança de rotina na vida familiar. Para Rita, foi difícil assimilar a informação que havia recebido no consultório médico e na sala da assistente social, foi difícil

ainda repassar a notícia ao marido e aos filhos mais velhos no retorno para casa, como ela nos contou no dia em que a conhecemos no centro de reabilitação Branco.

O cotidiano de Rita antes da chegada de Carol se concentrava na rotina doméstica, o que incluía os cuidados com os três filhos, irmãos de Carol. Ela deixou o trabalho de cozinheira em uma usina de cana-de-açúcar para estar em casa integralmente e cuidar dos filhos, enquanto Hugo, o pai das crianças, trabalhava como motorista de caminhão e passava longos dias, entre um descarregamento ou outro da bagagem, longe da família (antes da separação do casal). Moravam na região em que Rita nasceu e cresceu, no interior do estado de Pernambuco. Vez ou outra, ela complementava a renda de casa trabalhando como diarista. Mas, isso só era possível nos dias em que as crianças estavam na escola. Durante as nossas conversas, ela mencionou algumas vezes que sentia vontade de retomar os estudos e fazer um curso profissionalizante para ajudar nas despesas maiores da filha caçula, como os medicamentos, e para melhorar a condição de vida de toda a família. Ela cursou até o sexto ano do ensino fundamental, mas julgava ser “praticamente impossível” voltar a estudar, quiçá trabalhar fora, diante da nova rotina, porque se via ainda mais sem tempo, como relatou-nos: “eu passo vinte e quatro horas com Carol”.

As mudanças em sua rotina se aprofundaram com as viagens frequentes à Recife com a menina no colo. Enquanto mãe e filha se ausentavam, Cássio, o filho mais velho, com nove anos de idade, cuidava da irmã Sabrina de oito anos e do irmão Eric, com seis anos. Hugo, o pai das crianças, pouco ficava em casa e Rita sentia que a família dele a visitava menos e se mostrava cada vez mais distante, por conta da deficiência de Carol. Ela acreditava que a sogra tinha preconceito com a menina, não queria pegá-la no colo, por exemplo, e sempre usava alguma justificativa para não cuidar da criança ou para não dar o mesmo carinho que dava aos outros filhos do casal que não têm deficiência.

Afora a ajuda dos filhos mais velhos, Rita sabia que não contava com a ajuda de outros familiares, por isso precisava deixar tudo organizado para seguir viagem com a menina. Ela calculava o tempo em função dos itinerários terapêuticos com a filha, como certa vez contou: “Hoje acordei às 3h30, machuquei um abacate para Carol – às vezes é um abacate, outras vezes é um mamão – a bolsa já fica pronta um dia antes, quando eu vou dormir, né” (Diário de Campo, Raquel Lustosa, 2018, p. 12). Esse cálculo abarcava a administração das dosagens dos medicamentos, o preparo do alimento, os arranjos com a mochila e com os documentos da menina. O cálculo também incluía o trabalho doméstico para que os filhos maiores pudessem passar o dia bem alimentados durante a ausência da mãe. Depois de

acomodar tudo, ela aguardava o transporte da prefeitura passar em sua casa para viajar os sessenta e seis quilômetros até a capital em busca do atendimento terapêutico para a filha.

Geralmente, as peregrinações aconteciam de duas a quatro vezes na semana. Ela se sentia muito cansada no decorrer dos trajetos e por ter que administrar os cuidados de Carol praticamente sozinha. Mesmo assim não hesitava em realizar os compromissos que envolviam sua dinâmica terapêutica, porque enxergava a condição específica de saúde da filha como prioritária. Ela via resultado nas atividades que a menina realizava com a equipe terapêutica, acreditava que as crises epiléticas estavam diminuindo com o tempo e que os remédios estavam surtindo um efeito mais ameno em seu organismo, sem deixá-la letárgica.

Rita passou muitas noites acordada durante as crises convulsivas e o choro intenso de Carol. Ela registrava no celular as crises mais agudas, depois compartilhava nas redes e, ao mostrar aos profissionais de saúde, buscava entender, durante uma consulta, o quadro clínico da criança e o que poderia ser feito, qual remédio ou mesmo qual procedimento cirúrgico poderia diminuir o sofrimento da criança em seus momentos mais críticos. Por isso, ela viajava, muitas vezes, sem ter dormido, saía cedo de casa, passava o dia fora entre uma instituição ou outra e retornava no fim do dia, cansada e preocupada com a casa: “eu fico mal de não dar atenção para os meus outros filhos, mas só quem cuida de Carol sou eu, só quem sofre por ela sou eu, não é mais ninguém, só eu sei como é, só eu estou na minha pele” (Diário de Campo, Raquel Lustosa, 2018 p. 217). O cuidado consigo própria era ainda menos cabível, como nos reforçou: “eu passo o dia nos hospitais com ela, não tenho tempo para os outros filhos, quem dirá para mim”.

No seu ponto de vista, a preocupação e a sobrecarga que enfrentava eram maiores antes do fim do relacionamento com o pai das crianças. Rita avaliava ser mais difícil lidar com o ciúme do (ex)marido por conta de suas saídas rotineiras, do que com os cuidados maiores com a filha. Conforme sugeriu certa vez, não fazia sentido manter um relacionamento com alguém que não entendesse sua rotina e que não colaborasse com ela, ou seja, alguém que dividisse o trabalho doméstico e o trabalho de cuidados. Mesmo notando algumas mudanças no comportamento do parceiro em relação à atenção com a filha, ela questionava:

Se eu não brigar, ele quer que eu dê conta de tudo sozinha, mas não é assim, tem mulher do interior que quando chega de viagem é o marido quem olha o bebê, o marido quem cuida. Eu não tive essa sorte, paciência, né? Mas hoje ele está tomando consciência, teve uma época que eu fiquei fria, ele achou que era por causa de outro, mas a pessoa não tem como gostar de outra quando não se tem ajuda, são quatro crianças em casa, eu preciso de ajuda, me sinto muito desamparada às vezes, como é que não desanima? (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2018, p.11)

Este relato aconteceu antes da separação do casal e antes mesmo do nascimento da quinta filha, Lilian. Ao ter contato com outras mulheres durante as viagens e as terapias da filha, Rita percebia uma mudança acontecendo nas relações conjugais de suas colegas da mesma região. Ela ouviu relatos sobre parceiros que ajudavam em casa, que cuidavam dos filhos ou das filhas e que, de certo modo, não sobrecarregavam mais as tarefas que a esposa realizava, como deixar a louça, roupa e ou a casa suja, dando trabalho para a mulher. Era isso que Rita ansiava para si mesma, alguém com quem pudesse partilhar os desafios, as dificuldades e também o afeto. Quando Hugo não concordou com a continuidade da última gestação da companheira, ela não hesitou em colocar sua decisão como prioridade, contou-me: “Eu deixei a porta para ele sair se ele não quisesse assumir minha família”. Mais do que a presença, ela acreditava no valor da participação do companheiro na manutenção da rede familiar, porque isso poderia tornar sua rotina menos cansativa.

Todavia, o cansaço se manifestava em outras circunstâncias de seu cotidiano, tais como os longos percursos do interior à capital e da capital ao interior. No transporte, ela já havia se deparado com motoristas desrespeitosos que recusavam a levar a cadeira de rodas da menina, com a justificativa de que o veículo ficaria cheio. Outro motorista, certa vez, deixou mãe e filha no hospital sem terem condição de voltar para casa, porque não esperou o fim de uma consulta de urgência da menina e seguiu viagem, de maneira arbitrária, sem as duas. As consequências desse último acontecimento foram desastrosas, já que Rita precisou dormir com a filha em uma casa de apoio da capital, sem condições financeiras para alimentá-la e para repor o medicamento que havia acabado naquele dia, pois remédio e comida tinham sido contados para um dia de itinerário como de costume, em vez de dois dias, como acabou acontecendo.

Como muitas outras mães de micro, Rita completou, em 2019, quatro anos de peregrinação pelos centros de reabilitação do Recife na companhia da filha. Nas clínicas, conheceu várias mulheres, foi adicionada ao grupo de *WhatsApp* destinado exclusivamente às “mães do interior” e se inseriu em uma ONG formada por cuidadoras de crianças com deficiência. Durante as noites em claro com a filha, por exemplo, ela tinha com quem conversar, com quem desabafar sobre o seu dia. Essa interação com a rede contribuiu para que as exigências da maternidade solo fossem suavizadas, ela tinha a quem recorrer em uma emergência.

Assim, o cansaço era descrito por Rita através de situações vivenciadas no transporte, ou na relação com o ex-cônjuge e outras ou outros integrantes da rede familiar, mas também nas emoções que oscilavam durante os cuidados com a filha. O cansaço aumentava em função

do sono acumulado, da complexidade dos trajetos e da falta de cooperação de outras pessoas com Carol. Provocava sentimentos de angústia, insegurança e medo. Em suma, tornou-se uma parte inseparável de sua rotina, como resumiu:

É uma rotina de muito cansaço. Me sinto tão cansada que quando eu chego em casa de viagem eu só quero dormir, eu só tenho vontade de me deitar. A gente precisava de um apoio, é muita pressão para a gente, a gente merecia uma palavra de consolação (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2018).

Irene, outra mãe de micro que colaborou com nossa pesquisa, foi uma das mulheres do interior que Rita conheceu nas instituições, da qual se tornou mais próxima. Ela também vivenciava uma rotina de cuidados com a filha Laura, nascida e diagnosticada com SCZV, semelhante à rotina de Rita: madrugava, deixava a casa e a comida pronta para a filha mais velha e o marido, arrumava Laura, viajava para o centro recifense e retornava para o interior. Igualmente, Irene nos descreveu o cansaço como uma sensação de esgotamento que vinha acompanhada do número de atividades que realizava por dia, como nos trouxe: “eu vivo e viajo cansada”, além da quantidade de emoções que experimentava com o fluxo de novidades que recebia.

Irene tem a mesma faixa etária de Rita, é uma mulher branca de cabelos escuros e longos, que estavam sempre amarrados quando a encontrava durante a pesquisa. Ela morava com Otávio, seu marido, Lélia, a filha mais velha, e Laura em uma região da zona da mata pernambucana. O companheiro trabalhava fora de casa e a mais velha passava o dia na escola, enquanto Irene e Laura percorriam os itinerários terapêuticos, desde os três meses de vida da pequena. Foi por meio da ultrassonografia que Irene soube da micro, e diferentemente de outras histórias que ouvimos sobre o parto, preenchidas por situações difíceis e períodos de internações, Irene nos contou que o nascimento de Laura foi mais tranquilo que o de Lélia, “porque a cabecinha era menor”. A dificuldade surgiu quando o médico lhe disse que a filha não ia “durar muito tempo” por conta dos efeitos do vírus em seu corpo. A partir dali Irene procurou estratégias para cuidar da menina, para que o seu tempo de vida, seja ele qual fosse, fosse digno de ser vivido.

No entanto, a convivência com a filha lhe apontava um caminho diferente do prognóstico médico e a aflição de que Laura pudesse morrer a qualquer momento foi aliviada à medida que o tempo foi passando. Mais e mais Irene ia entendendo que o tempo da filha e o tempo de outras crianças com o mesmo diagnóstico era outro: “Temos que respeitar o tempo da criança, a gente sabe que essas crianças são mais lentas que outras, então a gente precisa respeitar o tempo delas para se recuperarem, para se desenvolverem, né?” (Diário de campo,

Raquel Lustosa, 2019, p.219). Ela percebia que a prática desse cuidado requeria adaptações constantes em sua condição de mãe, e que a paciência e o aprendizado eram valores inestimáveis nesse processo. Assim, alimentava um sentimento de orgulho por Laura, como narrou: “Eu a admiro muito, porque achei que ela não ia viver e hoje ela passou de dois anos” (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2019, p.213).

Com uma pasta na mochila, Irene carregava em suas viagens o documento que comprova as necessidades da menina. O laudo que adquiriu após o parto da filha tinha muitas utilidades²⁶. Com ele, Irene marcava consultas e exames de rotina, retirava medicamentos liberados pela farmácia do Estado, buscava o auxílio financeiro necessário às despesas da filha, como o BPC, e pleiteava o acesso ao transporte pela prefeitura do município. “É muita coisa, **muita demanda que só a gente resolve**. Laura está sempre comigo”. Nem todos os medicamentos que Laura consumia eram fornecidos pelo Estado, alguns ela pagava com a renda do benefício, assim como a alimentação especial, a cadeira de rodas, os óculos e os objetos de estimulação terapêutica da filha, outras vezes esses materiais chegavam pelas ONGs, por meio de doações que recebiam ou de “vaquinhas²⁷ online”. Em geral, a renda familiar foi bastante afetada. Como Irene não podia ter um trabalho assalariado, porque uma condicionalidade do benefício é que a renda familiar seja inferior ou igual a ¼ do salário mínimo, ela voltou a circular pelos centros de reabilitação com um catálogo de vendas de cosméticos, para complementar a renda doméstica. Com isso, enxergava o trabalho de cuidado sob uma nova perspectiva: “É uma ocupação diferente, antes eu dava aula, alfabetização, sabe? Eu vendia cosmético, agora não, agora é outra realidade, mas aqui criamos uma família” (Diário de campo, Raquel Lustosa, ano, p.263). Acredito que Irene falava sobre cuidado como uma ocupação profissional, diferente porque, talvez, não fosse reconhecido socialmente como tal e porque abarcasse emoções que construíam a noção de família para Irene que acabavam por distanciá-la da ideia de trabalho.

Mas, as dificuldades financeiras não eram exclusivas. Os deslocamentos também eram vistos como sinônimo de preocupação constante. Além da distância e do tempo gasto durante as viagens, Irene questionava as relações com os motoristas do transporte que agravavam o

²⁶ Esse mesmo documento era exigido para a concessão do BPC, do MCMC, da pensão vitalícia e de outros direitos acessados pelo critério de “prioridade das prioridades” formulado a partir da Zika. No entanto, muitas mães tiveram dificuldades em recebê-lo ou mesmo não receberam-no, comprometendo assim toda a configuração familiar.

²⁷ A vaquinha é uma ferramenta digital utilizada para arrecadar fundos, geralmente, para causas sociais.

desgaste da viagem. Ela nos contou de momentos em que viveu situações conflituosas e bastante desrespeitosas, em suas palavras:

Já aconteceu de eu agendar com o motorista e ele faltar sem avisar, fazer a gente esperar. Já aconteceu de eu marcar e não ter carro disponível e Laura perder a consulta, já aconteceu do carro quebrar no meio do caminho e a gente ficar mais de horas esperando arrumar (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2018, p. 263).

Dentre esses exemplos de famílias do interior do Estado, a espera pela condução era uma das situações mais recorrentes e mais dolorosas para as quais Irene nos chamava a atenção. Nos momentos em que ela mais aguardava o retorno para a casa com a filha, geralmente ansiosa e exausta por conta de um dia cheio, ocorriam atrasos de muitas horas por parte do motorista. Em uma dessas vezes, ela o interpelou com a filha nos braços e a situação se reverberou dias e dias, culminando no afastamento do mesmo pela prefeitura do município, mas também numa espécie de trauma para Irene. Ela narrava cenas de muito desgaste emocional referente à situação do transporte.

Outra, das dificuldades que Irene apresentou em sua nova rotina, foi o ciúme que a filha primogênita teve em relação aos cuidados especiais à caçula. Para a mãe, fazer com que a filha entendesse a fragilidade do estado de saúde de Laura exigia um tempo que ela não dispunha, como me contou: “Laura teve ciúmes, estava mal na escola, sofria de falta de atenção... Mas agora está melhorando” (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2019, p.221). Irene não contava com outros arranjos de cuidado que não os próprios. Ela acreditava que poderia ter mais tempo para ficar com a mais velha caso a avó, por exemplo, se colocasse à disposição de cuidar da mais nova, mas isso não acontecia, como discorreu:

Ela não fica com Laura por medo. Talvez medo de não saber cuidar como eu cuido. Medo e preconceito, sabe? Porque muita gente tem. Tudo que eu faço ela vai. Às vezes, a gente passa mais tempo em Recife do que em casa, Raquel. Só sabe quem passa. (Diário de Campo, Raquel Lustosa, 2018, p.267)

O valor do tempo foi um argumento central para descrever a relação de convívio com a criança com deficiência. Rita, por exemplo, nos descreveu que a partir do tempo de convivência com a criança com deficiência, aprendendo durante a rotina, o marido poderia “tomar consciência” e enxergar o quão necessário é dividir o trabalho doméstico e o trabalho do cuidado para desonerar a companheira. No caso de Irene, o tempo era aliado para que a filha mais velha entendesse as exigências de cuidado que a irmã especial demandava e para ela própria entender o tempo de Laura. O tempo também guiava outras questões relacionadas à rotina de cuidados, que ora aproximavam e ora distanciavam as experiências dessas

mulheres, como nos mostrou Irene: “o tempo é o que me mata” e, então, “eu não me acostumo, Raquel. A gente sofre com as crises. A gente sofre com a distância, com a rotina, com o transporte, a gente sofre por atendimento e eu não quero me acostumar com isso” (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2018, p.262). Irene mostrava-se resistente à ideia de se acostumar com uma rotina tão cansativa cercada de tantos desafios.

Rita e Irene foram interlocutoras que conheci em um centro de referência de Recife para crianças com a SCZV e outras deficiências e ou síndromes raras. As duas me ensinaram sobre outras expressões do cansaço, um cansaço particular às mães viajantes “do interior”. O texto de Bianca Vinagre descrito na epígrafe, que diz respeito ao cansaço de uma mãe atípica, especificamente uma mãe de uma criança com autismo, circulou entre mães do interior pelo *Facebook* e chegou até mim por uma delas por meio de uma postagem. A noção de cansaço era experimentada a partir de uma narrativa temporal de dedicação completa aos cuidados das filhas, o que por sua vez, não era visto como motivo de esgotamento. Essas narrativas sugerem que o cansaço intenso parte de uma falta de valorização e uma romantização do trabalho do cuidado que as mães exercem, assim como da pressão que sentem para cuidar bem dos filhos somados às sensações de incerteza sobre o futuro e às sensações de estresse pelo grande senso de responsabilidade de si mesmas. Vale notar o perfil de toda uma estrutura que permite que esse cansaço não seja superado: a divisão social do trabalho, o sistema de mobilidade urbana, a discriminação social pela deficiência dos filhos, as relações conjugais, a legislação, o judiciário, os homens, os doutores.

Ao longo da dissertação, venho mostrando como o papel da maternidade foi aprofundado por novas exigências, como a participação e formação da voz pública na esfera política, que o cenário da epidemia suscitou. Provoca-nos compreender, a partir da perspectiva antropológica, como a saúde materna pode ser tensionada nesses termos e como os impactos do cansaço reverberam nesses corpos femininos. Assim, considero importante entender qual posição o corpo tem ocupado na literatura e qual relação estabelece com as dimensões “da outra saúde”, conforme os estudos de Duarte (1994) nos fazem pensar.

Minha preocupação principal neste capítulo é referente à qualificação e interpretação do cansaço, suas perdas e benefícios em uma noção micro, mas também macrossocial. Portanto, trarei as narrativas dessas duas interlocutoras, Rita e Irene, para me aprofundar na questão maior do cansaço que perpassa seus cotidianos. Acredito que as etapas descritas aqui nos permitem ilustrar a economia das emoções que oscilam a todo momento em suas histórias. Isso ajudará a tomar o cansaço como algo que envolve diretamente questões emocionais, psicológicas, físicas e morais que apresentam características comuns, mas que

varia também em cada situação e universo simbólico de cada mulher com sua experiência no mundo.

Para isso, discutirei como o cansaço é avaliado de modo geral socialmente, como é compreendido e como pode ser problematizado dentro da perspectiva de trabalho, de gênero, de maternidade e de deficiência. Apresentarei uma revisão bibliográfica sobre o cansaço e de que modo ele aparece na abordagem das autoras e autores que busquei trabalhar nesta escrita. Nesse espaço, privilegio a discussão que o filósofo Chul-Han (2017) empreende a respeito da “sociedade do cansaço” com o objetivo de ampliar o repertório teórico sobre a categoria e ao mesmo tempo mostrar como o gênero é, com facilidade, esquecido no debate que retoma noções capacitistas do “homem superprodutivo” na sociedade moderna. Finalmente, trarei uma discussão sobre esgotamento materno e medicalização do cansaço, a partir das narrativas das mães, no intuito de ilustrar como as experiências de terapias psicológicas e o uso de medicamentos psicotrópicos são avaliados neste panorama e como ajudam a entender o universo do cansaço.

4.2 Narrativas sobre o cansaço

Inicialmente, compartilho essa definição presente no Dicionário de sinônimos da língua portuguesa (2011) para pensarmos em suas referências imediatas para, em seguida, trazer as contribuições que encontrei acerca do termo:

CANSAÇO, cansaço, fadiga, lassidão. – Cansaço é “a depressão de ânimo e de forças físicas que se seguem a esforço longo ou violento”. – Cansaço é “o abatimento geral que impede de agir. São só para nós as cansaços da vida... (não – os cansaços). Ficou a morrer de cansaço quando deixou a forja... (não – de cansaço). – Fadiga é o “cansaço que resulta de longos trabalhos, a indisposição, o desgosto em que se fica, devidos à faina muito agitada e aflitiva”. – Lassidão é a “completa exaustão, o esgotamento, desânimo e prostração em que põem a fadiga e o cansaço. (2011, p.248)

Na busca por referenciais teóricos sobre o cansaço, deparei-me com uma variedade de termos utilizados, sobretudo no campo biomédico, que buscam colocá-lo em evidência como entidade clínica bastante complexa e digna de atenção. Outra parte desses estudos foi encontrada na área da Psicologia, com bons espaços comparativos e, portanto, dialógicos. Entretanto, poucas publicações referentes à categoria aparecem na literatura antropológica e sociológica. Nestes campos, os estudos que dão atenção ao quadro social do cansaço diminuem flagrantemente (FLEISCHER, 2013). Isto acontece, não por sua inexistência absoluta, mas porque a categoria encontra-se diluída em meio a outros termos, categorias e

cenários. A partir dessa busca, escolhi textos interdisciplinares que se detinham à análise especificamente da categoria cansaço e/ou de seus sinônimos e que me permitissem ampliar a discussão no contexto das mães.

A psicóloga Rafaela Zorzanelli (2010) chamou atenção para a Síndrome da Fadiga Crônica (SFC), um quadro clínico que emergiu em 1980 e foi incluído ao conjunto de síndromes funcionais de diagnósticos difíceis, mas que tinha no cansaço constante um dos sintomas principais em comum, como foi o caso da neurastenia – uma patologia que ficou conhecida nos anos noventa. Interessava para a autora compreender como o cansaço era interpretado e, sobretudo, quais eram os impactos de um diagnóstico que cruzava a esfera somática e a esfera psíquica do indivíduo, tendo em vista a ausência de um “substrato anátomo-fisiológico”, o que dificultava a interpretação e a aceitação da doença entre os saberes médicos e os saberes de pacientes e suas redes, como descreveu.

A investigação sobre a SFC ocorreu primeiramente em países como a Inglaterra, o Canadá e os Estados Unidos, como destacado por Zorzanelli. O crescimento de estudos dessa condição de saúde tem aumentado nos últimos anos aqui no Brasil, com ênfase na abordagem primária à saúde. O surgimento da entidade clínica esteve ligado ao aparecimento de efeitos supostamente tardios e prolongados de infecções virais, dos quais os sintomas eram relatados por queixas de muito cansaço e por outros sintomas mais subjetivos ligados à ideia de exaustão incapacitante – uma consequência relativa ao ideal capacitista que observei na primeira sessão da dissertação. A definição que a autora trouxe da SFC foi embasada na definição internacional que considera uma série de queixas relativas à fadiga, mas que perpassam dores musculares e nas articulações, sem a presença de um diagnóstico tido como absoluto. Nesses termos, o cansaço intenso era visto como uma doença que tendia a incapacitar as pessoas de realizar atividades sociais, inclusive aquelas que exigiam esforços considerados mínimos, como trocar de roupa, por exemplo.

Uma das especificidades encontradas nos estudos da autora, mesmo que não levados a diante, é que a síndrome esteve mais presente em jovens entre os 20 e 40 anos de idade e em mulheres. Os tratamentos melhores avaliados por especialistas em torno do quadro clínico foram associados às terapias cognitivas comportamentais e às terapias de exercícios graduais, embora também fossem encontrados, em menor número, tratamentos que iam da indicação do uso de analgésicos ao uso de ansiolíticos e ou antidepressivos, o que refletia na imprecisão e incerteza do diagnóstico e do prognóstico do quadro da fadiga crônica (ZORZANELLI, 2010).

Zorzanelli reuniu alguns estudos sobre síndromes funcionais em que a identificação central das condições específicas do paciente esteve mais ligada aos transtornos psíquicos e às expressões de sofrimento do que aos sintomas encontrados na fisiologia do corpo humano, como ansiavam os médicos na busca por diagnósticos absolutos, como foi a situação da fadiga crônica. Por não apresentar uma etiologia física, a doença passou a ocupar o espaço dos adoecimentos psicossomáticos, o que não agradou os pacientes que lidavam com as consequências da doença, pois eles percebiam que quando o cansaço era avaliado em termos psíquicos dificilmente seriam levados com seriedade.

Nesse sentido, a autora sugeriu que a doença não era considerada legítima socialmente, tanto pela dificuldade na obtenção do diagnóstico quanto pelo estigma e pela falta de compromisso com que era tratada, recaindo sobre os pacientes uma responsabilização sobre a doença seguida de um sentimento de culpa. Por isso, os estudos que buscavam explicações biológicas para definir a SFC foram vistos com maior importância e, assim, mais apoiados entre os pacientes, conforme o levantamento bibliográfico realizado pela psicóloga. Os estudos direcionados às condições psiquiátricas, por sua vez, aconteceram em menor número e com menor adesão entre o público acadêmico. Nestes estudos, observou-se uma grande incidência de pacientes com SFC que sofriam com transtorno de ansiedade generalizada e transtornos somatoformes – aqueles sem identificação de natureza física. Para Zorzanelli, a resistência em avaliar a condição do cansaço em termos psicológicos se dá por uma questão moral. Há, nesta perspectiva, uma lacuna entre as doenças físicas e as doenças mentais relacionadas ao status e à aceitação que o valor da doença confere socialmente:

No caso das doenças com substratos patológicos evidentes, há um distanciamento entre o corpo e o eu, ficando o indivíduo isento de qualquer responsabilidade pela doença. No caso da doença sem substrato anatomofisiológico, ela é rapidamente considerada mental ou emocional, o que significa relacioná-la a uma fraqueza da vontade e da intenção, um lapso de autocontrole, e no limite, uma falta do indivíduo (ZORZANELLI, 2010, p.69).

No artigo “diversos nomes para o cansaço” (2016) escrito por Zorzanelli e mais outras duas autoras, Jane Russo e Isabela Vieira, a fadiga é apresentada como doença historicamente reemergente na literatura médica. Com frequência, mantém-se associada a quadros cujas queixas são de cansaço incapacitante ou de exaustão. As autoras centralizam esforços para compreenderem as especificidades de duas manifestações clínicas apresentadas entre 1970 e 1980, são elas a SFC, apresentada acima, e o *Burnout*. Ambas as entidades norteiam as sensações de cansaço extremo em estrita relação com o mundo do trabalho, mas também em

relação à desigualdade de gênero ignorada nessas narrativas – debate que tratarei no próximo tópico.

As duas categorias possuem definições imprecisas, por vezes controversas, e estão centradas em lugares distintos do campo da saúde. Enquanto a SFC nasce como um diagnóstico clínico em uma estreita e duvidosa relação com infecções virais, o *Burnout* está localizado entre os saberes designados psicossociais e mais relacionado às noções de estresse e excesso de trabalho (ZORZANELLI; VIEIRA e RUSSO, 2016). Como afirmaram as autoras, essa névoa que dificulta a precisão desses termos reside nas fronteiras entre somático e psíquico, e, principalmente, na ausência de reconhecimento da dimensão excessivamente social que acompanha o quadro, além da valorização biomédica a quadros que apresentam um diagnóstico patológico preciso. Ainda que exista uma polarização no campo desses quadros clínicos, elas deslizam em aspectos de grande convergência. A sensação de esgotamento, por exemplo, é o núcleo de ligação entre elas.

O referencial bibliográfico das autoras nos permite avaliar as condições em que o *Burnout* chegou ao patamar dos transtornos psíquicos, ainda que com forças exteriores oponentes ao quadro de classificações. A manifestação clínica surgiu na literatura médica na década de 1970 e foi, primeiramente, investigada nos Estados Unidos. Sua primeira definição foi descrita por relatos de exaustão incapacitante advindos de cuidadores voluntariados que assistiam dependentes químicos. No mesmo período, outros estudos identificaram um quadro de condições semelhantes em profissionais de cuidado e serviços, descritos como *human services*, apurando-se em termos de estresse e fadiga crônica relacionadas ao ambiente de trabalho. Os estudos sobre *Burnout* cresceram com a criação do MBI, momento em que ganhou um CID. Em geral, suas características envolvem exaustão física e mental relacionados à rotina de trabalho e atingindo, especialmente, profissionais da área da saúde. Nessa categorização, o apagamento do gênero se evidencia em grande parte da discussão sobre o cansaço, principalmente porque o trabalho doméstico não é considerado nessas narrativas, por exemplo.

A investigação sobre o *Burnout* se deu em países como Suécia, Holanda, Estados Unidos e Brasil. Nestes países, a interpretação sobre a doença atingiu um consenso quanto ao diagnóstico – associado ao estresse e ao cansaço crônico – e as consequências disso para a saúde física e mental do paciente, entre as quais encontram-se os riscos de infarto e quadros graves de depressão. O tratamento seguiu um formato psicoterapêutico e medicamentoso, mas com indicações variantes entre os países, como avaliaram as autoras. Na Suécia, o *Burnout* foi considerado como um transtorno psíquico, na Holanda foi nomeado como neurastenia, já nos

EUA o diagnóstico foi lido como psicossomático, ainda que recebido com bastante resistência no país. No Brasil, o *Burnout* ganhou um CID e foi considerado, pelo Ministério da Saúde²⁸, como fenômeno ocupacional, com transtorno mental severo, mas pouco reconhecido em termos previdenciários e médicos (ZORZANELLI; VIEIRA e RUSSO, 2016).

Com a ampliação dos estudos sobre Burnout, algumas características foram assinaladas como determinantes para o quadro, como pontuam as autoras: “sobrecarga, pressão social, problemas referentes à hierarquia, regras de operação, recursos e distribuição espacial” (ZORZANELLI; VIEIRA e RUSSO, 2016, p.84). Estas se aplicam à crescente transformação das condições de trabalho e precarização dele, tendo em vista que a associação à sobrecarga de trabalho é a condição marcante da enfermidade. Assim, o *Burnout* é uma doença, bem como a SFC, relacionada às manifestações diversas do cansaço sem fator orgânico detectado. A hipótese de Zorzanelli, Vieira e Russo (2016) era a de que os motivos pelos quais Burnout e SFC são cientificamente controversos residem na lógica moral por trás da expoente individualização do sujeito, por sentir-se exaurido, em detrimento das transformações no contexto laboral. Isto quer dizer que, se o indivíduo não é capaz de realizar o trabalho e se mostrar produtivo, a responsabilidade por isso é dele, posto que a produção é avaliada como fator de reconhecimento social, da qual se alcança pelo próprio empreendimento e pela capacidade de polivalência do indivíduo frente às “chances” que o mercado de trabalho oferece. Dito isso, *apud* Zorzaneli, Ware (2010) considera que:

Os sentidos oferecidos na cultura ocidental ao longo do século XX para doenças mentais e físicas sugerem que as primeiras são entendidas como de responsabilidade do sofredor – e nesse contexto, o termo psicossomático se encontra permeado de um sentido de ilegitimidade à experiência do adoecimento. A desautorização da experiência da doença conduz ao sofrimento e ao estigma, já que a causa é hipoteticamente atribuída à depressão, estresse ou alguma outra forma de transtorno psicológico, ou mesmo fingimento, exagero ou falta de controle do paciente. (WARE, 2010, p. 68)

Por um lado, nota-se uma tentativa de biologização da SFC como resistência ao diagnóstico psiquiátrico, por outro lado observa-se uma tentativa de psicologização do *Burnout*. Em ambos exemplos, tanto na biologização como na psicologização do sujeito, onde estão as “queixas subjetivas de saúde”, desviam-se as causalidades sociais em que os sintomas de cansaço estão associados, e é nisto que as autoras chamaram a atenção. Para elas, é necessária uma abordagem social complementar às esferas biológica e psicológica, o que

²⁸ O CID-11 (*Burnout*) foi instituído em 1999 pela portaria nº 1339 da OMS.

influenciaria diretamente na assistência sanitária às pessoas que padecem desses transtornos, sendo possível identificar o contexto e possíveis causas orgânicas ou não. Aqui, essa abordagem inclui pensar gênero, classe e raça em relação ao trabalho.

O antropólogo brasileiro Luiz Fernando Dias Duarte (1994) recuperou o termo “físico-moral”, locução utilizada pela antropologia médica norte-americana clássica, a fim de compreender as “perturbações” sofridas pelas classes populares brasileiras – particularmente em torno do fenômeno dos ‘nervos’ – colocados por ele enquanto experiências físicas e morais. Ele resgatou as formas de representações ocidentais que se costumou atribuir às perturbações da pessoa, diante da polarização mente e corpo, ainda bastante hegemônica no campo da ciência (DUARTE, 1994). Utilizou-se a expressão físico moral por compreendê-la fora da dicotomia que o autor buscou suplantar e que é tão presente nas concepções de pessoa na modernidade ocidental. A expressão também se mostrava adequada por carregar a ideia de um conjunto de sensações experimentadas pela construção da pessoa. Em outras palavras, o autor recuperou essa noção por julgá-la um conjunto mais amplo, mais próxima às representações populares contemporâneas.

No texto, “A outra saúde” (1994), também deste autor, foram abordadas três ordens que esmiúçam tais representações: mental, psicossocial e físico-moral. A noção de doença mental, por exemplo, foi desenvolvida como contraponto ao fisicalismo hegemônico presente nas representações sobre o humano na cultura ocidental (DUARTE, 1994, p.83). Decorrentes dessa noção surgiram outras como “saúde mental” e, em seguida, “psicossocial”, com ideais menos reducionistas que os pressupostos apresentados pelo domínio biomédico. A importância de resgatar a locução físico moral estaria, segundo o autor:

[na] vantagem fundamental de relativizar, de não endossar a priori as representações modernas - que sustentam nosso senso comum acadêmico. Seria, nesse caso, mais propícia a encaminhar o reconhecimento das condições fundamentalmente simbólicas, culturais, da experiência humana. Os próprios conceitos de ‘doença mental’ e de ‘distúrbio psicossocial’ seriam, assim, casos culturalmente específicos do conjunto mais amplo das ‘perturbações físico morais’, por expressarem modos de sentido próprios de nossa cultura. (DUARTE, 1994, p.84)

Duarte (1994) acreditou na transversalidade entre físico e moral que a categoria dos nervos acabava por admitir, rompendo assim com a polarização entre os pares analíticos. Diante dessas considerações, acredito que o cansaço, assim como os nervos, possui uma qualidade relacional e não necessariamente “psicologizada” do humano podendo expressar tanto uma dor física quanto psíquica, e até mesmo um fenômeno físico-moral no presente contexto. Em convergência a esta teoria, acredito que “seja possível que um evento físico

possa acarretar reações morais ou uma experiência moral ter implicações físicas; sem que, no entanto, se deixe de distinguir entre os dois planos” (DUARTE, 1994, p.85).

Não há como pensar o cansaço sem antes considerar o debate entre esses pares analíticos, utilizados acima para pensar o código dos nervos. Trata-se de estar atenta às expressões de cansaço que perpassam as emoções, a moralidade, as “perturbações” e as condições de vida situadas de gênero e de trabalho. No cenário da SCZ, as mães, às vezes, se sentem envergonhadas por estarem excessivamente cansadas, às vezes, sentem-se culpadas ou aflitas, assim como nos explicou uma liderança não governamental, em uma de nossas saídas de campo, ao mencionar os acessos de pânico que muitas mães estavam enfrentando no dia a dia com as crianças: “o físico também afeta o psicológico”. Irene, outra vez, relatou-me algo parecido ao comentar que sua cabeça ficava dolorida quando lembrava do cansaço físico que vinha sentindo por carregar Laurinha em vários itinerários: “eu canso só de pensar”. Interessante que esse exemplo foi dado quando uma terapeuta explicava, em meio a uma conversa sobre os nervos que surgia durante a sessão de fonoaudiologia, que as expressões da ansiedade eram somáticas e não se resumiam apenas ao psicológico, porque afetavam o corpo físico também e vice-versa.

Soraya Fleischer (2013) ofereceu uma contribuição antropológica sobre a categoria “cansaço” acerca das narrativas de adoecidos pulmonares. A partir de uma pesquisa coletiva que a autora realizou em um hospital universitário, o cansaço apareceu como uma espécie de guia entre pessoas acometidas com as doenças pulmonares crônicas (DPOC) e as fibroses pulmonares. Primeiramente, o cansaço referia-se aos sinais e aos sintomas da identificação de algum mal-estar relacionado ao corpo físico e marcava, em seguida, às etapas de cuidado com a enfermidade, como ilustrou: “atendimento, internação, medicalização e disponibilização dos equipamentos para a oxigenoterapia domiciliar” (FLEISCHER, 2013, p. 1346).

Fleischer (2013) encontrou poucas contribuições da antropologia sobre o quadro. Ela ressaltou a importância de uma atenção voltada para estes estudos, mesmo porque as DPOCs eram, à época da pesquisa, “consideradas a sétima causa de morte no Brasil e também a quinta causa de internação no SUS” (FLEISCHER, 2013, p.1335). No entanto, muitas pessoas que são acometidas por estas doenças não chegam a receber um diagnóstico e, especialmente, desconhecem os aspectos e de suas as condições. Interessava à autora entender os sentidos atribuídos ao quadro dessas doenças: os sinais e os sintomas; a trajetórias das pessoas pelos serviços de saúde; a peleja pelo diagnóstico e pelo tratamento e às adaptações de cotidiano que se revelavam imprescindíveis. Assim, adoecidos e cuidadores falavam do cansaço para explicar a identificação de algum sintoma e para contar sobre as adaptações na rotina a partir

da experiência com a doença – adaptações que se mostravam bastante cansativas e reforçavam a complexidade social do campo das doenças pulmonares.

Ainda que o enfoque desta autora fossem as condições em que o cansaço era apresentado e vivenciado por pessoas que buscavam estratégias para lidar com as dificuldades respiratórias, ela construiu uma analogia potente sobre o cansaço que acompanhava a trajetória de pessoas que dependem dos serviços de saúde. Fleischer (2013) situou, por exemplo, como o cansaço era vivido por estas: por vezes, como sinônimo de vergonha pela incapacidade de realização de atividades laborais e, por vezes, como condição limitadora da circulação e interação social dessas pessoas.

Embora tenham causas orgânicas detectáveis, as doenças pulmonares apareceram, nestes estudos, como mostrou Fleischer, com pouca visibilidade, por mais que houvesse estudos fisiológicos e terapêuticos a respeito deste campo. Esta explicação foi contrária ao que previu Zorzanelli (2010) ao supor, nos estudos sobre fadiga crônica, que uma causa biológica acerca de fatores que envolvem o cansaço, pudesse proporcionar uma aceitação maior dos pacientes e, talvez, um formato de assistência menos confusa e mais generosa no enfrentamento à doença relacionada ao esgotamento.

Em um artigo que assinei com minha colega antropóloga, Yazmin Safatle (2019), também exploramos a categoria do cansaço a fim de compreender como as “mães de micro” vinham lidando com o cuidado dos filhos diagnosticados com SCZV. Discutimos sobre a saúde física e mental das “mães de micro”, trazendo as dimensões da interseccionalidade, pensando no termo usado por Crenshaw, para explicar as categorias como as de cuidado, cansaço e solidão na experiência das mulheres no Recife. “A solidão e o cansaço emergiam nas narrativas e trajetórias como manifestações da sobreposição das inequidades sociais, apontando para um excesso de responsabilidades vinculadas ao cuidado que recaem sobre essas mulheres” (ALVES e SAFATLE, 2019, p. 119).

A partir de um relato de uma das mães de micro, expusemos outras camadas acerca da ideia de “descanso” como meio de problematizar a incorporação de uma rotina específica à vida de mulheres que cuidam de crianças com deficiência. Muitas mulheres se depararam com a idealização de um bebê sem deficiência no período gestacional (BASTOS e DESLANDES, 2008) e, no momento em que receberam o diagnóstico que se desviou dessa idealização normativa, lidaram com sentimentos de negação, sofrimento, medo e culpa. Lado a lado a esses sentimentos, elas precisaram aprender sobre a criança e entender sobre os seus cuidados mais específicos, o que exigiu se informar sobre o universo da síndrome congênita e da deficiência de modo geral e adaptar todas as novidades à rotina pessoal e familiar. Os desafios

e obstáculos encontrados na trajetória de busca pelo que consideram ser o melhor cuidado para essas crianças descortinavam uma série de barreiras estruturais e sociais que desembocaram em narrativas de muito cansaço por parte dessas famílias, como já venho mostrando.

Safatle e eu (2019) afirmamos, ainda, que as etapas de extrema responsabilidade que sucederam este período se mostraram cansativas à medida que assistimos a figura da mulher se dividindo em muitos papéis para cumprir sua função social. O movimento de lidar com todas as expectativas, fossem as próprias ou as externas, gerava um conflito e um desgaste que acompanhava a percepção de que o meio social não era suficientemente sensível à diversidade corporal, sensorial e cognitiva humana (DINIZ, 2007). O “descansar”, neste sentido, passou a ser direcionado para uma zona de contato acobertada por situações novas, angustiantes e conflitantes, ou seja, a noção de “descansar” dava lugar à noção de cansaço pensado de forma estendida, como uma extensão do cuidado – do qual não havia perspectiva de suavização, nem em um futuro distante (ALVES e SAFATLE, 2019).

A fisioterapeuta Patrícia Brito (2018) também empreendeu uma discussão que envolve cansaço materno no contexto da epidemia. A autora observou que os desafios que a condição de saúde das crianças com o diagnóstico de SCZV colocados às cuidadoras foram intensificados pelas barreiras geográficas aos serviços de saúde. Os desafios para Irene e Rita, por exemplo, traduziam-se na distância de suas casas, em regiões afastadas da capital, até os centros terapêuticos espalhados pelo centro da cidade. Além das distâncias havia o cálculo com o transporte, com o tempo e com a manutenção da rede familiar para que pudessem percorrer longas distâncias para as sessões de reabilitação das filhas assim como descreveram Canuto e Silva (2020) acerca dos deslocamentos cotidianos na vida das famílias de micro: o processo contínuo de adaptação e a importância do movimento de ser e estar no mundo pautado pelos deslocamentos realizados.

Essa configuração incluía o tempo de espera e o cansaço que enfrentavam na realização dessas atividades, como nos trouxe Irene na passagem “eu vivo e viajo cansada”. Para Rita, o deslocamento constante também era motivo de sofrimento: “eu só não desisto, porque sei que minha filha precisa”. Sob outro ponto de vista, ela nos mostrava que mesmo complexo, o deslocamento permitia que ela se enxergasse de outra forma no espaço público, relatou-nos: “antes Rita era uma mãe que só ficava em casa cuidando dos filhos, agora Rita é uma viajante”.

Em face disso, Brito (2018) considerou, em sua pesquisa também em Pernambuco, que há uma sobrecarga física e emocional de mulheres que assumiram os cuidados no cenário

da epidemia. Para a autora, quanto maior as dificuldades de acesso às instituições, maior é a sobrecarga que a cuidadora enfrenta e mais difícil se torna o desempenho da criança ao longo das sessões terapêuticas, o que pode fazer com que a mãe acredite que não está cumprindo de forma satisfatória o seu papel de cuidadora. Questões georeferenciais, como essas, comprometeriam a qualidade de vida de muitas mulheres, como destacado por esta autora (BRITO, 2018).

Burnout, Síndrome da Fadiga Crônica, Neurastenia, Lassidão, Canseira, Sobrecarga ou outros nomes designados às formas de cansaço fazem parte de arcabouço ainda pouco explorado pela Antropologia e que, aqui, merecem atenção. O feixe de mudanças que a SCVZ aciona na vivência das cuidadoras gerou um cansaço cotidiano que se relaciona à quantidade de emoções e de expectativas em relação ao futuro incerto de seus filhos. Essas emoções são descritas como medo, pressão, insegurança e sofrimento. O cansaço também é intensificado pela reprodução de desigualdades sociais presentes no Brasil contemporâneo, que faz com que mulheres em condição de vulnerabilidade social precisem “correr mais” para acessar o mínimo de qualidade de vida para si e para a família extensa. Sofrem com os diferentes níveis da desigualdade social e ainda com os diferentes níveis de um Estado deficitário, havendo o dobro de ônus público, portanto.

Contudo, o cansaço extenuante não é experienciado apenas no corpo físico, embora tenha nele uma presença significativa. O cansaço se desdobra na ideia de integração e não polarização entre corpo e mente, na unicidade entre corpo e alma como descreveu Michel Foucault (1979), pensando na formação da subjetividade do indivíduo. Pode ainda ser apresentado a partir do resgate que Duarte (1994) fez das noções sobre o termo “físico-moral”. O cansaço, como nos foi descrito por uma interlocutora, torna-se, quase, uma extensão do cuidado e do corpo: “O corpo da gente fica cansado, está acostumado a ficar cansado”. Principalmente, a categoria se inscreve em relações de poder das quais o gênero encontra-se subordinado.

4.3 Cansaço, trabalho e gênero

Estendendo ainda mais a noção de cansaço no campo dos estudos sociais encontramos grandes variações do uso do termo relacionadas à aceleração do tempo em que vivemos, que está diretamente relacionada à velocidade do ritmo de trabalho e desempenho (SANTOS, 2018). O cansaço se encontra coberto de valorização no âmbito profissional, enquanto sinônimo de realização pessoal e de produtividade que dignifica o sujeito. Na lógica inversa,

entretanto, materializa-se na ideia individualizada de fracasso pessoal. Por essa via, aproximo toda esta reflexão à ideia de uma “sociedade do cansaço” descrita pelo filósofo sul coreano Byung-Chul Han (2017) e ancorada na ideia de “sociedade do desempenho”, um paradigma posterior ao paradigma da “sociedade disciplinar”, desenvolvida por Michel Foucault (1997). Para Han, vivemos em um período marcado por adoecimentos neuronais que, por sua vez, caracterizam a transição do século XX para o século XXI. Isso significa que os valores da sociedade moderna sofreram mudanças que, atualmente, distanciam-na dos mecanismos disciplinares que Foucault descreveu em sua análise sobre as relações de poder que imperam entre os indivíduos.

Lembre-mos que a sociedade disciplinar da qual o filósofo francês se debruçou era feita por prisões, asilos, hospitais e muros (Han, 2017). Nessa perspectiva, as técnicas de disciplina equivaliam aos dispositivos acionados para organizar indivíduos e instituições tendo como base a coerção. Assim, a sociedade disciplinar era composta por métodos de vigilância e correção. Para formar indivíduos aptos ao trabalho, é necessário discipliná-los e isso requeria testar suas habilidades, capacidades e desempenhos. Para que as instituições funcionassem era igualmente necessário discipliná-las através de regras e punições para direcionar os sujeitos e suas práticas.

De acordo com Foucault (1979), as técnicas de disciplina foram aprimoradas com a passagem do tempo, mas foi a partir do século XVIII que elas vigoraram como forma de gestão dos homens no sentido de manter o controle sobre o indivíduo, sua singularidade e sobre o corpo social, o que o autor chamou de técnicas disciplinares e técnicas de regulamentação respectivamente. A introdução dos mecanismos disciplinares – ditados pelas práticas médicas, penais, educacionais etc. – permitiu a normalização do poder, atestando o que seria o bom regime da vida para o Ocidente. Este investimento configurou-se por uma multiplicidade de ordens que operaram em conjunto: ordens econômicas, políticas, morais e sociais. Ao explicar historicamente o nascimento do hospital e, mais precisamente, a medicalização desta instituição, Foucault nos trouxe uma boa descrição de como a disciplina exerceu sua forma de controle social. Nesta, o indivíduo estaria sujeito às regras e às punições no caso de descumpri-las. A definição que o autor deu para disciplina foi a seguinte:

O conjunto de técnicas pelas quais os sistemas de poder vão ter por alvo e resultados os indivíduos em sua singularidade. É o poder de individualização que tem o exame como instrumento fundamental. O exame é a vigilância permanente, classificatória, que permite distribuir os indivíduos, julgá-los ao máximo. Através do exame, a individualidade torna-se um elemento pertinente para o exercício do poder (FOUCAULT, 1979, p.107).

Assim como a distribuição espacial dos indivíduos, os mecanismos de gestão do corpo e a vigilância constante, o exame seria uma técnica disciplinar que possibilitaria o controle exterior sobre o indivíduo, o que refletia diretamente na sua formação enquanto sujeito e no controle de suas ações e pensamentos enquanto parte do corpo social. A disciplina pode ser compreendida como um fenômeno que atravessa as relações de poder sobre os indivíduos para moralizar, normalizar e direcionar suas práticas, desejos e comportamentos. É uma forma de produzir corpos eficientes ou “dóceis” seguindo a abordagem foucaultiana. Dessa maneira, é uma forma de manter a eficácia do funcionamento da sociedade capitalista e de suas práticas de poder que se renovam temporalmente junto com as “técnicas de si”.

Tendo em vista essa breve colocação sobre a sociedade disciplinar podemos agora tratar sobre o que o autor Byung Chul Han (2017) chamou de sociedade do cansaço – um espelho da sociedade do desempenho. Na abordagem de Han, fica claro que a transição de um paradigma para outro não torna ambos os termos ambivalentes, mas pelo contrário, uma sociedade do desempenho não funcionaria sem as técnicas de uma sociedade disciplinar. Elas, na verdade, se complementam, porém tratando-se do caso da primeira, na sociedade do desempenho, erguem-se novas formas de coerção sobre os indivíduos para que a disciplina continue operando no campo das dinâmicas sociais e de suas contínuas mudanças. Isto é, ao erguer novas formas de controle sobre os indivíduos, a partir das técnicas de autoexploração que Han descreveu, o sujeito da sociedade do desempenho se mantém disciplinado, mas por lógicas distintas.

Para este autor, a produtividade é o objetivo maior da sociedade de desempenho, o que não a difere da sociedade disciplinar. O que as torna diferentes na busca por esse objetivo, se é que podemos julgá-las diferentes, são os meios pelos quais este objetivo é consolidado. Como afirma Han, o que entra em cena é uma maximização (capacitista) da produção incitada pelo excesso de estímulos positivos sobre o indivíduo. A comunicação rápida e ilimitada reconfigura as noções de tempo, de espaço e de trabalho do indivíduo, estimulando-o a ser o mais eficiente no menor tempo possível. Não há limites para a superprodução. Nesse sentido, o indivíduo experimenta uma falsa sensação de liberdade. Para Han “os adoecimentos psíquicos da sociedade do desempenho são precisamente as manifestações patológicas dessa liberdade paradoxal” (HAN, 2017, p. 29). Com a possibilidade de se conectar a muitos veículos de informação em diferentes ambientes, a percepção do sujeito sobre o mundo se torna diferente, o mesmo acontece em suas relações de trabalho – sendo possível estabelecê-las de qualquer lugar, seja de casa, seja da rua, conforme elucida.

Em geral, todos os estímulos à superprodução formam um novo sujeito para atuar na sociedade. Este, por sua vez, existe sob uma forte pressão por desempenho. Ele é mais rápido, mais hábil e, conseqüentemente, mais produtivo. Há uma imagem de um sujeito independente que tudo o que almeja pode alcançar por esforço próprio. Tais estímulos positivos partem, principalmente, dos discursos motivacionais que individualizam sujeitos disciplinados e os impulsionam para a iniciativa pessoal, para o “empreendedorismo de si-mesmo”, resgatando os termos próprios do filósofo. A capacidade de multiplicar as atividades torna incessante a busca por uma autorrealização pessoal que acaba por transformar a topologia e psique do indivíduo. A positividade atribuída aos estímulos traz o que Han chama de “infarto da alma”, aquilo que deriva da violência da positividade, que para o autor “não é privativa, mas saturante; não é excludente, mas exaustiva” (HAN, 2017, p.20). Por isso, os adoecimentos neuronais se apresentam de forma interligada às novas coerções “positivas”, que produzem sujeitos consumidos e característicos da sociedade do cansaço.

A organização atual da sociedade se realiza em cima de uma violência neuronal que é inseparável da violência sistêmica, de acordo com a analogia do autor. A sociedade é preenchida por sujeitos cansados, consumidos pelo excesso de trabalho, esgotados pela pulsão de serem eles próprios – os maximizadores da produção. Alguns exemplos dessa violência neuronal são as patologias características do século XXI: depressão, *Burnout*, ansiedade e hiperatividade. Segundo o autor, tratando-se da depressão, o primeiro exemplo de adoecimento psíquico ou neuronal:

A depressão se expande ali onde os mandatos e as proibições da sociedade disciplinar dão lugar à responsabilidade própria e a iniciativa. O que torna doente, na realidade, não é o excesso de responsabilidades e iniciativas, mas o imperativo do desempenho como um novo mandato da sociedade pós-moderna do trabalho (HAN, 2017, p.27)

Desempenhar múltiplas funções com êxito corresponde ao comportamento do qual se é esperado socialmente. Para isso, é necessário agudizar a economia da atenção e desenvolver técnicas de otimização do tempo. É como se tudo girasse em torno da ideia de trabalho e maximização do desempenho pessoal. Toda a hiperatividade, para Han (2017), resultaria nas expressões de cansaço que impossibilita o indivíduo de acessar o tédio ou qualquer forma que o autor julga “contemplativa à vida”. A própria ideia de descanso funcionaria para otimizar o retorno para o trabalho, estrutura relacionada à noção de “melhoria de si”, a qual o autor não aprofunda, mas aproxima da noção de “doping cerebral” – um “desempenho sem desempenho” como descreve.

Finalmente, o cansaço sempre existiu na história da humanidade. O que Chul Han (2017) chamou atenção é relativo ao cansaço da auto coerção e da autoexploração – novas técnicas de controle social sobre o indivíduo. Essas técnicas guiam as formas de trabalho consideradas indispensáveis para o funcionamento do sistema capitalista – nas quais o trabalho do cuidado e o trabalho doméstico não aparecem. Trata-se da coerção por desempenho àquele sujeito flexível para o trabalho. Han alerta que uma abordagem sobre transtornos neuronais ou da “patologia do si mesmo” só é possível ao concebermos a influência do contexto econômico e das relações de produção capitalistas. Ainda de acordo com o autor:

Frente ao eu-ideal, o eu real aparece como fracassado, acochado por suas autorreprimendas. O eu trava uma guerra consigo mesmo. Nessa guerra não pode haver nenhum vencedor, pois a vitória acaba com a morte do vencedor. O sujeito de desempenho se destrói na vitória. A sociedade de desempenho se destrói na vitória. A sociedade da positividade, que acredita ter-se libertado de todas as coações estranhas, se vê enredadas em coações autodestrutivas. É assim que doenças psíquicas como o Burnout ou a depressão, que são as enfermidades centrais do século XXI, apresentam todas elas um traço altamente agressivo a si mesmo. A gente faz violência a si mesmo e explora a si mesmo. Em lugar da violência causada por um fator externo, entra a violência autogerada, que é mais fatal do que aquela, pois a vítima dessa violência imagina ser alguém livre (HAN, 2017, p.102).

A abordagem que Han (2017) realizou funciona para pensarmos o cansaço a partir de como a sociedade se organiza em termos econômicos e políticos neoliberais, isto é, em condições e valores fundamentados no excesso e na capacidade de trabalho. Sua definição de cansaço é importante para ampliarmos a compreensão sobre a categoria e os valores que a cercam, como a extraordinária responsabilidade e desempenho de si mesmo. Como observou Mol (2013), não podemos fixar conceitos, “porque os termos viajam e se adaptam a novos contextos”, e o nosso contexto em específico é diferente do panorama geral que Han analisou em seu livro (MARTIN, SPINK e PEREIRA, 2018). Estamos no continente sul americano, no território brasileiro, abordando as desigualdades sociais que uma epidemia como a Zika vírus intensificou na trajetória de mulheres em condições de vulnerabilidades diversas e das expressões de cansaço consequentes da sobrecarga de trabalho e das múltiplas emoções advindas deste cenário.

O cansaço pensado nas condições exploradas por Han não abarca a questão de gênero, por exemplo – um recorte central nesta dissertação. Por outro lado, o autor relacionou cansaço ao excesso de trabalho e à exploração de si-mesmo como características que provocam adoecimento em aspectos marcantes na sociedade contemporânea, e que são perceptíveis na noção de maternidade experimentada pelas mães de micro, nas quais se observa muitas

exigências em torno do cuidado com as crianças que tem SCZV. Zorzaneli, Vieira e Russo (2016) explicaram que “a ênfase no talento do indivíduo para adaptar-se às novas demandas, valorizando sua autonomia e individualidade, oculta o caráter social e coercitivo das mesmas” (ZORZANELLI, VIEIRA e RUSSO, 2016, p.85). Podemos aproveitar essa descrição mais ampla para pensarmos o cansaço que a experiência de um modelo de maternidade causa nas mulheres que se dedicam ao trabalho dos cuidados integrais de uma criança com o diagnóstico da SCZV, contrapondo à ideia, por exemplo, do que é considerado trabalho profissional na sociedade.

Chul Han (2017) avaliou a centralidade da sobrecarga de trabalho para pensarmos os adoecimentos psíquicos no século em que estamos, sem ter levado em conta, no entanto, a diferenciação e a hierarquização das atividades realizadas por homens e por mulheres. Certamente, o debate que o filósofo empreende tem seu direcionamento às reflexões filosóficas sobre a constituição do sujeito pós-moderno e o destaque para as doenças da psique humana. Neste sentido, torna-se desafiador avaliar o cansaço extremo vivenciado por mulheres em uma sociedade que não valoriza o trabalho “considerado feminino”, sobretudo o doméstico, reprodutivo e o relacionado à esfera dos cuidados.

Por outro lado, Zorzaneli (2010) nos trouxe uma abordagem sobre a SFC considerando aspectos sociais – de trabalho – e morais que condicionam a experiência do sujeito em relação à doença, como o status estigmatizante que carrega ao se enquadrar na esfera psicossomática. A autora resgatou os estudos de Ware e Kleinman (1992) na tentativa de ampliar os sentidos da síndrome, sem restringi-las ao corpo do indivíduo, como também:

As mudanças no sentido de sucesso profissional que tomaram lugar nos EUA a partir dos anos 1970, principalmente na vida feminina. Nessa década, o modelo de sucesso profissional passou a combinar uma família feliz com uma carreira em ascensão, implicando uma série de fatores tais como eficiência e realização profissional no trabalho, paciência e cuidado com os parentes em casa, feminilidade nos relacionamentos íntimos. Já nos anos 1980, o padrão de sucesso se altera em alguma medida. Dentro da geração baby boom, as mulheres passaram a trabalhar mais do que as gerações anteriores para obter empregos em um mercado de trabalho competitivo. Longas jornadas de trabalho, responsabilidades múltiplas e produtividade alta eram a norma. A fadiga era emblemática da experiência social dessas pessoas, compatível com uma vida excessivamente comprometida, cuja motivação nem sempre era diretamente proporcional ao grau de comprometimento. (ZORZANELLI, 2010, p.70).

Novamente, retomo as configurações da divisão sexual do trabalho, traçadas no primeiro capítulo, como tentativa de compreender as expressões do cansaço ao longo das inúmeras atividades exercidas por nossas interlocutoras. Helena Hirata e Daniele Kergoat (2007) analisaram o conceito de divisão sexual do trabalho e nos mostraram como as

desigualdades entre homens e mulheres é sistemática, organizando-se a partir do princípio da separação em dos trabalhos que são divididos para cada sexo e a partir do princípio de hierarquização de que o trabalho masculino é avaliado socialmente como mais importante e mais produtivo que o trabalho feminino. No contexto da pesquisa, Irene nos apontou uma diferenciação do que visualiza como trabalho antes e depois da chegada de Laura em sua vida, para ela o trabalho do cuidado que realiza atualmente “é uma ocupação diferente”, que lhe exige muito desempenho, tempo e responsabilidade de si mesma. Reconhece nesta afirmativa que existe uma diferenciação do que é considerado socialmente como trabalho profissional e do que é tido como trabalho de cuidado – um trabalho invisibilizado e pertencente à economia das emoções.

Dessa forma, o trabalho doméstico e o trabalho do cuidado – ambos atribuídos socialmente às mulheres – não são profissionalizados e reconhecidos enquanto tais na organização econômica vigente, uma reivindicação antiga da agenda feminista. Quer dizer, o trabalho é realizado para a manutenção da vida familiar, parte essencial da “produção do viver” como discorreu Hirata (2012), mas não possui o mesmo valor que o trabalho masculino na esfera pública. Assim, a múltipla jornada de trabalho provoca reações de cansaço extremo que também não são visibilizadas pela mirada do trabalho moderno, mesmo que o cansaço seja uma bandeira levantada para mostrar que quem está cansado assim está porque trabalhou, porque desenvolveu e cumpriu com as atividades que lhe são esperadas socialmente.

4.4 Esgotamento materno e medicalização do cansaço

Além do aumento de narrativas a respeito da exaustão física e mental de mulheres como Rita e Irene, podemos observar uma intensificação das narrativas acerca do acompanhamento psicossocial e do uso de medicamentos como ferramentas para amenizar as sensações de cansaço diante do complexo de saúde das crianças e da saúde de si mesmas. Assim, esse espaço é dedicado a pensar a interferência do cansaço na saúde das mulheres que cuidam de crianças diagnosticadas com a SCZV e discutir as soluções encontradas para amenizar a sensação de esgotamento junto à noção de medicalização do cansaço. Não há, portanto, uma tentativa de patologizar o cansaço. Há, sobretudo, uma iniciativa de pensar o campo da atenção à saúde daquelas que cuidam e necessitam ser cuidadas também – sendo essa uma das preocupações centrais de ONGs como a AMAR e o mote “cuidar de quem cuida”. Para isso, é imprescindível destacar o cansaço físico e o cansaço mental para os quais

essas mulheres chamam a atenção, sobretudo, na ideia de rotina: “é uma rotina de muito cansaço”, como avaliou Rita.

Como já discutido, Safatle e eu (2019) consideramos que o cansaço é uma parte bastante presente no modelo de maternidade posto pelas facetas da SCZV. Trabalhamos com a ideia de uma maternidade marcada pelo excesso de tarefas que as mães de micro realizavam diariamente, colocando em relevo os sentimentos de angústia e solidão como companhias habituais de suas rotinas. O cansaço foi organizado como “fruto de uma responsabilidade extraordinária ao dever de cumprir com o papel da boa mãe” (ALVES e SAFATLE, 2019, p.133), ótica semelhante ao que discuti antes acerca da figura da “boa mãe de micro” (LUSTOSA, 2020) e a de Brito (2018) que nos mostrou em sua dissertação de mestrado que o cansaço está atrelado à noção de sobrecarga materna, por que:

O ato de cuidar é mesclado por valores socioculturais como a renúncia e dedicação, impostas pela construção histórico cultural do papel da mulher na família e na sociedade, exigindo das mães cuidadoras a exclusividade nas ações de cuidado à criança, fazendo-as perceberem-se imprescindíveis, ao ponto de comprometerem sua dinâmica pessoal e qualidade de vida com possíveis consequências fisiológicas e emocionais (BRITO, 2018, p.20)

Assumir a quantidade de exigências sociais que uma maternidade coloca à mulher não é simples e quando as exigências ultrapassam os limites do que, de certa forma, é esperado socialmente, as consequências podem ir para vários lados. Isto porque, como reforçado ao longo desta escrita, há um excesso de demandas direcionadas historicamente à figura da mulher e o cansaço extremo está profundamente emaranhado à noção de sobrecarga, constantemente invisibilizada. A quantidade de esforços empreendidos na trajetória das “mães de micro”, em relação aos primeiros diagnósticos de microcefalia dos filhos, evidenciam sensações do cansaço que sentem cotidianamente. Um cansaço que agrega muitos sentidos contrapostos e, a priori, revela-se interminável – sendo manifestado tanto em estados físicos, quanto psíquicos, ou ainda “físico moral”, como Duarte (1994) descreveu em seus estudos ao evocar a aproximação entre facetas físico, mental e moral da experiência humana.

Os estudos sobre *Burnout* e cansaço assumiram um conteúdo relacionado às questões profissionais, como observamos com Zorzanelli, Russo, Vieira (2011) e com Han (2017). A busca pelo termo nas plataformas digitais me norteou para as questões do trabalho, sobretudo, envolvendo profissionais no campo da saúde esgotados pelo trabalho de cuidado ou pelo

trabalho voluntariado²⁹. Encontrei 27 artigos que tratam da questão no Brasil, o que releva que foram poucas as contribuições acadêmicas, em especial as antropológicas. Durante a busca bibliográfica, encontrei o termo “*burnout* materno” descritos em alguns *blogs* sobre maternidade, o que me levou a buscar artigos e livros sobre o tema³⁰. Para a minha surpresa, nada foi encontrado em específico sobre o termo, mesmo que tivesse colocado outras categorias relacionais ao *Burnout*, como esgotamento materno; mãe *burnout*; mãe cansada etc. Nos *blogs*, entretanto, encontrei como referência os estudos da psicóloga belga Moira Mikolajzak (2019), autora que tem se dedicado a trabalhar sobre o *Burnout* parental ou a “exaustão dos pais”, utilizando a matriz do esgotamento ligada à função de parentalidade, o que me deu abertura para pensar o cansaço das “mães de micro” no cenário da epidemia.

Nesse sentido, a leitura sobre cansaço materno retoma noções de *Burnout*, termo utilizado em outros países, como nos Estados Unidos, para classificar a “*burnout mommy*”. Como observaram Moira Mikolajzak, James Gross e Isabelle Roskam (2019), a exaustão materna é consequência da rotina de sobrecarga que uma mãe precisa enfrentar durante os cuidados com o filho e com as outras esferas da vida simultaneamente – lembremo-nos, por exemplo, dos “malabares” que Faur discorreu no contexto argentino em 2011. Essa exaustão acontecia pelo acúmulo de estresse cotidiano e pela falta de apoio e reconhecimento da figura da mãe em suas múltiplas atividades – precisava se dividir entre mãe, doméstica, mulher, esposa, amiga, filha, neta e, muitas vezes, provedora do lar. Assim, o *Burnout* parental é tratado como um distúrbio causado pelo cansaço físico e mental das tarefas “maternas” ou “paternas” durante os cuidados com os filhos. Esse termo foi utilizado, primeiramente, por especialistas da área da psicologia com atenção voltada aos pais de crianças doentes (HUBERT e AUJOULAT, 2018). No âmbito desses estudos, observou-se um estresse considerado crônico associado às funções parentais observado pelo acúmulo de expectativas e pressão por bom desempenho na atividade de “criação”. Havia uma preocupação com os significados atribuídos ao sentimento de exaustão descrito em narrativas sobre os cuidados com os filhos.

Em uma das pesquisas realizadas na Bélgica descritas por Sarah Hubert e Isabelle Aujoulat (2018) podemos identificar algumas das características centrais para o fenômeno do

²⁹ Essas publicações tornam-se crescentes com o aumento da narrativa de profissionais da saúde exaustos durante a pandemia do coronavírus SARS-CoV-2.

³⁰ Alguns dos *blogs* são: a) <https://leituriha.com.br/blog/mommy-burnout-o-esgotamento-de-maes-sobrecarregadas/> b) <http://www.mhrpsicologos.com.br/artigos/mommy-burnout/> e c) <https://incrivei.club/inspiracao-mulher/mommy-burnout-ou-sindrome-do-esgotamento-materno-851860/>

Burnout, mas ligadas especificamente à maternidade de crianças sem adoecimentos crônicos e ou deficiências: “(i) ocorre em mães com filhos com mais de 18 meses de idade; (ii) está predominantemente ligada às características dos pais e, em menor grau, aos fatores sociais e conjugais; (iii) o humor depressivo não é generalizado, mas experimentado em relação ao papel e às tarefas dos pais” (HUBERT e AUJOLAT, 2018, p.2). As autoras utilizaram entrevistas com cinco mães que se identificaram com os sintomas do *Burnout* parental. O objetivo da pesquisa foi entender o quadro de exaustão na perspectiva dessas mulheres, de como sentiam-se exauridas e quais significados atribuíam ao esgotamento com base em suas próprias experiências enquanto mães. As características comuns tidas como centrais nos relatos das mães envolveram o medo de não cumprir, de forma considerada suficiente, com o papel de boa mãe e acabar por perder o controle sobre a manutenção da rotina familiar e, de certa maneira, sobre o futuro dos filhos.

As exigências que as mães relataram durante a pesquisa de Hubert e Aujolaut (2018) sugeriam que a pressão pelo desempenho da função materna, em meio a outras funções de manutenção da vida, geravam um sentimento de insegurança com a própria capacidade de dar conta de tudo, sem que nada pudesse sair do esperado. Esses sentimentos vieram acompanhados de uma individualização da culpa e pelo julgamento moral que poderiam sofrer por estarem demasiadamente estressadas com a rotina de múltiplos cuidados. Uma das participantes, por exemplo, relatou que estava acostumada a “sentir que não estava fazendo o suficiente” e que isso a levava a ter uma rotina funcional “automática” sem grandes possibilidades de sonhar com um futuro diferente, até porque o medo de cuidar mais de si do que do outro era visto como negativo às mulheres entrevistadas e, inversamente, o medo de adoecer as preocupava pela impossibilidade de imaginarem outra pessoa ocupando a função dos cuidados (HUBERT e AUJOLAUT, 2018).

As autoras descreveram a condição de exaustão materna como complexa e dolorosa, porque recaía sobre a mulher como uma culpa individualizada. A ideia de “colapso” foi progressiva à medida que as mães não conseguiam pedir ajuda para seus pares e as sensações de estresse, frustração, medo, cansaço e culpa aumentavam. Relatos sobre ansiedade e poucas horas de sono também foram presentes durante a pesquisa. As mães ressaltaram a dificuldade em diferenciar o cansaço intenso de uma possível depressão e sentiam-se envergonhadas pelo sentimento de inaptidão física e emocional que lhe eram constantes, mesmo que, por isso, elas não deixassem de realizar suas funções. A extensão do sofrimento do quadro de uma fadiga progressiva resultava em momentos de “crise” no qual às mães tinham vontade de abandonar a rotina, fugir, dormir por longos períodos e manter distância afetiva dos vínculos familiares.

Aqui, neste contexto, a ideia de crise foi desenvolvida como um tipo de ápice de sensações, como a ansiedade. Antes, era apenas designada às crises epiléticas dos filhos, mas em algumas circunstâncias vimos a palavra ser direcionada à crise de choro, estresse e ansiedade que algumas de nossas interlocutoras vinham vivenciando. Irene, certa vez, descreveu o medo que tinha de adoecer e não conseguir continuar cuidando da filha caçula: “Olha, às vezes eu acho que eu estou ficando demente. Eu não me cuido. Não consigo as coisas todas para ela, não faço nada direito. Mas é bom não focar no problema, né, Raquel? O que tu acha?” (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2019, p. 191). Seguido de relatos como esse, algumas mães como Irene consideravam que as terapias individuais e psicossociais pudessem trazer algum conforto nos momentos de maior sofrimento e cansaço, como era o caso de Irene. Outras mães relataram o uso de medicamentos para “acalmar os nervos” e ter uma noite de sono. Já por outro lado, a possibilidade de compartilhar as situações de estresse e aflição em grupos de *WhastApp*, como Rita nos explicou: “nós somos psicólogas da gente mesmo”. Neste último exemplo, partilhar as angústias sobre a rotina intensa com outras mulheres era visto como uma ferramenta que amenizava o cansaço.

Eu e outra colega antropóloga, Ana Claudia Camargo (2019), desenvolvemos uma análise sobre a aproximação de temas como maternidade, cansaço e medicalização no cenário da epidemia, envolvendo diretamente as percepções de mães de micro – que conheceram durante uma pesquisa coletiva em Recife – sobre a interpretação que faziam do uso de medicamentos e o acompanhamento psicológico durante a vivência de cuidados das crianças diagnosticadas com SCZV. Percebemos uma intensificação nas narrativas sobre terapias terapêuticas e sobre o uso de fármacos entre as mães que tinham suas agendas voltadas para os circuitos terapêuticos dos filhos. Sugerimos que a complexidade onerosa que mães e cuidadoras enfrentam possa ser responsável pelo adoecimento de muitas delas, nelas o cansaço crônico, o estresse e a ansiedade figuram como elementos principais no que diz respeito aos sintomas percebidos como incomuns [ou excedentes] para a saúde física e emocional. Afirmamos que:

uma possível farmacêuticalização do cuidado e medicalização do cansaço podem estar em curso neste contexto onde o cuidado psiquiátrico e as demandas por medicamentos psicotrópicos aparecem como uma possibilidade para que essas mulheres, mães e cuidadoras, continuem cuidando. (CAMARGO e ALVES, 2019, p. 8)

O cansaço, então, aparece como elemento que abrange outras sensações físicas e emocionais ligadas ao estresse, à tristeza e à exaustão e até à desesperança sobre o futuro –

daquela criança e também daquela mãe. Nessa perspectiva, há uma medicalização do cansaço na rotina dessas mulheres com o trabalho do cuidado para que continuem, justamente, esse mesmo trabalho do cuidado. Como elas estão em contato rotineiro com medicamentos desde o diagnóstico dos filhos é comum que elas saibam administrá-los e estejam atentas à sua eficácia no organismo dos filhos e que façam interação com esses remédios para si mesmas para aliviar sintomas das próprias crises – ansiedade, estresse, sofrimento. Nesse sentido, muitas mulheres conseguem optar pela alternativa biomédica que mais se adequa à sua rotina, afim de diminuir os sintomas que dificultam o seu empenho nas tarefas que precisam realizar seja o tratamento terapêutico, seja o uso de medicamentos psicotrópicos.

Irene, por exemplo, encontrava nas sessões de terapias psicossociais um momento para “chorar um pouquinho” e aliviar o estresse, mas considerava que os medicamentos poderiam ser uma solução para seus “problemas pessoais”, mesmo que evitasse o uso destes, como nos contou “eu tô pra tomar os remédios dela (de Laura) para ficar mais calma também”. Já Rita passou a fazer o uso de antidepressivos, um pouco antes da gestação contemporânea a Carol. Nesse período ela passou um tempo distante da programação terapêutica da filha para que pudesse se preparar para a chegada da mais nova. Já Augusta, a interlocutora do Capítulo 1, acreditava que conversar com outras pessoas, desabafar sobre os episódios de muitas dificuldades, era mais viável que ter um lugar a mais para se deslocar, como descreveu numa cena acerca disso:

Eu vou com ele para lá (centro de reabilitação) e ele faz várias terapias lá. Eles até acharam que eu precisava também, pelo tanto de coisa que eu já passei até agora. Eles me colocaram para falar com a psicóloga. Conseguiram para mim lá. Disseram que eu precisava ser cuidada também. Mas, ah, psicólogo é perder tempo. Eu tenho muita coisa para fazer, não posso ficar perdendo tempo com isso. Eu expliquei para eles, ‘gente, eu converso com todo mundo. Todo mundo que me pergunta sobre meu filho, eu falo’. Eu falo, falo, sempre que eu posso eu tô falando sobre a situação dele. Então, eu já falo o dia todo, não preciso vir até aqui para falar mais, para sentar aqui e falar mais. Não precisa. Mas eles acham que eu estou meio doidinha, que eu passei por muita coisa e preciso de um pouco de ajuda. (Diário de Campo, Soraya Fleischer, 2016, pp. 25-26)

Levando em conta esse quadro, podemos avaliar um grande investimento moral na tarefa do materno alimentada por normas sociais que as mulheres entrevistadas no âmbito da pesquisa reconheceram com muita preocupação. As alternativas encontradas para driblar essas sensações caminhavam no rumo da medicalização: ir às terapias, conversar sobre o estresse, sobre o sono acumulado, sobre a falta de tempo para si mesma, por fim, fazer uso de remédios. Ainda de acordo com Hubert e Aujoulat (2018), essa preocupação:

Está enraizada na tendência de investir demais o papel dos pais, como um desejo de ser perfeito e um enorme senso de responsabilidade pelo futuro dos filhos, o que não deixaria nenhum descanso. Por estarem felizes e deliberadamente envolvidas, as mães de nossa amostra gradualmente desenvolveram uma sensação de estarem sobrecarregadas com a pressão que elas percebiam estar sendo exercida sobre elas. Por sua vez, isso levou à exaustão física e emocional. Nesta fase, as mães careciam dos recursos necessários para lidar com o estresse da maternidade. Elas relataram sentirem-se esgotadas e vazias. Manter seu papel e responsabilidades em relação às tarefas domésticas e aos filhos tornou-se impossível. (HUBERT e AUJOUAT, 2018, p.8, tradução minha)

No *Burnout* ligado ao trabalho, as pessoas podem tirar licença médica e se afastar da rotina laboral, o que é visto com muito estigma socialmente como bem pontuado por estas autoras. Já no *Burnout* parental, ou no *Burnout* materno, essa possibilidade é cerceada pelos valores que a família e a função materna representam na sociedade ocidental, isto é, “a responsabilidade de ser mãe permanece presente, independentemente do nível de estresse e exaustão experimentado” (HUBERT E AUJOUAT, 2018, p.8). Para Rita, como trago em citação mais uma vez, o cansaço respondia à pressão que sentia ao desenvolver suas atividades com a filha:

É uma rotina de muito cansaço. Me sinto tão cansada que quando eu chego em casa de viagem eu só quero dormir, eu só tenho vontade de me deitar. A gente precisava de um apoio, é muita pressão para a gente, a gente merecia uma palavra de consolação (Diário de campo, Raquel Lustosa, 2018).

Observamos um excesso de desempenho na realização do trabalho realizado por estas interlocutoras. As autoras com quem trabalhei neste Capítulo nos mostraram a urgência de elaborarmos contribuições sobre a condição do cansaço experienciado por cuidadoras e por cuidadores. O discurso da sociedade contemporânea naturaliza e acaba por invisibilizar, muitas vezes, a carga emocional e física de mulheres que desempenham múltiplas atividades avaliadas, socialmente, como essenciais para a manutenção da vida. O novo repertório de cuidados vinculados à maternidade “atípica” resulta na sobrecarga de mulheres que não contam com uma rede maior de apoio e frequentemente são questionadas sobre o tipo de maternidade que exercem. De modo geral, o cansaço faz parte das relações desenvolvidas como fundamentais ao sujeito pós-moderno.

O cansaço decorria do excesso de esforços para administrar a vida da filha, a vida familiar e a vida pessoal. Este podia ser um símbolo do desempenho, ou da “maternidade desempenho” apropriando o sentido que Han (2017) atribuiu à sociedade do cansaço/desempenho – o que diz respeito à intensa valorização de quem muito faz. Ao mesmo tempo, o cansaço intenso podia ser visto como fonte de esgotamento que não incapacitava, até

então, o trabalho de cuidado dessas mulheres, mas era provido de um profundo desânimo e preocupação sem possibilidades de superação.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os atravessamentos da epidemia da Zika tornaram contínuas as mudanças na trajetória de vida de milhares de brasileiras e de crianças que vieram ao mundo com o diagnóstico da SCZV. Até maio de 2020, o Brasil concentrou, entre 19.000 casos suspeitos, cerca de 3.700 casos confirmados (MS, 2020), obtendo maior percentual de nascimentos em 2016 – ano em que a epidemia eclodia no país. Em Pernambuco, até esse período– 2020 – foram registrados mais de 470 casos de SCZV. Durante a pesquisa etnográfica, ouvi muitas histórias que trouxeram novas camadas à experiência da maternidade, dos cuidados às pessoas com deficiências múltiplas e do trabalho exaustivo em readaptar as cotidianidades da vida frente aos desafios alargados por uma epidemia cujos efeitos se mantêm acesos. Principalmente face à atual pandemia do novo coronavírus, que intensifica e renova as dificuldades dessas famílias que estão longe de serem superadas.

Nesse cenário, pude identificar uma pluralidade de desafios que acompanham as trajetórias das mães de micro e, que, intensificaram as sensações do cansaço vivido cotidianamente com profundos impactos emocionais, físicos e morais. Os desafios transpareceram na trajetória de cuidados complexos à criança, nos relatos que se iniciam com o despreparo de muitos profissionais da saúde durante a comunicação do diagnóstico e prognóstico da síndrome, na falta de conhecimento sobre o vírus, sua potencialidade devastadora no sistema nervoso da criança e sua imprevisibilidade de reação a curto e longo prazo. Os desafios percorrem os caminhos da incerteza quanto ao futuro da criança (WILLIAMSON, 2018), mas também quanto ao seu presente, na medida em que assistimos a metodologias de atendimento às crianças, como a estimulação precoce, vencerem o período estipulado e liberarem as famílias do atendimento, mesmo que isso não refletisse em melhorias no quadro clínico, por exemplo (FLEISCHER e CARNEIRO, 2017).

As cenas, as histórias e as narrativas deram forma e conteúdo às experiências de mulheres que se articularam com instituições municipais e estaduais, com gestores e profissionais da saúde, com ONGs, com pesquisadoras e com jornalistas. Elas buscaram responder às demandas urgentes a que foram expostas juntamente aos filhos e filhas e às expectativas morais relacionadas ao cuidado e dedicação total enquanto atribuições femininas. De modo geral, elas se perceberam como principais responsáveis pela saúde da criança e, em muitos exemplos, com um papel considerado insubstituível. Esses aspectos descortinaram as reações de um cansaço estendido, um cansaço emocional, mental, físico e moral por parte de nossas interlocutoras, como procurei esmiuçar ao longo dos capítulos desta dissertação.

Assim, as narrativas de Augusta, Tereza, Rita e Irene representam um número maior de mulheres que viram suas vidas serem transformadas por uma epidemia e por suas consequências reprodutivas. Empreende-se que as responsabilidades impostas socialmente às mães percorrem longos caminhos históricos. Questões como “ser mulher”, “ser mãe” e ainda “ser uma boa mãe” ainda se relacionam com a representação que tem a mulher na dinâmica social, além de estarem presentes no seio das relações de poder exercidas sobre as subjetividades femininas (CARNEIRO, 2015). Essas mulheres precisaram reformular a própria realidade dentro e diante do mundo e não economizam esforços para dar a melhor vida para suas crianças: enfrentando longos percursos terapêuticos, desafiando laudos e autoridades médicas, reunindo-se com gestores públicos, lutando contra o capacitismo social e questionando a imagem romantizada da “mulher guerreira” que atribuem a elas – assim como nos lembrou Tereza, no Capítulo 2, ao dizer que não carregaria esse título para o túmulo se morresse consumida pelo trabalho de “correr atrás” de direitos sociais para a filha e para si própria.

As mães de micro expressam, por vezes, o incômodo com a falta de reconhecimento social do trabalho que exercem no cenário da epidemia, especialmente por estarem tão cansadas com a quantidade de informação e novidade que recebem, seja dentro de suas casas, como fora delas. Como colocado por Hubert e Aujoulat (2018, p.4, tradução minha): “o caminho escorregadio que pode lentamente levar as mães a serem ativamente e deliberadamente sobreinvestidas no cuidado aos filhos, a questionar dolorosamente sua competência e perceber as demandas impostas a elas como excedendo recursos e possibilidades”. Esse caminho realça a experiência da maternidade nas camadas populares e a fácil atribuição à ideia de negligência materna inclinada a essas mulheres e que precisa urgentemente ser repensada, principalmente por ignorar as habilidades e as estratégias que centenas de mulheres articulam no compromisso com a saúde de entes queridos (NATIONS e REBHUN, 2009).

Assim, considerei importante trabalhar as narrativas para uma abordagem antropológica do cansaço, privilegiando essa forma de produção de conhecimento com vistas a expandir e explorar os significados possíveis que envolvem a categoria. Para falar de cansaço, foi necessário compreender os vários aspectos que cercam a condição de ser mulher, de ser mãe e de ser cuidadora de uma criança com deficiência. Tornar-se mãe de uma criança com micro fez com que muitas mulheres fossem introduzidas a um universo completamente novo a ser desdobrado. Há cansaço não só pela reprodução das relações desiguais de gênero, raça e classe social, mas porque há um contexto de intensificação de demandas que recaem

sobre a condição normalizadora de maternar e atender às expectativas de cuidados com uma criança, principalmente se ela requer cuidados mais intensivos.

O cansaço já era vivido, mas ele foi intensificado largamente. Portanto, o que gera uma intensificação do cansaço não é parir, gestar e cuidar de um filho com a deficiência, ou com a SCZV. Há uma maternidade com novas exigências se relacionando com uma micro diferente de outras. O cansaço é intensificado porque há uma infraestrutura que amplia a sensação de esgotamento da mulher que reside na ideia de que o corpo (pobre) tudo aguenta. É como nos lembrou Diniz (2017), especificamente sobre as mães do estado de Alagoas, sobre a urgência de assegurar direitos para essas famílias:

A epidemia de Zika jamais terá fim para as mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika: elas viverão uma maternagem amorosa e intensa, cuidadora e solitária. O abandono que experimentam não é resultado do nascimento de uma criança com necessidades especiais, mas da fragilidade das políticas sociais em particular de assistência social, saúde e transporte. (DINIZ, 2017, p. 74-75).

A corrida pelo bem-estar da criança diagnosticada com a síndrome congênita revela o quão pesada é a desvantagem histórica que mulheres, como nossas interlocutoras, carregam nos ombros. Apesar das autoridades sanitárias terem decretado o fim da emergência em saúde nacional e internacional, as consequências do vírus demonstram o contrário: há, ainda, muito do que se ocupar para que as famílias diretamente afetadas pelo vírus possam seguir o curso de suas vidas de forma não emergente. Como muitas mães diziam, deficiente não é a criança com a SCVZ, mas é o Estado brasileiro que não oferece as condições para pessoas com deficiências de serem plenamente cuidadas, cidadãs e felizes.

Foram as narrativas de “experiências vividas” que nos permitiram situar o contexto epidêmico e nos conectarmos às fragilidades dos serviços de saúde e da atuação do Estado, bem como às desigualdades e vulnerabilidades sociais agravadas pelo fenômeno. Permitiram-nos também apreender os sentidos e os significados do aumento do cansaço vivenciado em decorrência dos múltiplos papéis sociais a que iam sendo designadas, para além das estratégias de contornar as dificuldades e dar sentido à nova realidade. Assim, além da busca por esses significados sobre o cansaço, acredito que eles possam direcionar políticas públicas mais específicas acerca da realidade de inúmeras mulheres, levando em conta experiências situadas de vida. Falo de políticas públicas que desonerem as mulheres em situações específicas de cuidado (como, um, dentre tantos e tantos exemplos que nos contaram, a busca trimestral por remédios com documentos e receitas atualíssimas das crianças ou os documentos das mães que precisam estar presentes junto ao pedido do medicamento da

criança por terceiros). Em larga escala, políticas que reforcem a importância da equidade parental nos cuidados com a criança, que localizam o papel masculino nessa disposição e que cobre, portanto, sua presença. Políticas que valorizem e reconheçam o trabalho do cuidado realizado por essas mulheres na economia do cuidado. E políticas que criem infraestruturas que dialoguem com as necessidades de mobilidade das pessoas com deficiência e de suas cuidadoras.

As contribuições da Antropologia se iluminam na interface com a saúde pública, almejando maior sensibilidade entre a articulação dos vários atores dessa rede de relações e o reconhecimento das demandas mais urgentes e cotidianas em que se encontram mães e famílias que vivem o tempo da emergência da epidemia da Zika (SCOTT e LIRA, 2020) e especialmente encaram e encarnam seus tantos cansaços.

REFERÊNCIAS

ALVES, Paulo César, MINAYO, Marília Cecília de Souza (Orgs.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994.

ALVES, Paulo César. **Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/ABRASCO, p. 125 -145, 2016.

ALVES, Raquel Lustosa; SAFATLE, Yasmin. “**Mães de Micro**”: Perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE. *Áltera*, v.1, n.8, p.115-145, 2019.

ALVES, Raquel Lustosa; FLEISCHER, Soraya Resende. ‘**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. *Anthropológicas*, v.29 n. 2, p. 6-27, 2019.

ALVES, Raquel Lustosa. **Um dia com Josi**: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. *Interface*, v.22, n.66, p. 975-980, 2018.

_____. **O Recanto das guerreiras**: tentativas de vida em contextos migratórios e em práticas solidárias, Condomínio Sol Nascente – Ceilândia/DF. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

BADINTER, Elisabeth. **O conflito**: a mulher e a mãe. Tradução de Véra Lucia dos Reis. – Rio de Janeiro: Record, 2011.

BASTOS, Olga; DESLANDES, Suely. **A experiência de ter um filho com síndrome congênita**. *Caderno de Saúde Pública*, v.24, n.9, p.2141-2150, 2008.

BATISTA, Analía Soria e BANDEIRA, Lourdes M. **Trabalho de cuidado**: um conceito situacional e multidimensional. *Brasileira de Ciência Política*, n.18, p.59-80, 2015.

BONET, Octavio. **Itinerários e malhas para pensar os itinerários de cuidado**. A propósito de Tim Ingold. *Sociologia e Antropologia*, v.4, n.2, p.327-350, 2014.

BURY, Michael. **Doença crônica como ruptura biográfica**. *Tempus: Actas em Saúde Coletiva*, v.5, n.2, p. 41-55, 2011.

BURY, Michael. **Illness narratives**: fact or fiction?. *Sociology of Health & Illness* v.23, n.3, p. 263-285, 1982.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas**. *Boletim epidemiológico*, v.49, n. 59 2018.

_____. **Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes Aegypti** (dengue, chikungunya e zika). *Boletim epidemiológico*, v.51, n.22, 2020.

BRITO, Patrícia Meireles. **Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de**

crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika no estado de Pernambuco: associações com desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados. Dissertação [Mestrado em Fisioterapia], Recife – UFPE, 2018.

CAMARGO, Ana Cláudia Knih de; ALVES, Raquel Lustosa da Costa. “**Eu tô pra tomar os remédios dela para ficar mais tranquila**”: Interfaces acerca de maternidade, cansaço e medicamentos entre mães de crianças nascidas com a SCZV em Recife/PE. Anais, VI Reunião equatorial de Antropologia, 2019.

CANUTO, Thaiza Raiane Vasconcelos; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da Silva. **Vidas em trânsito:** deslocamentos no contexto da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). In: Parry Scott. Luciana Lira; Silvana Matos (Orgs.). Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika. Recife: Edufpe. p. 173-195, 2020.

CARNEIRO, Rosamaria Giatti. **Zika, uma agenda de pesquisa para (o pensar) nas Ciências Sociais e Humanas em Saúde.** Interface v.21 n.63, p.753-757, 2017.

_____. **Cenas de parto e políticas do corpo.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015.

CARNEIRO, Rosamaria, FLEISCHER, Soraya. **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,p. 1- 16, 2020.

_____. “**Eu não esperava por isso. Foi um susto**”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. Interface, 22(66), pp.709-719, 2018.

CARVALHO, Layla. **Vírus Zika e Direitos Reprodutivos:** entre as políticas transacionais, as nacionais e as ações locais. Caderno de Gênero e Diversidade, v.3, n.2, p .93- 102, 2017.

CRENSHAW, Kimberle. **Mapping the margins:** intersectionality, identity politics, and violence against women of color. Stanford Law Review, v.43, p. 1241- 1299, 1993.

CASTRO, Barbara da Silveira Madeira de; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. **(Re)conhecendo suas casas:** narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. Saúde Coletiva, v. 28, n.3, p. 280-322, 2018.

CLÍMACO, Júlia Campos. **Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência.** Estudos Feministas, v. 28, n. 1, p. 1-17, 2020.

COMISSAO DE EPIDEMIOLOGIA DA ABRASCO. **Zika vírus:** desafios da saúde pública no Brasil. Epidemiologia. v.19, n.2 p.225-228, 2016.

CUNHA, Ana Cristina Barros da; PEREIRA JUNIOR, José Paulo; CALDEIRA, Cláudia Lúcia; CARNEIRO, Vanessa Miranda Santos de Paula. **Diagnóstico de malformações congênitas:** impactos sobre a saúde mental de gestantes. Estudos de psicologia, v.33, n.4, p. 600-611, 2016.

CSORDAS, Thomas. **Embodiment as a Paradigm for Anthropology.** Ethos, v.18, n. 1, p. 5-47, 1990.

DANFÁ, Lassana; Morais, Edclécia Reino. **Bioética e zika vírus na imprensa brasileira: reflexões psicossociais.** *Psicologia e Saber social*, 6(2), p. 274-287, 2017.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson. **Deficiência, direitos humanos e justiça.** *Internacional, Direitos Humanos*. v.6, n.11, p. 64 – 77, 2009.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

_____. **Zika em Alagoas: a urgência dos direitos.** Brasília: Letras Livres, 2017.

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

DUARTE, Luiz Fernando. **O nervosismo como categoria nosográfica no começo do século XX.** *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. v.17, n.2, p.313-326, 2010.

_____. **A medicina e o médico na boca do povo.** *Anthropológicas*, v.9, p.7-14. 1999.

_____. **A outra saúde mental, psicossocial, físico-moral.** In: Paulo César Alves e Maria Cecília de Souza Minayo. *Saúde e doença: um olhar antropológico.* Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p. 46-57, 1994.

FARIAS, Juliana, VIANNA, Adriana. **A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional.** *Caderno Pagu*, n. 37, p. 79-116, 2011.

FIETZ, Helena Moura. **Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana.** *Teoria e Cultura*, v.11 n.3, p. 101-113, 2017.

FIETZ, Helena; MELLO, Anahi. **A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência.** *Anthropológicas*. v. 29, n. 22, p. 114-141, 2018.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. **Micro: contribuições da antropologia.** Brasília, DF: Athalaia, 2020.

FLEISCHER, Soraya Resende. **Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia** (Recife, setembro de 2017), *Cadernos de campo*, v. 27, n.1, p. 118-131, 2018.

_____. **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, p.93-112, 2017.

_____. **O "cansaço" como categoria norteadora das experiências de adoecidos pulmonares.** *Saúde e Sociedade*. v.24, n.4, p.1332-1348, 2015.

FLEISCHER, Soraya e CARNEIRO, Rosamaria. **A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika: O que esse fenômeno pode nos contar sobre o estado atual da epidemia?.** In BRAZ, Camilo. & HENNING, Carlos Eduardo. (Orgs.): *Gênero, sexualidade e saúde: diálogos latino-americanos.* Goiânia: Editora da Imprensa Universitária. p. 17-51, 2017.

FERREIRA, Jaqueline e SANTO, Wanda. **Os percursos da cura**: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Saúde Coletiva*, v. 22 n.1, p. 179-198, 2012.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FAVRET-SAADA, Jeanne. **Ser Afetado**. *Cadernos de Campo*, v.13, p.155-161, 2005.

GAVÉRIO, Marco Antonio. **Feminist, queer, crip**. Florestan Fernandes, v 3. n. 1, p. 165-173, 2013.

GERHARDT, Tatiana Engel; BURILLE, Andreia; Muller, Tatiana Leite. **Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro**. In: Tatiana Engel Gerhardt, Roseni Pinheiro, Eliziane Nicolodi Francescato Ruiz e Aluisio Gomes da Silva Junior (Orgs). *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro. CEPESC/IMS/UERJ – ABRASCO, p. 27- 99, 2016.

GOOD, Byron. **The narrative representation of illness**. *Medicine, rationality and experience*. Cambridge: University Press, p. 135-162, 1994.

GOOD, Byron e GOOD, Mary-Jo DelVecchio. **“Fiction” and “historicity” in doctor’s stories**: Social and narrative dimensions of learning medicine. In MATTINGLY, Cheryl e GARRO, Linda C. (Orgs.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, p. 50-69, 2000.

HAN, Byung- Chul. **A sociedade do cansaço**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

HERCULANO, Selene; PACHECO, Tania. **Introdução: racismo ambiental**, o que é isso? In: HERCULANO, Selene; PACHECO, Tania (Orgs.). *Racismo Ambiental. I Seminário Brasileiro sobre Racismo Ambiental*. Rio de Janeiro; Fase, p. 21-28, 2006.

HYDEN, Lars Christer. **Illness and narrative**. *Sociology of health and illness*, v. 19, n.1, p. 48–69, 1997.

HIRATA, Helena. **O trabalho do cuidado**. *Sur - Internacional de Direitos Humanos*, SUR 24 - v.13 n.24, p. 53-64, 2016.

HIRATA, Helena, GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). “Introdução”. **Cuidado e Cuidadoras - As Várias Faces do Trabalho do Care**. São Paulo, Editora Atlas, p. 1- 61, 2012.

HOWES, David. **El creciente campo de los Estudios Sensoriales**. *Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, v. 2, n. 15, p. 10-26, 2014.

HUBERT, Sarah e AUJOULAT, Isabelle. **Parental Burnout: When Exhausted Mothers Open Up**. *Frontiers in psychology*, v. 9, p. 1-9, 2018.

INGOLD, Tim. **Trazendo as coisas de volta à vida**: Emaranhados criativos num mundo de materiais. *Horizontes Antropológicos*, 37, p. 25- 44, 2012.

JUSTINO, André Filipe. **Por uma abordagem antropológica da infância e da deficiência:** duas categorias sob o olhar de um antropólogo. Dissertação [Mestrado em Antropologia Social] Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

LAGUARDIA, Josué. **O Uso da Variável “Raça” na Pesquisa em Saúde** em PHYSIS: Saúde Coletiva, v.14, n.2, p.197-234, 2004.

LEÃO, Ryane. **Tudo nela brilha e queima** - poemas de luta e amor. Editora: Planeta, 2017.

LIMONAD, Ester. **Nunca fomos tão metropolitanos!** Considerações teórico-metodológicas sobre as tendências recentes da urbanização brasileira. In: Nestor Goulart Reis e Marta Soban Tanaka. Estudos sobre Dispersão Urbana. São Paulo: Via das Artes – FAPESP, v. 1, p. 183-212, 2007.

LIRA, Luciana Campelo de; SCOTT, Russell Parry; MEIRA, Fernanda. **Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos:** experiência etnográfica com mães e crianças com a síndrome congênita do Zika. *Anthropológicas*, v. 28, n.2, p. 206-237, 2017.

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. Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

_____. (2019). **Dar um bale:** Ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife. *Textos Graduados*, v.5 n.1, p. 17-30, 2019.

LUSTOSA, Raquel. **Uma boa mãe de micro:** Uma Análise da Figura da Boa Mãe Presente no Contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus. In: Parry Scott, Luciana Lira, Silvana Matos (Orgs.). *Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika*. Recife : Ed. UFPE, p. 61 – 76, 2020.

LUNA, Luedji. **Dentro Ali.** In: LUNA, Luedji. *Dentro ali*, 2014.

MÃES REAIS: Um retrato da maternidade no Brasil. In 65/10. Disponível em: <http://maesreais.meiacincodez.com.br/> Acesso em: 15 Feb 2020.

MALINOWSKI, Bronislaw. *Os Argonautas do Pacífico Ocidental*. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Abril, 1976.

MARTIN, Denise; SPINK, Mary Jane; PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. **Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado:** uma entrevista com Annemarie Mol. *Interface* v. 22, n. 64, p. 295-305, 2018.

MATOS, Silvana; QUADROS, Marion. **A construção da deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus:** O discurso das famílias afetadas e do estado. Conference Proceedings 18Th Iuaes World Congress/Anais 18º Congresso Mundial de Antropologia, 2018.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda (Orgs). “Introduction”. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. Berkeley: University of California Press, pp. 1-49, 2000.

MATTINGLY, Cheryl. **The concept of therapeutic employment.** Social Science and Medicine, v.38, n.6, p. 811- 822, 1994.

_____. **In search of the good:** narrative reasoning in clinical practice. Medical Anthropology Quarterly, v.12, n.3, p. 273-297,1994.

_____. **The narrative nature of clinical reasoning.** The American Journal of Occupational Therapy, v.45, n.2, p. 998-1005, 1991.

_____. **Emergent narratives.** In MATTINGLY, Cheryl e GARRO, Linda (Orgs.). Narrative and the cultural construction of illness and healing. Berkeley: University of California Press, p. 181-211.

MATTINGLY, Cheryl. **Performance narratives in the clinical world.** In HURWITZ, Brian; GREENHALGH, Trisha; SKULTANS, Vieda (Orgs.). Narrative research in health and illness. Oxford: Blackwell Publishing, p. 73-94, 2000.

MAUSS, Marcel. **As técnicas do corpo.** In: Sociologia e Antropologia. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MEAD, Margaret. **Sexo e Temperamento.** Editora Perspectiva, 2003.

MELLO, Anahi Guedes. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade:** do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciência e Saúde Coletiva, v.21, n.10, p. 3265-3276, 2016.

MIKOLAJCZAK, Moira; GROSS, Jame; ROSKAM, Isabelle. **Parental Burnout:** What Is It, and Why Does It Matter?. Clinical Psychological Science, v.7, n.6, p. 1319–1329, 2019.

MOLIENER, Pascale. **Ética e trabalho do care.** In: Helena Hirata e Nadya Araujo Guimarães. Cuidado e Cuidadoras - As Várias Faces do Trabalho do Care. São Paulo, Editora Atlas S.A., p. 29-44, 2012.

MULHERES CONTAM AS SUAS HISTÓRIAS. Direção de Luciana Lira e Russell Parry Scott. Realização FAGES – Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade, Programa de Pós Graduação em Antropologia, UFPE. Recife, 2019.

NASCIMENTO, Pedro; MELO, Ariana Cavalcante de Melo. **Esse povo não está nem aí:** as mulheres, os pobres e o sentidos da reprodução em serviços de atenção básica à saúde em Macéio, Alagoas. In: Jaqueline Ferreira e Soraya Fleischer. Etnografias em Serviços de Saúde. Editora: Rio de Janeiro – Garamond, p. 267-297, 2014.

POMBO, Rocha (org). **Dicionário de sinônimos da língua portuguesa.** Rocha Pombo; apresentação, Evanildo Bechara] – 2. Ed. – Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Letras, (Coleção Antônio de Morais Silva), v. 10, 2011.

PAEZ, Anita; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. **Construções de maternidade:** experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. Physis Revista de Saúde Coletiva, v.26, n.3, p. 1053-1072, 2016.

PEIRANO, Mariza. **Etnografia ou a teoria vivida**. Ponto Urbe, v. 2, n.2 p. 1- 10, 2008.

_____. **Etnografia não é método**. Horizontes antropológicos, Porto Alegre, v. 20, n. 42, p. 377-391, 2014.

PINHEIRO, Diego; LONGHI, Márcia. **Maternidade como missão!** A trajetória militante de uma mãe de bebe com microcefalia em PE. Cadernos de Gênero e Diversidade, v.3, n.2, p.113-133, 2017.

SCAVONE, Lucila. **Dar a vida e cuidar da vida. Feminismo e Ciências Sociais**. Editora Unesp, 2004.

_____. **Maternidade: Transformações na Família e nas Relações de Gênero**. Interface, v.5, n.8, p.47-60, 2001.

RABELO, Miriam; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A. “Apresentação” e “Introdução”. (Orgs.) **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 9-41,1999.

_____. **Narrando a doença mental no nordeste de Amaralina**: relatos como realizações práticas. In RABELO, Miriam; ALVES, Paulo César Borges; SOUZA, Iara Maria de Almeida. (Orgs.). Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p. 75-88. 1999.

RICOUER, Paul. **Narrative time**. In MITCHELL, W. J. T. (Org.). On narrative. Chicago: Chicago University Press, p. 165-186, 1981.

SANTOS, Elaine. **Aceleração do tempo e o declínio da experiência na contemporaneidade**. Impulso, v. 28, n.71, p. 95-104, 2018.

SCOTT, Parry Russell. **Sendo prioridade entre prioridades**: fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In: LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (Orgs.) Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika. Recife: EDUFPE, p. 23-46, 2020.

SCOTT, PARRY RUSSELL; LIRA, Luciana Campêlo de. **A gestão do tempo no tempo da emergência**: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika. Ayé: Revista de Antropologia, v.2, n.1, p. 14- 29, 2020.

SCOTT, Parry Russell; LIRA, Luciana Campêlo de; MATOS, Silvana Sobreira de; SOUZA, Fernanda Meira; SILVA, Ana Claudia; QUADROS, Marion Teodósio de. **Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade infância no contexto da Zika**. Interface. v. 22, n.66, p. 673-84, 2018.

SCOTT, Parry Russell; QUADROS, Marion Teodósio; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues; LIRA, Luciana Campêlo de ; MATOS, Silvana Sobreira de ; SOUZA, Fernanda Meira; SARAIVA, Jeíza. **A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados**. Cadernos de Gênero e Diversidade, p. 73-92, 2017.

SILVA, Daniela Bravalhieri da; HAGEMANN, Paula de Marchi Scarpin; PEREIRA, Camila e NEME, Carmen Maria Bueno. **Experiências e sentimentos de mães diante da doença de Moyamoya de seus filhos**. Estudos de psicologia, v.34, n.4, p.523-533, 2017.

SILVA, Ana Claudia Rodrigues; MATOS, Silvana; QUADROS, Marion. “Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão”. *Antropológicas*, v.28, n.1, p. 223-246, 2017.

SOARES, Angelo. **As emoções do care**. In: Helena Hira e Nadya Araujo Guimarães (Orgs.). *Cuidado e Cuidadoras - As Várias Faces do Trabalho do Care*. São Paulo, Editora Atlas S.A., p. 44 – 61, 2012.

TEIXEIRA, Gracimary Alves; DANTAS, Dandara Nayara Azevedo; CARVALHO, Glayce Any Freire de Lima; SILVA; Aylla Nauana da; LIRA, Ana Luísa Brandão de Carvalho; ENDERS, Bertha Cruz. **Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus**. *Saúde Coletiva*, v.25, n.2, pp.567-574, 2020.

TRONTO, Joan. **Assistência democrática e democracias assistenciais**. *Sociedade e Estado*, v. 22, n. 2, p. 285-308, 2007.

VALIM, Thais. **Ele sente tudo o que a gente sente**: Um estudo antropológico sobre a sociabilidade dos bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika no Recife/PE. Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

WALBER, Vera Beatris; SILVA, Rosana Neves da. **As práticas de cuidado e a questão da deficiência**: integração ou inclusão?. *Estudos de Psicologia*, v.23, p. 29-37, 2006.

WERNECK, Jurema. **Racismo institucional e saúde da população negra**. *Saúde e Sociedade*. v.25, n.3, p. 535-549, 2016.

_____. **A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras**. *Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras*. 2016.

WILLIAMSON, Eliza. **Cuidado nos tempos de Zika**: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface*, v.22, n. 66, p.685-697, 2018.

ZIKA. Direção de Débora Diniz e produção de Luciana Brito e Sinara Gumieri. Brasília, (29 min), 2016.

ZORZANELLI, Rafaela. **A síndrome da fadiga crônica**: apresentação e controvérsias. *Psicologia estudos*. v.15, n.1, p.65-71, 2010.

ZORZANELLI, Rafaela; VIEIRA, Isabela e RUSSO, Jane Araujo. **Diversos nomes para o cansaço**: categorias emergentes e sua relação com o mundo do trabalho. *Interface*, v.20, n.56, p.77-88, 2016.