

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

FERNANDA MEIRA DE SOUZA

MUITO ALÉM DO CUIDADO: mulheres, mães, cuidadoras e as (muitas) emoções da
Síndrome Congênita do Zika na Região Metropolitana do Recife - Pernambuco

Recife

2022

FERNANDA MEIRA DE SOUZA

MUITO ALÉM DO CUIDADO: mulheres, mães, cuidadoras e as (muitas) emoções da
Síndrome Congênita do Zika na Região Metropolitana do Recife - Pernambuco

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Antropologia da Universidade Federal de
Pernambuco, como requisito para obtenção do
título de Doutora em Antropologia. Área de
concentração: Antropologia.

Orientador: Prof. Dr. Russell Parry Scott

Recife

2022

.Catalogação de Publicação na Fonte. UFPE - Biblioteca Central

Souza, Fernanda Meira de.

Muito além do cuidado: mulheres, mães, cuidadoras e as
(muitas) emoções da Síndrome Congênita do Zika na Região
Metropolitana do Recife - Pernambuco / Fernanda Meira de Souza.
- Recife, 2022.

137f.: il.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal Pernambuco,
Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação
em Antropologia, 2022.

Orientação: Russell Parry Scott.

1. Cuidado; 2. Emoções; 3. Zika. I. Scott, Russell Parry. II.
Título.

UFPE - Biblioteca Central

FERNANDA MEIRA DE SOUZA

MUITO ALÉM DO CUIDADO: mulheres, mães, cuidadoras e as (muitas) emoções da
Síndrome Congênita do Zika na Região Metropolitana do Recife - Pernambuco

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, como
requisito para obtenção do título de Doutora em Antropologia.
Área de concentração: Antropologia.

Orientador: Prof. Dr. Russell Parry Scott

Aprovada em: _____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Russell Parry Scott (Orientador)
Universidade Federal de Pernambuco

Ana Cláudia Rodrigues da Silva (Examinadora interna)
Universidade Federal de Pernambuco

Marion Teodósio de Quadros (Examinadora interna)
Universidade Federal de Pernambuco

Márcia Longhi (Examinadora Externa)
Universidade Federal da Paraíba

Sandra Valongueiro (Examinadora externa)
Universidade Federal de Pernambuco

Para Aurora e Raul, por quem acordo todos os
meus dias e fazem tudo valer a pena.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-Graduação de Antropologia da UFPE, pelo apoio dado, e por resistir em tempos tão difíceis.

Agradeço a todas as mulheres que se disponibilizaram em ser minhas interlocutoras. Sem elas, não seria possível.

Agradeço à Capes, pelo auxílio financeiro, sem ele teria sido inviável realizar a pesquisa, tanto com a bolsa de doutorado, através do projeto MCTIC/FNDCT -CNPq / MEC-CAPES/ MS-Decit No 14/2016 – Prevenção e Combate ao vírus Zika. E através do Programa de Doutorado-sanduiche no Exterior, que possibilitou meu estágio de doutorado Sanduiche no Institute of Development Studies, no Reino Unido.

Agradeço ao meu orientador, Parry Scott, pela paciência, sabedoria e estar comigo até o fim. Às professoras Ana Cláudia Rodrigues, Marion Teodósio de Quadros, Luciana Lira e Silvana Matos, pelos aprendizados e parcerias ao longo da minha pesquisa.

Agradeço ao Institute of Development Studies - IDS, no Reino Unido, por me receber como Visiting Fellow Researcher por ocasião do período de doutorado-sanduiche.

Aos professores Alex Shankland, Hayley MacGregor e Maya Unnithan por me receberem como co-advisors no IDS.

À professora Soraya Fleischer, por ter me apresentado minhas primeiras interlocutoras e por conselhos preciosos no campo.

À Raquel Lustosa, Carol Albuquerque e Katarina Brito, pela leitura e discussão do meu trabalho em tempos pandêmicos.

À Máira Acioli, pela revisão atenta e em tempo recorde.

A Rafael Sales, com quem partilho a vida, por todo o suporte que me deu durante essa jornada. Você é a melhor pessoa que eu conheço. Amo-te infinito.

Aos meus filhos, razão de tudo isso, e que foram inocentemente generosos nos meus momentos de ausência. Aos meus pais, Edivando e Mara Souza pelo cuidado que tiveram comigo criança, quando eu ainda não era capaz de cuidar de mim mesma e pelo afeto e cuidado com os meus filhos, seus netos.

Aos meus sogros, Sr. Rubens (que diz para todo mundo que a nora é doutoranda em Antropologia com tanto orgulho) e Cláudia, pelo acolhimento e por terem sido rede de apoio preciosa para mim e meus filhos nos tempos da pesquisa.

À minha cunhada Clarissa, por compor essa rede de cuidado com os sobrinhos (humanos e felinos).

À minha Mãe Amara Obá Mejí (Awô) pelo afeto que sempre dedicou à minha família, tendo meus filhos como seus netos. Comecei esse doutorado com ela no Ayê e agora vive no Orum.

À minha Madrinha Maria Helena Sampaio Oyá Tundê e toda a família do Ilê Obá Aganju Okoloyá Terreiro de Mãe Amara, por ser essa fortaleza que me acolhe nas horas mais difíceis.

À Pollyana Dias, presidente da AMAR, pela hospitalidade em me receber na AMAR.

À Germana Soares, presidente da UMA, pelas trocas tão ricas.

À Dra. Viviane Vasconcelos, minha querida reumatologista por amenizar minha dor. Assim como agradeço ao Centro de Prevenção e Condicionamento Físico Lausanne de Carvalho, em especial à Lausanne, Thaynara, Camila, e Vítor pelos momentos de leveza, amenizando minha ansiedade e as dores da fibromialgia.

A Hyago Werner, pela irmandade e amizade e pequenas conversas triviais e edificantes do dia-a-dia.

Às minhas amigas queridas Lulu Araújo, Ana Paula Veríssimo, Verônica Pessoa e Priscila Guimarães, pelo carinho e torcida.

À Lindair Araújo (Tititi) pelo acolhimento e carinho.

RESUMO

Esta é uma tese sobre cuidado, emoções e maternidade em torno das crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika (microcefalia). O objetivo principal é compreender como algumas emoções se destacam enquanto mediadoras das relações dessas mães com o mundo. Como resultado, a pesquisa identificou o papel primordial das mães como força-motriz que contraria os prognósticos pessimistas dado aos filhos desde o nascimento. O lema dessas mães é não desistir, reafirmando, valorizando e politizando o cuidado, numa recusa ao estigma de “coitadinho”, recusando o sentimento de pena, e construindo seus projetos de felicidade com a condição de deficiência. Para chegar à essas conclusões, a pesquisa optou por um estudo etnográfico, amparado em estudos sobre Cuidado, nas perspectivas sobre Trabalho, Saúde, Maternidade e Emoções, utilizando, em sua maioria, autoras e autores com abordagens feministas. Para obtenção dos dados, durante dois anos, a pesquisadora acompanhou itinerários dessas mulheres e seus bebês, e realizou entrevistas.

Palavras-chave: cuidado; emoções; saúde; maternidade; zika.

ABSTRACT

This is a thesis about care, emotions and motherhood around children born with Congenital Zika Syndrome (microcephaly). The main objective is to understand how some emotions stand out as mediators of these mothers' relationships with the world. As a result, the research identified the primary role of mothers as a motivating force that contradicts the pessimistic prognoses given to their children from birth. The life motto of these mothers is not to give up, reaffirming, valuing and politicizing care, refusing the stigma of “poor thing”, refusing the feeling of pity, and building their projects of happiness with the condition of disability. To reach these conclusions, the research opted for an ethnographic study, supported by studies on Care, from the perspectives on Work, Health, Motherhood and Emotions, using, for the most part, authors with feminist approaches. To obtain the data, for two years, the researcher followed the itineraries of these women and their babies, and made interviews.

Keywords: care; emotions; health; maternity; zika.

RESUMEN

Esta es una tesis sobre el cuidado, las emociones y la maternidad en torno a los niños nacidos con Síndrome Congénito de Zika (microcefalia). El objetivo principal es comprender cómo algunas emociones se destacan como mediadoras de las relaciones de estas madres con el mundo. Como resultado, la investigación identificó el papel primordial de las madres como un motor que contradice los pronósticos pesimistas que se dan a los niños desde el nacimiento. El lema de estas madres es no desistir, reafirmando, valorando y politizando el cuidado, en un rechazo al estigma de “pobrecita”, rechazando el sentimiento de lástima, y construyendo sus proyectos de felicidad con la condición de discapacidad. Para llegar a estas conclusiones, la investigación optó por un estudio etnográfico, sustentado en estudios sobre el Cuidado, en las perspectivas de Trabajo, Salud, Maternidad y Emociones, utilizando, en su mayoría, autoras con enfoques feministas. Para obtener los datos, durante 2 años, la investigadora siguió los itinerarios de estas mujeres y sus bebés, y realizó entrevistas.

Palabras clave: cuidado; emociones; salud; maternidad; zika

LISTA DE SIGLAS

AMAR	Aliança de Mães e Famílias Raras
BPC	Benefício de Prestação Continuada
ESPII	Emergência em Saúde Pública de Interesse Internacional
FAGES	Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade
FIOCRUZ PE	Fundação Oswaldo Cruz Pernambuco
IMIP	Instituto Materno Infantil de Pernambuco
MERG	Grupo de Estudos da Epidemia de Microcefalia
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Panamericana da Saúde
RBA	Reunião Brasileira de Antropologia
RMR	Região Metropolitana de Recife
SCZ	Síndrome Congênita do Zika
SES	Secretaria Estadual de Saúde do Estado de Pernambuco
SEVS	Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UnB	Universidade de Brasília
UMA	União de Mães de Anjos

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
2 ZIKA E MICROCEFALIA: EPIDEMIA À BRASILEIRA E PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO	16
2.1 IMPLICAÇÕES SOCIAIS DO SURTO NA SAÚDE	18
2.1.1 Do prognóstico pessimista à superação das expectativas	20
2.2 ENCONTROS E DESENCONTROS EM ESFERAS DE PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE AS MÃES DE ZIKA	22
2.2.1 FAGES/UFPE - Etnografando Cuidados	26
2.2.2 Associações de Mães	27
2.2.2.1 <i>Nada sobre nós, sem nós</i>	29
2.2.2.2 <i>O tom “agressivo” atribuído às mulheres</i>	30
3 CUIDADO: SAÚDE, MATERNIDADE E EMOÇÕES	33
3.1 CUIDADO COMO TRABALHO	33
3.2 CUIDADO E SAÚDE	35
3.3 CUIDADO E MATERNIDADE	38
3.4 CUIDADO E EMOÇÕES	41
3.4.1 Cuidado e seus “domínios”	47
4 PERCURSO METODOLÓGICO E PESQUISA DE CAMPO	49
4.1 "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"	49
4.2 OS CAMINHOS DA PESQUISA SOBRE DO CUIDADO	51
4.2.1 "Você é rara ou de micro?" Pesquisando nas associações	52
4.2.2 Me encontrando dentro da "Etnografando Cuidados": Muito Além do cuidado	54
4.3 CONHECENDO AS MULHERES: PACIÊNCIA, PERSISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS EM UM CAMPO DELICADO	56
4.3.1 Quem são essas mulheres?	59
4.3.1.1 <i>Sujeitas de pesquisa</i>	61
4.3.1.2 <i>A mãe que “espantava” pesquisadores/as</i>	64
4.3.1.3 <i>Entrando em uma consulta com Marcelo, ficando amiga, e sendo prima de Nil</i>	64
4.3.2 Deslocamentos (ir e vir com as mães): itinerários terapêuticos	65
4.3.2.1 <i>Sendo repreendida em campo (a gafe do almoço, o refeitório, as mães se solidarizando)</i>	66
4.4 ENTRE ANDANÇAS, CONVERSAS, OBSERVAÇÕES: EIXO 1 E EIXO 2, COMPARTILHANDO DADOS	67
4.4.1 Principais locais de observação	68
5 MÃES DE MICRO: O CUIDADO, AS CUIDADORAS, A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA E AS (MUITAS) EMOÇÕES ENVOLVIDAS	70

5.1	DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO PESSIMISTA: “COMO UM MOSQUITO VAI FAZER MAL PARA O MEU BEBÊ DENTRO DA MINHA BARRIGA?”	71
5.2	O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES	82
5.3	“MEU FILHO NÃO É COITADINHO”: EMOÇÕES REJEITADAS	92
5.3.1	“Meu filho não é castigo de deus”	96
5.4	MICROCEFALIA NÃO É O FIM	99
5.4.1	Cinema com lágrimas – uma experiência de catarse com as mães	101
5.4.2	Mulheres contam suas histórias	105
5.4.3	Emoções e saúde mental	107
5.4.4	Maternidade e emoções jamais confessadas	109
5.4.4.1	<i>O medo, o futuro e a felicidade</i>	110
5.4.4.1	<i>Elas não desistem</i>	113
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	115
6.1	UMA PESQUISA COM LIMITES	118
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
	APÊNDICE – PUBLICAÇÕES DOS GRUPOS DE PESQUISA	127
	ANEXO A – DECLARAÇÃO DE VÍNCULO	131
	ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	132
	ANEXO C – CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)	134
	ANEXO D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS	135
	ANEXO E – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM MULHERES CUIDADORAS DAS CRIANÇAS AFETADAS PELO ZIKA VÍRUS	136

INTRODUÇÃO

Comecei a me interessar pelo tema do cuidado quando assisti, em 2015, uma palestra da filósofa, socióloga e professora Helena Hirata, no auditório do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da UFPE. Para além do ambiente acadêmico, Hirata é bastante conhecida no Movimento Feminista. Naquele ano, eu estava, justamente, atuando como pesquisadora em um estudo sobre trabalho e autonomia econômica das mulheres brasileiras desenvolvido pelo SOS Corpo - Instituto Feminista para a Democracia, organização não-governamental recifense dedicada à luta das mulheres. A convite da instituição, Hirata veio ao Recife falar de seus estudos sobre cuidado no Brasil, no Japão e na França. Eu havia acabado de finalizar meu mestrado em antropologia, que tratava sobre a construção do sujeito político das Mulheres de Terreiro em Pernambuco e, àquela altura, eu não pretendia, tão cedo, encarar um doutorado.

Meu intuito, naquele momento, era viver experiências profissionais fora do ambiente acadêmico. Além disso, ainda não tinha me interessado por nenhum outro tema ao ponto de querer desenvolver uma tese. Quem já leu ou ouviu Hirata conhece sua boa escrita, mas também, quando fala em público, a sua capacidade de envolver a plateia. A professora falou bastante sobre os estudos com trabalhadoras e trabalhadores do cuidado no Japão, onde nasceu; no Brasil, país em que cresceu; e na França, país em que mora e leciona. Dentre várias questões que trouxe, uma que me chamou atenção foi sobre as implicações emocionais do trabalho de cuidado. Sobre como cuidadores/as de idosos passavam por tristeza e luto quando as pessoas de quem cuidavam faleciam, sobre a relação afetiva que se criava entre cuidador(a) e pessoa cuidada.

Na mesma época, eu vivia a experiência de deixar minha filha, Aurora, que era um bebê de pouco mais de um ano, em uma creche particular do Recife. E fiquei me lembrando de algumas situações vividas naquele lugar. A mais marcante foi a de ter participado de uma reunião entre pais, mães e a equipe da creche em que uma das educadoras pediu que nós contornássemos uma de nossas mãos com um lápis num papel e escrevêssemos em cada dedo o que esperávamos da instituição em relação aos nossos filhos. Eu lembro que coloquei algo como cuidado, higiene, disciplina, sociabilidade, segurança, boa alimentação - enfim, aspectos bem objetivos. Fiquei surpresa porque as outras pessoas, em peso, indicaram esperar amor, afeto, carinho, cuidado, amizade, entre outros. As dirigentes da instituição prontamente responderam que era isso, o que a maioria almejava, que a instituição oferecia. Mas,

obviamente, no contrato assinado entre creche, pais e mães isso não estava escrito. Não há sentimentos previstos em contrato.

Voltando à Hirata, ela não mencionava nada sobre cuidadoras/es de crianças em sua palestra. Saí do auditório com essa inquietação. Posteriormente, ao fazer uma busca nos textos da professora e de seus colegas do grupo de pesquisa, percebi que nada referenciava muito bebês e crianças; o foco era em idosos e/ou doentes. Não por acaso, constato que os estudos de cuidado, de fato, se firmam primeiro na gerontologia.

A partir de então, havia ali a semente plantada de um possível assunto para uma tese. A princípio, me interessei pelos temas do cuidado (como serviço remunerado prestado), cuidadoras, emoções e crianças. Assim, no final de 2015, eu estava com meu projeto de doutorado pronto para pesquisar emoções nas relações entre cuidadoras e bebês de uma creche particular do Recife. Já havia, inclusive, conseguido a anuência das diretoras da instituição. No entanto, após ingressar no meu programa de pós-graduação, não consegui uma bolsa de estudos que possibilitasse o financiamento para a minha pesquisa. Na metade de 2016, a partir do diálogo com meu orientador, o professor Parry Scott, ele me propôs ingressar em um projeto de pesquisa sobre cuidado, com mulheres que tiveram filhos com microcefalia associada à Zika. Depois de refletir bastante e trabalhar o desapego da ideia inicial, eu avaliei que seria muito complicado seguir com duas pesquisas distintas, ainda que com interfaces importantes. Acabei mudando meu projeto, mas não radicalmente: deixei de lado a pesquisa com cuidadoras profissionais de creches particulares e voltei meu olhar para o cuidado em torno das crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika, na perspectiva das mães, ainda pensando em emoções como uma categoria importante.

Estávamos, naquele momento, vivendo o auge da epidemia de Zika. O tema ainda não tinha, de fato, me despertado interesse acadêmico, mas estava me tocando profundamente de uma outra maneira. Em junho de 2015, eu descobri que estava grávida de meu segundo filho, que nasceu em março do ano seguinte, na primeira semana de aulas do doutorado. A Zika era uma preocupação cotidiana na minha vida. Lembro-me de meu pai comprando e levando repelente para mim quase toda semana. Eu estava quase estocando o produto. Pessoas desconhecidas na rua, quando me viam com o “barrigão”, se sentiam à vontade para me perguntar se eu já tinha feito exame para saber se o tamanho da cabeça estava bem. Outras eram bem diretas e perguntavam se eu já havia verificado se meu bebê tinha microcefalia. Então, nesse sentido, minha relação com a epidemia era de uma afetada em potencial. Meu filho Raul nasceu em março de 2016, e não tem a Síndrome Congênita do Zika.

No segundo semestre de 2016 saiu o resultado de aprovação da pesquisa coordenada pelo Prof. Scott, no edital da Capes específico para estudos sobre Zika. Éramos a única pesquisa, entre todas as contempladas, que vinha da área das Ciências Sociais. Meu projeto passou a ser vinculado à pesquisa intitulada "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" e a tese seria um de seus produtos. Foi a partir disso que eu obtive minha bolsa de estudos e comecei a redesenhar meu projeto e ir a campo¹.

Uma das principais instituições que frequentei durante meu campo foi a AMAR – Aliança de Mães e Famílias Raras. Lá conheci algumas mulheres mães de crianças com microcefalia, e outras que tinham filhos com síndromes raras. Meu interesse foi se direcionando ainda mais para trabalhar com os cuidados feitos na família. Conheci as mulheres, ouvi algumas histórias e aquilo me tocou.

A produção sobre cuidado a partir das pesquisadoras feministas que eu tinha lido até então não dava conta da realidade vivenciada por aquelas mães da epidemia de Zika. Embora os estudos feministas sempre acionassem a questão de como o trabalho de cuidar é considerado feminino, com origem na maternidade, não havia estudos daquela perspectiva que pensassem sobre o trabalho de cuidar não remunerado feito pela família (leia-se pelas mães). No entanto, ainda é extremamente útil, para esta tese, pensar cuidado como um trabalho, seja ele remunerado ou não, feito por cuidadoras profissionais ou pessoas com vínculo de parentesco e afetivo, assim como entender que o cuidado articula, além do trabalho, gênero (por ser feito majoritariamente por mulheres e ser menos valorizado). Além disso, os trabalhos das autoras feministas sobre o tema também são muito úteis para pensar o cuidado que envolve ações do Estado e políticas públicas.

Noutro momento, enquanto eu já iniciava o trabalho de campo que era feito em razão da pesquisa Etnografando Cuidados, passei a acompanhar mulheres nos itinerários terapêuticos de seus filhos. Foram muitas visitas a centros de reabilitação, hospitais, consultas médicas, e outras situações cotidianas. Era inevitável lidar com a expressão das emoções dessas mulheres em torno do cuidado com seus filhos. Nesse sentido, minha pesquisa foi se desenhando para compreender como as emoções se articulam com o cuidado na rotina dessas famílias. Quais emoções são aceitas? Quais são rejeitadas? O que as expressões de determinadas emoções mostram na jornada de uma “mãe de micro” nos diversos contextos

¹ Descrevo com detalhes o processo no capítulo 3, sobre os caminhos metodológicos.

que ela atua? Do susto do diagnóstico, à (re)construção de um projeto de felicidade, o que mudou?

O trabalho de pesquisa desembocou numa série de temas que se juntaram definindo meu campo de estudos e formando esta tese. Neste sentido, foi necessário direcionar os temas prioritários, em detrimento de vários outros subjacentes surgidos no decorrer da minha investigação. Dessa forma, os temas que emergiram para uma discussão neste trabalho foram as implicações sociais da epidemia de Zika e a noção de cuidado, visto por um lado a partir dos estudos antropológicos da maternidade/maternagem e da antropologia da saúde, e de outro lado, a partir de uma perspectiva da sociologia feminista do trabalho. Soma-se ainda o tema das emoções, abordado a partir de uma perspectiva antropológica.

Esta tese está organizada em cinco capítulos. O primeiro capítulo traz algumas implicações sociais da epidemia na vida das mulheres e, também, sobre a produção do conhecimento gerada. O segundo visa fazer uma breve revisão da literatura direcionada aos interesses desta pesquisa, no qual trago uma discussão sobre cuidado a partir das seguintes abordagens: Compreendendo o Cuidado como uma atividade laboral associadas às mulheres, portanto com menos reconhecimento e valor, sendo remunerada, ou não. Cuidado na perspectiva da Saúde, a partir de abordagens que entendem o Cuidado como práticas normatizadas em saúde, mas também pelo seu envolvimento com a construção cotidiana de projetos de pessoa, e ato de responsabilizar-se pela pessoa cuidada. Por fim, Cuidado na perspectiva da maternidade. Trago também neste capítulo, uma reflexão sobre como a teoria de “Negligência Seletiva” ajudou a pensar sobre a contexto do Zika, assim como a noção de “Domínios de Cuidado” surgem já como resultados da produção de conhecimento na epidemia do Zika. No terceiro capítulo descrevo os aspectos metodológicos que guiaram esta tese, com os percalços, as estratégias e relatos que auxiliem na escolha dos caminhos desta tese. Por fim, trago os relatos etnográficos propriamente ditos, e encaminho a discussão de acordo com a articulação entre os conceitos que guiaram o trabalho e as experiências e interpretações das próprias mães. O capítulo cinco traz as considerações finais, enfatizando os principais achados e apontamentos sobre caminhos futuros.

2 ZIKA E MICROCEFALIA: EPIDEMIA À BRASILEIRA E PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO

No início de 2015, uma doença desconhecida levou uma grande quantidade de pessoas para as emergências dos hospitais brasileiros, com expressiva concentração na região Nordeste do país. Em 11 de novembro do mesmo ano, o Ministério da Saúde, através de uma portaria², declarou emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) na região. Os sintomas eram: manchas vermelhas na pele e coceira³. Ainda naquele ano, pesquisadores da área da saúde confirmaram tratar-se de doença causada pelo Zika Vírus⁴, cujo vetor é o mosquito *Aedes Aegypti*, também transmissor da Dengue e da febre Chikungunya.

Os médicos que tratavam estes pacientes chegaram a denominar esse mal como 'dengue fraca', devido à semelhança dos sintomas das duas doenças. À esta altura, ainda não se compreendia o alcance geográfico e a gravidade de suas sequelas. No final de 2015, a contaminação por Zika teve desfecho inesperado para milhares de mulheres em idade reprodutiva e seus bebês em gestação: Nas maternidades de hospitais do Nordeste brasileiro, vários bebês começaram a nascer com microcefalia⁵, condição em que as circunferências do crânio são menores do que os padrões esperados em recém-nascidos⁶.

Não demorou muito para os pesquisadores estabelecerem uma relação entre o Zika vírus e a má formação nas cabeças destes bebês, identificando uma contaminação vertical, isto é, da mãe para o feto, durante a gestação. A situação ganhou contornos de epidemia e, em 2016, já havia atingido mais de mil crianças no Nordeste brasileiro. Os estados de Pernambuco, Paraíba e Bahia se alternavam nos recordes de casos, e reclamavam para si o título de

² Portaria nº 1.813/GM/MS.

³ O Ministério da Saúde, através de sua página, informa que alguns dos sintomas de Zika, além das manchas e coceira, são febres até 38°, dor de cabeça, conjuntivite, dores nas articulações e abdominais, entre outros.

⁴ De acordo com o documento Linha do Tempo, produzido pela Organização Panamericana de Saúde - OPAS (2016), os primeiros casos com sintomas da doença – então desconhecida como Zika - são detectados no Brasil, no estado do Rio Grande do Norte, em outubro de 2014. Em maio de 2015 o Ministério da Saúde confirmou a circulação do Zika Vírus no Brasil.

⁵ A Linha do Tempo produzida pela Organização Panamericana de Saúde (OPAS) mostra que, em 22 de outubro de 2015, a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco notificou o nascimento de 26 bebês com microcefalia. Em 11 de novembro do mesmo ano, esses casos já haviam aumentado para 141 casos notificados. No mesmo mês, detectam a presença de Zika Vírus no líquido amniótico de feto com microcefalia. Em 5 de dezembro, o Ministério da Saúde lança o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia.

⁶ Em 09 de março de 2016, o Ministério da Saúde passou a adotar novos parâmetros de medição do perímetro cefálico e identificação dos casos suspeitos de bebês com microcefalia. Para bebês do sexo masculino, a medida passou a ser igual ou inferior a 31,9 cm e, para bebês do sexo feminino, passou a ser igual ou inferior a 31,5 cm. A decisão de mudança dos parâmetros foi tomada a partir da recomendação anunciada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), com o objetivo padronizar as referências para todos os países, valendo para bebês nascidos com 37 ou mais semanas de gestação.

epicentro da epidemia. Pernambuco, local de pesquisa desta tese, tinha, em 2016, mais de 400 casos confirmados (Ministério da Saúde, 2016).

Com o *boom* de nascimentos desses bebês, uma diversidade de setores do poder público, das ciências da saúde, campo jurídico, da assistência social e das ciências sociais, precisou dar resposta para a população afetada. Foi preciso ajustar protocolos para o pré-natal e neonatologia, com uma série de exames adicionais necessários para o diagnóstico. Protocolos para todas as áreas de interesse foram criados, não apenas para médicos e enfermeiros, mas para fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, entre outros. Isso se estendeu para outras áreas, como a Assistência Social, tendo em vista a necessidade de garantir proteção social para as famílias envolvidas. Para ter-se uma ideia de como o prognóstico era pessimista, foi criada emergencialmente uma extensão do Benefício de Prestação Continuada⁷ para atender tais crianças, e a vigência deste era de apenas três anos. Após essa data, o benefício acabaria.

As consequências da epidemia de Zika, que se instalou entre 2015 e 2016, extrapolaram questões de saúde. O universo da “microcefalia” se complexificou. À medida que as crianças foram crescendo além do surgimento de suas novas condições clínicas, trazendo a necessidade de novas terapias e cirurgias, passaram a demandar novas necessidades que entram nos campos dos direitos humanos, das políticas públicas na área da educação, moradia, proteção social, etc. Uma das razões é o fato de que a baixa expectativa de vida, prevista inicialmente pelos médicos, não vinha se concretizando. As crianças estavam crescendo, e todas essas áreas precisaram crescer junto com elas.

⁷ O Benefício de Prestação Continuada – BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, é a garantia de um salário-mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (com efeitos por pelo menos 2 anos), que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. Informações da Portaria Conjunta nº 3, de 21 de setembro de 2018, que dispõe sobre regras e procedimentos de requerimento, concessão, manutenção e revisão do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC.

2.1 IMPLICAÇÕES SOCIAIS DO SURTO NA SAÚDE

Silvana Matos (2018) destaca a negligência do estado de Pernambuco e do Brasil no controle do *Aedes aegypti* e na promoção de saneamento básico e fornecimento de água potável. Neste sentido, esta emergência produziu novas precarizações em vidas já vulnerabilizadas pela desigualdade social, recaindo sobre as mulheres pobres, jovens, negras e do nordeste do Brasil o maior peso decorrente desta epidemia.

Na assistência social aumentou a procura por benefícios que garantissem renda mínima para as famílias afetadas. No Judiciário, a epidemia implicou no aumento do número de entradas em processos para conseguir leitos de UTIs, e do atendimento hospitalar domiciliar (*homecare*), para garantir a obtenção de medicamentos e suplementos alimentares para as crianças. “Judicializar” para obtenção de acesso às questões básicas como: leite, fraldas, leitos em UTIs, etc., virou uma prática corriqueira na vida das mães.

Na educação passou a haver uma demanda por creches⁸ que atendessem as especificidades das crianças com microcefalia. Embora na Constituição brasileira esteja prevista a responsabilidade do Estado com creches, a primeira infância não é enfatizada em termos de políticas públicas. O Estado centrou suas ações na resolução da emergência sanitária sem planejar em longo prazo - sem prever que essas crianças cresceriam e precisariam de escolas e creches⁹.

A epidemia de Zika afetou também a vida reprodutiva das mulheres e suas perspectivas de futuro. O próprio Ministério da Saúde orientava que as mulheres que planejavam engravidar adiassem esse plano um pouco, até que a poeira baixasse. Além dessa questão prática de saúde, a epidemia parece ter afetado também normas e valores sociais, implicando no aumento do desejo de evitar a gestação, por parte das mulheres, com receio do estigma criado em torno das mulheres grávidas (Martelete *et al.*, 2016).

As crianças com microcefalia apresentam condições delicadas de saúde, como as crises convulsivas (que podem ser diárias) e a disfagia, que é uma dificuldade de deglutir que muitas vezes leva o bebê a ter que se alimentar por uma sonda gástrica e que em situações extremas, devido ao risco de bronco-aspiração, pode levar à morte. Devido ao comprometimento neuro

⁸ O tema creche, no contexto da epidemia de Zika, foi explorado por Afonso Rodrigues Tavares Netto, Amanda Já Ferraz Lambertz, Carine Carolina Wiesiolek, no capítulo “Inclusão de crianças com Síndrome Congênita Zika nas creches do município de Recife”, no livro “Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika” (2020).

⁹ No Brasil, as creches estão inseridas na Educação infantil, que é protegida pela Constituição Federal e pela Lei de Diretrizes e Bases. No entanto, sua implementação é de responsabilidade do município.

motor, a grande maioria não anda mesmo tendo ultrapassado dos seis anos de idade. São, portanto, crianças que requerem cuidados específicos.

A grande maioria das famílias afetadas é de baixa renda, e com o nascimento do(a) filho(a) com deficiência, as mulheres acabaram tendo que abandonar o trabalho remunerado. Isso significou a perda de parte ou toda a renda da família. Por isso, além de criar as soluções imediatas do cuidado cotidiano, tiveram que lidar com a escassez de recursos financeiros e materiais. As famílias também têm sofrido com a ausência paterna, visto que muitas mulheres relataram separação do casal e abandono familiar por parte dos pais das crianças.

Essa nova demanda de cuidados nas vidas dessas famílias se concentra sob a responsabilidade das mulheres, especialmente mães, mas também se espalha em uma rede que pode ser mais ou menos ampla, incluindo avós, tias, irmãs mais velhas e vizinhas. Há, ainda, o surgimento de uma nova realidade para as famílias, centrada no esforço de cuidar das crianças, cuidado esse feito por mulheres¹⁰ e, predominantemente, não remunerado. Uma das implicações deste novo contexto é que as cuidadoras estão ligadas às crianças que cuidam por vínculos, sobretudo, afetivos.

Débora Diniz (2016) fala que o cuidado com os bebês de microcefalia acabou realçando uma ciência doméstica de cuidados que envolve dedicação exclusiva da mãe. Elas agora precisam atender às demandas já esperadas no cuidado com bebês, mas criando também soluções imediatas para questões específicas que aparecem no cotidiano, como lidar com administração de uma extensa variedade de medicamentos, atividades de estimulação precoce dos bebês, e toda a gama de materiais necessários, como sondas gástricas e bandagens terapêuticas. Esse conhecimento tem se consolidado e vem sendo ampliado, ao longo do crescimento de seus filhos. Nesse sentido, houve uma enorme mudança na organização da vida cotidiana que estará, permanentemente, marcada pelo intensivo cuidado com a criança que tem a Síndrome Congênita do Zika - SCZ (Diniz, 2016; Meira *et al.*, 2017; Scott *et al.*, 2017).

A rotina da casa e da família passou, portanto, a funcionar em torno dos cuidados com a criança. Esse acúmulo de conhecimento se expande, ainda, para outros contextos nos quais essas cuidadoras transitam: é preciso aprender a navegar nos serviços de saúde, nas redes de atendimento privado que oferecem descontos nos valores das terapias, ou até mesmo, atendimento gratuito, a se mobilizar coletivamente e trocar informações entre as mães etc.

¹⁰ A ideia recorrente na qual a responsabilidade e compromisso em cuidar dos filhos com deficiência recai mais sobre a mulher tem sido destacada na literatura sobre cuidado, gênero e deficiência (HIRATA, 2012; SILVA, 2014; BARBOSA, et al., 2007; FALKENBACH *et al.*, 2008).

Houve, também, um profundo impacto financeiro, com a necessidade de compras de remédios - para convulsões, relaxantes musculares, ansiolíticos, remédio para refluxo, entre outros - fraldas, leites especiais que são mais caros que os convencionais¹¹, se juntando a todas as outras contas da casa. Essa nova rotina de cuidados com as crianças foi adicionada a outros cuidados já realizados por essas mulheres, seja com outros filhos, com idosos e doentes da família, com os afazeres cotidianos da casa, como limpar e cozinhar. Inevitavelmente, essas mulheres passam a viver uma vida de exaustão. O cansaço¹² é, dessa maneira, um elemento constante da vida delas.

Outra coisa importante de ser dita sobre as implicações sociais da epidemia do Zika vírus foi a de ter reunido as mulheres de forma muito veloz. As mães passaram a se conhecer nos hospitais, nas salas de espera das consultas, com seus recém-nascidos. Não demorou para que formassem grupos no WhatsApp para trocarem informações sobre os filhos (Diniz, 2016). As conversas diárias pelo aplicativo de celular mostraram, conscientemente, ou não, o quanto era necessário que essas mulheres se organizassem coletivamente em busca de direitos e em buscas de partilha do conhecimento. Rapidamente, os grupos em aplicativos de celulares se institucionalizaram em vários lugares do país, através da criação de associações. Em Pernambuco, duas despontaram: a UMA (União de Mães de Anjos), formada exclusivamente por mães de bebês com a microcefalia, e a AMAR (Aliança de Mães e Famílias Raras), que já existia antes da epidemia e reunia famílias de pessoas com síndromes raras e, que, naquele momento, acolheu várias “mães de micro”. É inegável a transformação que o ajuntamento dessas mulheres em torno da experiência partilhada pela condição das crianças trouxe para as suas vidas, propiciando sociabilidade, troca de conhecimento sobre maternagem, saúde, deficiência, política e cidadania.

2.1.1 Do prognóstico pessimista à superação das expectativas

O cenário formado pela epidemia era de preocupação das/com mulheres grávidas, de angústia e expectativa das mulheres com filhos recém-nascidos e que estavam sob investigação clínica, de intenso trabalho e comunicação entre profissionais de saúde que atuavam na ponta dos serviços, bem como de centros de pesquisas na corrida para desvendar

¹¹ Uma lata de leite Fortini de 400g custa, em média, R\$ 55 e R\$ 70 reais, de acordo com o *Google shopping*. Essa mesma embalagem não chega a durar uma semana de uso.

¹² Raquel Lustosa da Costa Alves tratou disso com profundidade em sua dissertação de mestrado: “É UMA ROTINA DE MUITO CANSAÇO”: narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE” (2020), em que acompanhou mães em sua rotina e percebeu o quanto elas relatavam estarem cansadas.

os “mistérios dos bebês com a cabeça pequena”, ao mesmo tempo em que os governos locais eram pressionados a darem respostas à população; o assunto, também, “invadiu” os noticiários.

Após a descoberta da relação com o Zika vírus, a “microcefalia” demonstrou ser mais grave do que se pensava. Foi identificado um escopo maior e mais complexo de alterações neurológicas, além do tamanho da circunferência cefálica dos bebês. Isso implicava em mais danos neurológicos e sequelas que, provavelmente, durariam para o resto da vida. Foi se percebendo, ao longo do tempo, que tais sequelas afetam também o desenvolvimento cognitivo, fisiológico, e neuro motor, assim como visão e audição das crianças. O que costumava ser chamado apenas de “microcefalia”, ganhou um nome mais longo: Síndrome Congênita do Zika (SCZ).

Não se sabia se esses bebês poderiam, em um futuro próximo, andar e falar, entre outras coisas. O prognóstico era extremamente pessimista, chegando ao ponto de que quando as mães recebiam a notícia da suspeita ou confirmação da microcefalia, muitas ouviram dos profissionais de saúde que as atendiam que a expectativa de vida de seus filhos era muito baixa. Podiam ser dias, semanas ou meses, “no máximo um ano ou dois”. A verdade é que nem mesmo esses profissionais sabiam o que estaria por vir.

Por volta de 2019, as crianças começaram a completar 4 anos de idade. Ou seja, ultrapassaram a expectativa de vida prevista, em 2015, por médicos e pesquisadores. Foi preciso, naquele momento, muita pressão política, através da mobilização das mães que, como já foi dito, rapidamente estavam constituídas em grupos de associações de mães de crianças com microcefalia. A força dessa mobilização resultou na Lei federal Nº 13.985, de 7 de abril de 2020¹³, que passou a garantir o Benefício de Prestação Continuada (BPC) de forma vitalícia para estas crianças ainda em 2019 (Matos, 2018; Matos; Quadros; Silva, 2019). Naquele momento, a conquista trouxe algum alívio por parte de quem era responsável pelos cuidados dessas crianças, mas o benefício ainda não é considerado, por parte destas mulheres, o suficiente para viver uma vida plena de direitos¹⁴. Nesse contexto, ainda há um caminho de reivindicações. O BPC é um benefício que está atrelado à criança, embora seja legalmente recebido em nome das mulheres que delas cuidam - em sua maioria mães, avós, e tias, todas mulheres. Se, por infelicidade, a criança vier a óbito, o BPC é automaticamente cancelado e

¹³ Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

¹⁴ Matos, Quadros & Silva (2019), pesquisadoras do Fages, discutem o tema em artigo específico no Anuário Antropológico.

aquela família vai precisar se reorganizar novamente. Não podemos esquecer que essas cuidadoras ficaram ausentes do mercado formal de trabalho e, sob esta condição, seu retorno seria muito mais difícil. As várias associações de mães que se formaram em todo o Brasil, vêm, até hoje, discutindo a proteção social dessas cuidadoras, que têm por maiores características o vínculo afetivo, por parentesco biológico, e o trabalho de cuidado não remunerado.

Uma série de fatores contribuiu para o aumento da longevidade das crianças, como o avanço de pesquisas sobre a Síndrome Congênita do Zika, a dedicação dos profissionais de saúde, do empenho de órgãos governamentais (nos âmbitos nacional, estaduais e municipais), apoio de organizações filantrópicas, de injeção de recursos de fundos internacionais e, por fim, da ávida luta coletiva, através da formação das associações e, claro, do esforço cotidiano de cuidado feito pelas mulheres (mães-avós-tias) cuidadoras dessas crianças. Essa diversidade de atores somou esforços para que as crianças chegassem, como estão chegando hoje, aos 7 anos de vida. Há, no entanto, uma força-motriz que se destaca dentre todos esses agentes, e se configura na principal voz para o aumento da expectativa de vida das crianças. São as mães que, através do cuidado, da abnegação, da organização coletiva e, por fim, do manejo das emoções, vêm na contramão de um prognóstico pessimista.

2.2 ENCONTROS E DESENCONTROS EM ESFERAS DE PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE AS MÃES DE ZIKA

A epidemia projetou os holofotes internacionais na capacidade do Brasil de responder às demandas ocasionadas por este evento, mas também agitou o campo científico para compreender o fenômeno. O fato é que a epidemia criou um campo fértil para produção científica e para disputas¹⁵ também (Diniz, 2016). Nas Ciências Sociais, em especial na antropologia, entendemos que questões de saúde e doença também envolvem fenômenos sociais e culturais. Neste sentido, um surto epidêmico tem lugar em contextos socioculturais concretos e específicos, e estudar esses contextos contribui para a compreensão desses cenários, pois eles “costumam colocar em ação, a um só tempo, numerosas instâncias do comportamento humano em sociedade” (Queiroz, 2004, p. 66).

No capítulo metodológico, narro com detalhes a enorme presença de pesquisadores das áreas de saúde e das ciências sociais no campo. Conheci muita gente do Nordeste, de outras

¹⁵ Débora Diniz descreveu um pouco disso no seu livro “Do Sertão Nordestino à Ameaça Global” (2016), a corrida da descoberta dos pesquisadores biomédicos sobre quem descobriu primeiro a ligação entre o Zika Vírus e a microcefalia nos bebês.

regiões do Brasil e, também, pesquisadores estrangeiros interessados em saber sobre as vidas das pessoas afetadas por esta epidemia. Troquei contatos de e-mail e telefone com diversas pessoas; tive trocas rápidas de mensagens com alguns, e com a maior parte - o que não vejo com estranhamento - nunca mais falei ou tive notícias. Mas com alguns pesquisadores e grupos de pesquisa, os encontros no campo eram mais frequentes, interagíssemos ou não. Esses encontros e interações tiveram um papel importante no meu processo de pesquisa, assim como no do restante da equipe da Etnografando Cuidados. Portanto, nesta seção gostaria de narrar um pouco sobre as interações entre grupos de pesquisa interessados na epidemia de Zika.

Não tenho de maneira alguma o objetivo de fazer comparações em termos de qualidade de resultados de pesquisa, ou de julgamento de valor sobre métodos e afiliações teóricas. A minha intenção é falar um pouco sobre esses grupos, ou agentes, com os quais tanto me encontrei em campo. Obviamente, trata-se da minha perspectiva, de como eu os via, e não uma imposição de identidade para tais grupos. Acho importante fazer o registro histórico-antropológico desse circuito.

Para mim, especificamente, enquanto doutoranda, foi extraordinariamente empolgante conhecer outros grupos e pessoas, de diversos repertórios e experiências em pesquisa, e com interesses parecidos. Deu combustível para o trabalho, novas referências e, em grande medida, companhia. Afinal, os momentos de troca eram preciosos. Seja quando convergíamos, ou quando nos distanciávamos em muitas das experiências, o contato me dava essa sensação de não estar sozinha no campo. Enquanto pessoas humanas dotadas de empatia, creio eu, estávamos todos preocupados com a situação das mulheres e das crianças, as dificuldades que passavam, suas vulnerabilidades, precarizações da vida e todas as consequências daquela epidemia. Mas é impossível negar que eu, enquanto pesquisadora, estava vivendo a experiência de estar em um momento histórico, tanto do ponto de vista da história social e da saúde no Brasil, como fazer parte desse capítulo, em termos de produção científica sobre o Zika. Nunca se tinha ouvido falar de Zika, portanto, não havia produção nas ciências sociais sobre isso. Essa produção estava surgindo naquele momento, a partir do trabalho de todos os grupos que estavam pesquisando; eu conhecia vários desses atores e compartilhei de experiências etnográficas parecidas ou, muitas vezes, iguais. Além disso, eu sou leitora, estudante, mas também parte produtora e afetada por tudo o que foi escrito.

Não posso dizer que ler um trabalho sobre Zika não me deixasse com certa ansiedade, porque está tudo muito vívido na memória. Ler esses textos me traz, até hoje, muitas sensações, inclusive, ambíguas. Eu vou da contenteza de descobrir que colegas chegavam nas

mesmas chaves analíticas que eu, à preocupação com o crescimento das similaridades desses achados, o que me faz pensar sobre o quanto de originalidade resta ao meu trabalho. Para acalmar meus anseios, recorro à ideia fenomenológica de que a observação de dado fenômeno tem, inevitavelmente, a influência do repertório constituinte de cada observador. Neste sentido, não tenho dúvidas de que certas experiências, lugares de fala e formação acadêmica, me deram um olhar diferente sobre o mesmo fenômeno observado por outrem.

Durante a epidemia havia uma constante interconexão que permitiu visualizar o fenômeno por ângulos diferentes e articulação entre atores diversos. Dentre esses atores, destaco 3. São eles o FAGES/UFPE, do qual faço parte, com a pesquisa Etnografando Cuidados, liderado pelo Prof. Parry Scott; o CASCA - Coletivo de Antropologia e Saúde Coletiva do Departamento de Antropologia da UnB, co-coordenado pela Prof.^a. Soraya Fleischer; e o MERG, Grupo de Pesquisa da Epidemia de Microcefalia, ligado ao Instituto Aggeu Magalhães, da Fiocruz Pernambuco, com o qual interagíamos com vários integrantes, como as professoras Thalia Velho Barreto, Sandra Valongueiro, e a pesquisadora Camila Pimentel. Adiciono também as associações de mães, que não são grupos de pesquisa, e que considero agentes importantes no meio dessas trocas de experiências. Além deles, foram atores importantes as associações de mães Aliança de Mães e Famílias Raras – AMAR, presidida por Pollyana Dias. E a União de Mães de Anjos – UMA, presidida por Germana Soares.

O MERG, Grupo de Pesquisa da Epidemia da Microcefalia, é um grupo ligado à Fiocruz Pernambuco, sediada no Instituto Aggeu Magalhães - cujo prédio está instalado no campus da UFPE, mas que tem autonomia institucional. A quase totalidade de seus pesquisadores são da área de saúde, mas o grupo conta com cientistas sociais em sua equipe, que também fizeram incursões ao campo. O MERG foi um dos primeiros que eu ouvi falar naquela época, porque seus pesquisadores integraram o estudo que relacionou o Zika vírus com a microcefalia, com destaque para a epidemiologista Celina Turchi que, por causa do estudo sobre Zika, foi escolhida pela revista científica "Nature" como uma das dez cientistas mais influentes do mundo em 2016. Celina foi, inclusive, entrevistada em nossa pesquisa. O MERG é um grupo de grande porte que reúne pesquisadores ligados a diversas instituições de ensino e pesquisa em Pernambuco (Universidade de Pernambuco, Universidade Federal de Pernambuco, Fiocruz PE), no Brasil, e atuantes em outros países.

O interesse principal do MERG estava em descobrir tratamentos e fazer o controle da doença causada pelo Zika vírus. Mas, também, pesquisar os impactos sociais e econômicos do Zika na vida das mulheres. É preciso destacar a velocidade de respostas que eles conseguiam

dar à comunidade médica. É, também, um grupo com um perfil que visa disseminar sua produção internacionalmente para inserir Pernambuco com destaque em ciência no setor de saúde. Para ter uma ideia, das suas publicações disponíveis, a maior parte não é escrita em língua portuguesa.

Mais uma característica do grupo é trabalhar diretamente em colaboração com os profissionais de saúde atuando no atendimento aos pacientes nos ambulatórios e hospitais, em estreito diálogo com a Secretaria de Saúde de Pernambuco. Ou seja, em Pernambuco, as ações de saúde voltadas para a epidemia de Zika tinham como pontos de partida as descobertas científicas do MERG.

Logo que surgiu o interesse na pesquisa do Zika, nós do FAGES iniciamos o diálogo com o MERG, principalmente através de duas de suas proeminentes pesquisadoras: Thalia Velho Barreto e Sandra Valongueiro. Esta, além de médica, é também, socióloga. Nossa chegada ao campo, como descrevo mais detalhadamente no capítulo metodológico, contou com a escuta das impressões de pesquisadores do MERG. Participamos também de alguns dos eventos acadêmicos promovidos pelo grupo.

Tomando como referência a abordagem antropológica, percebi que a atuação em campo MERG no universo da microcefalia, mais diretamente com as mães, é a de não necessariamente darem ênfase na qualidade das relações com as interlocutoras. O MERG promovia mutirões de exames para pesquisas e aplicação de questionários que mobilizavam centenas de bebês/crianças e suas cuidadoras, em dias determinados em seu calendário. Era uma quantidade grande de pessoas com quem os pesquisadores interagiam.

O terceiro grupo é coordenado por Soraya Fleischer, professora do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília. Ela veio pela primeira vez em Recife com a tarefa de pesquisar o que as “mães de micro” pensavam sobre uma possível vacina de Zika. Isso foi possível através de um financiamento da universidade norte-americana, Johns Hopkins. Não é à toa, já que somos da mesma área (somos antropólogas e antropólogos) que compartilhávamos a abordagem etnográfica, e assim a professora Soraya e suas estudantes vão aparecer muito nos meus relatos. Nossas equipes trocavam impressões e nós nos afetávamos mutuamente - no sentido antropológico que tem o termo “afetar”. Na segunda, terceira e quarta vez que o grupo vinha ao Recife, geralmente trazendo novos integrantes, estudantes da graduação, alguma delas me diziam que me conheciam dos diários de campo já produzidos. Do mesmo jeito que Soraya e seus estudantes também estavam em nossos diários da Etnografando Cuidados.

Acho que uma das características que, a partir do meu olhar, se sobressai no grupo de pesquisadoras lideradas pela Prof.^a. Soraya Fleischer, na verdade, foi o fato de o grupo vir periodicamente de outro estado para fazer incursões ao campo. Então, quando elas vinham, era com muita vontade e sede de aprender o máximo possível. Nós, do FAGES, também queríamos aprender ao máximo, mas nossas condições eram mais diferentes. Moramos na cidade que fazíamos o campo. Éramos, em alguma medida, parte dele. Falarei mais sobre esse assunto, adiante, na descrição do FAGES.

Era um grupo que parecia valorizar mais as relações com as mães, do que com as instituições e associações. Além disso, conseguiam levar esse diálogo com as mães para fora de Pernambuco, fora do Nordeste. Não só pelas publicações, mas pelas comunicações, e pelas próprias participações de algumas mães em mesas de eventos acadêmicos na UnB. A produção de publicações deste grupo prioriza os relatos etnográficos, o incentivo da escrita de estudantes e a diversidade dos meios de publicação, indo além do impresso, do livro, mas explorando também o digital, através de textos e artigos. Realizam também o exercício de uma escrita “menos formal” através do blog “Microhistórias”.

2.2.1 FAGES/UFPE - Etnografando Cuidados

Liderado pelo Prof. Russel Parry Scott, o FAGES - Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade está há quase 40 anos em atividade. É um grupo multidisciplinar de pesquisadores/as, professores/as, profissionais e estudantes, dedicado à realização de discussões, pesquisas, ações, cursos, capacitações e assessorias que contribuem para o conhecimento e promovem os múltiplos direitos da população em relação a estes temas. O grupo integra o Departamento de Antropologia e Museologia da UFPE, e está ligado ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia. O FAGES tem o compromisso de realizar ações e políticas de desenvolvimento que promovam equidade social, assim como estudar os impactos de projetos de desenvolvimento sobre a família, gênero, sexualidade, saúde e equidade geral. A saúde também tem sido um forte eixo do FAGES.

Desde o início de nossa pesquisa, o objetivo do FAGES com a pesquisa Etnografando Cuidados era o de promover o diálogo das pessoas afetadas pela epidemia de Zika com o poder público. Além de coletar os dados e fazer as análises, tendo trabalhos acadêmicos como produtos da pesquisa, havia também os eventos que promoviam o diálogo. O curso de audiovisual com as mães, “Mulheres contam suas histórias”, foi, nitidamente, uma atuação para aproximar esses dois atores (mães e poder público), que por vezes convergiam, mas na

maioria das vezes estavam enfrentando tensões e ausência de diálogo. Assim, nossa pesquisa quis fazer um pouco esse papel de mediadora. A Etnografando Cuidados não estava somente interessada nas mães, ou nos serviços, mas nos processos de interações desses dois atores, e na promoção de uma sinergia entre eles.

Vale pensar, também, que por assumirmos esse papel mediador e sermos um grupo formado por pessoas que moram em Recife, havia muitos riscos envolvidos. Risco de “azedar” a relação com as mães, com as associações, com o poder público, e isso inviabilizar nossa estada em campo e, portanto, nossa pesquisa. Mas, também, o risco de prejudicarmos essas mães e associações num passo em falso. A mesma coisa podemos dizer do diálogo com o poder público. Ao passo que interagimos com as gestões, lidamos com muitas informações fornecidas por técnicos dos governos, por profissionais de saúde; e, sabemos, muito bem, que o aparelho de governo é hierárquico e político, não só técnico. Então foi preciso muita habilidade para transitar por todos esses lugares.

A Etnografando Cuidados, em seu desenho, foi dividida em dois eixos principais. No Eixo 1 foi feita pesquisa com mulheres e integrantes das suas redes familiares afetadas pela Zika. O objetivo era compreender como a epidemia de Zika afetou a vida das famílias e das mulheres. O Eixo 2 visou investigar o diálogo com gestores de programas, instituições e pessoas que ofereciam prevenção contra o vírus e cuidado para os afetados. Embora a pesquisa fosse separada nesses dois eixos, eles dialogavam entre, visto a existência de interfaces comuns. Assim, o objetivo principal foi o de associar o conhecimento aprofundado da experiência de mulheres e suas redes familiares afetadas pelo vírus a um esforço de ampliar a sensibilidade e resposta do sistema de saúde de uma maneira que incorporasse conhecimento mútuo e práticas colaborativas. Falo de maneira mais detalhada sobre como minha pesquisa de doutorado se insere nesse contexto no capítulo metodológico.

2.2.2 Associações de Mães

A AMAR é uma associação de mães e famílias que têm filhos com síndromes raras¹⁶. Quando a epidemia de Zika eclodiu, a AMAR já existia, já que foi fundada em 2013. Assim, naquele momento, ela acolheu as mães de bebês de microcefalia. A sede da associação fica localizada em Setúbal, bairro da zona sul do Recife. Ela funciona num prédio dentro do

¹⁶ De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), as doenças raras são as que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos ou 1,3 a cada dois mil. De acordo com o site “Muitos somos raros”, a estimativa é de que, no Brasil, existam cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras. Disponível em: <https://muitosomoseraros.com.br>.

Parque e Centro Esportivo Santos Dumont, um equipamento público para a prática de esportes. A AMAR atendia, na época que comecei frequentar, aproximadamente 300 mães; dessas, cerca de 150 eram mães de bebês com microcefalia decorrentes de Zika. A associação tem como slogan “Cuidar de quem cuida”. Pollyana Dias, sua presidente, sempre reforça que a associação tem o compromisso de promover um pouco de alívio para as pessoas que cuidam de pessoas com síndromes raras, cuidadores esses que têm o afeto e o parentesco biológico como principais vínculos com a pessoa cuidada.

A União de Mães de Anjos surgiu em dezembro de 2015. A associação presta assistência exclusivamente para famílias de bebês com microcefalia. Em suas redes sociais, a UMA destaca em sua descrição de perfil que essas famílias foram vítimas do Zika vírus, e que lutam pela inclusão dessas crianças na sociedade, mas também por uma assistência no atendimento de saúde com qualidade. A UMA também é responsável por arrecadar e distribuir doações para estas famílias. As páginas da UMA nas redes sociais contam a origem da instituição, que surgiu do encontro entre duas mães na fila de um exame no Hospital Oswaldo Cruz: Germana Soares, mãe de Guilherme, e Gleyse, mãe de Maria Geovanna. Desse encontro, criaram um grupo no WhatsApp para trocar informações sobre o que ainda nem se chamava Síndrome Congênita do Zika. Em 2 meses, o grupo já tinha 200 mães. A UMA atende cerca de 300 mães e tem representações em várias regiões de Pernambuco.

Ao transitar entre AMAR e UMA, conhecendo as mães, ouvimos muito sobre a relação entre as duas instituições. Em algum momento no começo dessas histórias, a UMA e AMAR estiveram juntas. No entanto, houve divergências de diversas naturezas, não explicitadas com muita clareza, e as duas associações seguiram cada uma o seu caminho. Até hoje, muitas mães frequentam as duas associações.

As duas associações tentam pautar a agenda pública não só de saúde, mas de educação, assistência social, habitação, desenvolvimentos urbano, acessibilidade e mobilidade urbana, entre outras. Na interação com os grupos de pesquisa elas marcam sua posição de colaboração com a produção científica, uma vez que esses dados podem subsidiar suas reivindicações (embora isso tenha sido construído ao longo do tempo, pois nem sempre havia esse entendimento). Mas também se afirmam enquanto protetoras das mulheres e crianças, preocupadas em não permitir que essas pessoas sejam meras cobaias. Durante minha trajetória de pesquisa, fui percebendo uma aprendizagem na lida com os pesquisadores. O que por um lado é bom, mas que do ponto de vista da pesquisa, pode, também, permitir vieses. Então a aprendizagem da interação entre pesquisadores/as e associações foi mútua. Às vezes passível de tensões, mas sendo na maioria das vezes uma relação de colaboração.

Sem dúvida, a legitimidade das associações enquanto representantes destas, que podemos ver como instituições bem sucedidas têm a ver com o apoio que prestam às mães, às conexões pessoais e políticas das lideranças – A AMAR, por exemplo, durante muito tempo, teve entre suas coordenação uma pessoa oriunda de família de prestígio em Pernambuco, que acessa as classes mais altas. Mas também a habilidade política de sua presidente, Pollyana, em dialogar com gestores e políticos independente de ideologias, conseguindo apoio. A UMA, por sua vez, por sua especificidade com microcefalia, que, naquela época, teve grande apelo e exposição midiática, conseguiu estabelecer vínculos com doadores.

Em nossas discussões no FAGES, falávamos sempre como a abordagem de pesquisa antropológica trouxe outra relação com nosso campo e nossas interlocutoras. Primeiro pelo fato de não coletarmos fluidos corporais, utilização de agulhas, máquinas que viram a pessoa ao avesso (sim, entendemos a necessidade de se fazer pesquisa nessa outra abordagem), e que tem como premissa a possibilidade de criar vínculos com as pessoas. Então acho que, na relação com as associações, houve essa grande troca.

2.2.2.1 Nada sobre nós, sem nós

Como afirma Silvana Matos (2018), a epidemia de Zika é pontuada por discussões políticas sobre os determinantes sociais da saúde, que por sua vez, envolvem várias questões de ordem econômica, ambiental, de classe, escolaridade e gênero. E em como tem crescido, entre as famílias afetadas, o empoderamento político através das associações. Implicando, inclusive, o debate sobre ética em pesquisa. Como bem contextualiza Matos (2018), o lema “Nada sobre nós sem nós” tem sido bastante utilizado por diversos movimentos das pessoas com deficiência desde seu “boom” na década de 1980.

Em meados de 2021 fui procurada por uma colega antropóloga do Sudeste brasileiro que, sabendo de minha relação com as mães de crianças com a SCZ, pediu para que eu indicasse algumas delas para responder a um questionário para uma pesquisa que ela estava realizando, salvo engano meu, sobre proteção social. O primeiro pensamento que me veio à mente foi sobre como e quem abordar para participar de mais uma pesquisa. Eu já tinha ouvido muito das mães sobre a decisão de não se disponibilizarem mais para pesquisas, que já estavam cansadas disso. Ou como bem relatou Matos, de seus filhos serem tratados como “ratos de laboratório”. Sobre isso, a autora traz:

Nesse cenário superpopuloso de estudos científicos é muito recorrente escutarmos de uma parcela de mães que seus filhos não são ratos de laboratório, que elas não

querem mais ser pesquisadas, que todos estão ganhando fama e dinheiro e que elas continuam na mesma situação de vulnerabilidade social e econômica (Matos, 2018, p. 13).

Lembrei-me de Socorro, uma mãe muito acessível que, no decorrer da minha pesquisa, por razões totalmente aleatórias, acabou tornando-se minha contraparente, por seu irmão ter casado com uma prima de meu companheiro. Mandeí mensagem pelo WhatsApp, expliquei do que se tratava, mas não sem constrangimento. Falei da seriedade da colega e de que parecia ser uma pesquisa bem importante, e pedi que avaliasse se aceitava ou não participar. Socorro, como sempre, muito gentil, reafirmou o cansaço em participar de pesquisas, que isso tinha sido bastante discutido entre as mães recentemente (naquela época). Ela também me disse que nos grupos de mães em que transitava, as mulheres decidiram que iriam cobrar algum valor em dinheiro para participar de pesquisas, sejam entrevistas, ou quaisquer outros métodos.

Adianto, aqui, que não vejo isso com olhos de julgamento negativo. Afinal, as trocas já existiam (mesmo que de forma não explícita) por meio de pequenos agrados que alguns/as pesquisadores/es davam em forma de presente, doação de fraldas, leite, ou mesmo com acesso a exames e consultas para seus filhos (ou para as próprias mães), como contrapartidas. Porém, no jeito “informal” de acontecer, não havia garantias de que as mulheres e seus filhos receberiam essas compensações. Então, nada mais justo do que colocar as cartas na mesa. Ora, discutimos entre nós, pesquisadores, o tempo todo, a situação de vulnerabilidade social e econômica dos sujeitos pesquisados. A antropologia, sobretudo, já rechaçou a ideia de neutralidade do pesquisador/a há décadas. Em universidades na Europa e nos Estados Unidos é muito comum vermos pesquisas recrutando pessoas que se disponham a participar – muito mais de experimentos na área da saúde e biomedicina – com pagamento em dinheiro previsto¹⁷. Claro que, no contexto da Zika, quando isso se estende às crianças, é preciso toda uma discussão ética sobre o assunto. Mas o que pretendo afirmar é que, de fato, a presença maciça de pesquisadores no campo provocou uma reação e uma reflexão nos sujeitos – há quem ainda chame de objeto – de estudos.

2.2.2.2 O tom “agressivo” atribuído às mulheres

¹⁷ Na University of Sussex, por exemplo, há uma página dedicada ao assunto que diz: “Give your time for research purposes across the University and you could make some cash, win a prize, get course credits or learn something different”. <https://student.sussex.ac.uk/news/research-participants>.

Matos (2018) trouxe, também, uma discussão interessante sobre como a ciência, na maioria das áreas, ainda não enxerga as pessoas pesquisadas como sujeitos, mas sim como objetos. O caso do 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (2018) em Recife foi bem emblemático. O evento, que discutia o enfrentamento à epidemia, e tinha o caso do Zika em muitos de seus painéis, foi “surpreendido” pela insatisfação das mulheres/ “mães de micro” em não terem sido convidadas a participar do evento como agentes importantes do cenário em questão. Elas lançaram, por ocasião, uma carta de repúdio e o evento, embora tenha feito um pequeno movimento de menção ao deslize de deixá-las de fora, não perde a oportunidade de destacar o tom “agressivo” atribuído às mulheres que assinam o documento: “[...] reveste-se de um tom desnecessariamente agressivo, remetendo-se à uma suposta atitude discriminatória de nossa sociedade [...]” (Matos, 2018, p. 15).

Essa resposta da “MEDTROP 2018” diz muito sobre o lugar do sujeito participante da pesquisa, mas diz mais ainda sobre quando esse sujeito é uma “sujeita”. A ideia de agressividade atribuída às mulheres tem, além de tudo, uma conotação negativa. Catherine Lutz (1990) diz que qualquer discurso sobre emoção é, também, um discurso sobre gênero. No senso comum, é amplamente disseminado que homens são razão e mulheres são emoção, de maneira a desqualificar as impressões das mulheres que seriam contaminadas por suas emoções. Em *Unnatural Emotions* (Lutz, 1988), a autora categoriza os modelos culturais para as emoções em duas oposições: emoção/pensamento e emoção/distanciamento. Na primeira oposição, a emoção seria o polo negativo, uma característica do feminino e que é desvalorizado por sua referência ao descontrole. A razão, por sua vez, seria o polo positivo, uma característica masculina que é valorizada por representar o controle de si e do mundo.

De maneira direta, o caráter “agressivo” atribuído à carta escrita pelas mães revelou o “tom” misógino que é utilizado no argumento para desqualificar a reivindicação daquelas mulheres. Obviamente não mencionado na resposta do evento, mas que não se pode deixar de destacar, é que a voz que representa as mães, é a de Germana Soares, que, além de ser mulher, é negra. Portanto, têm-se não só a dimensão de gênero, mas, também, a dimensão de raça envolvida nessa questão, que aciona, inevitavelmente, o estereótipo da “negra raivosa”, que retira da mulher negra um direito essencial à sua humanidade: expressar emoções (Souza, 2020).

A epidemia de Zika, portanto, teve implicações sociais que afetam a vida reprodutiva das mulheres, o cotidiano das famílias e especialmente a vida das mulheres que geraram filhos com a SCZ, impactando não só na saúde, como na vida econômica de suas famílias. Além

disso, exigiu uma resposta rápida e eficaz em várias frentes do poder público, fazendo surgir políticas públicas específicas. No campo das lutas sociais, a sociedade civil organizada, especialmente o movimento de mulheres, ganhou mais um ator, com o surgimento das associações de mães. O campo do conhecimento, por sua vez, também se movimentou através do interesse de pesquisadores em desvendar os mistérios do Zika e de sua implicação como fenômeno social, atizando vários centros de pesquisa no Brasil e também no exterior.

3 CUIDADO: SAÚDE, MATERNIDADE E EMOÇÕES

Uma categoria fundamental para este trabalho é o cuidado. Cuidado esse que é majoritariamente realizado pelas mães, e que articula esfera pública e esfera privada. Neste sentido, a seguir, trago algumas definições de cuidado a partir de diferentes perspectivas. Alerto que o objetivo deste capítulo não é trazer uma revisão bibliográfica que esgote os temas de cuidado, maternidade e emoções. Aqui, articulo abordagens para dialogarem com o objetivo de minha pesquisa.

Sobre cuidado, por exemplo, elenco três importantes abordagens: a primeira, que pensa sobre o cuidado na sua articulação com o trabalho, notadamente a partir dos estudos da sociologia (feminista) do trabalho, com estudos recentes que privilegiam o cuidado como um serviço remunerado disponível no mercado. A segunda, uma definição que pensa o cuidado como sendo da seara da saúde, sob aspectos biomédicos. E, por fim, trago o cuidado discutido na perspectiva da maternidade/maternagem. É importante frisar que tais abordagens não são excludentes entre si, pois as fronteiras são fortemente embaçadas, ou podem nem existir.

3.1 CUIDADO COMO TRABALHO

O debate sobre o cuidado como trabalho (*care work*) envolve uma série de movimentos sociopolíticos em relação à atividade em si. Numa definição rigorosa, o cuidado seria o tipo de relação social que se dá tendo como objeto outra pessoa (mas também materiais e animais). Como argumenta Hirata (2012), a expressão em inglês *care* (que neste trabalho chamamos sempre de cuidado) é um termo de difícil tradução, pois é polissêmico, compreendendo diferentes significados, tais como: ‘cuidado’, ‘solicitude’, ‘preocupação com o outro’, entre outros.

Claassen (2010), por outro lado, destaca que a ideia de cuidado se refere a uma série de atividades relacionadas às necessidades físicas e emocionais da pessoa cuidada. Mas ela faz uma interessante distinção entre cuidar de alguém (*caring for*) e ter cuidado por alguém (*caring about*). Ou seja, cuidar de alguém se refere a entregar cuidado, mas não necessariamente significa se importar por/com alguém. Dessa maneira, tanto o cuidado pode estar ligado à atividade de cuidar em si, e esta atividade estar implicada em uma relação em que uma pessoa se importa com a outra, quanto também é possível o fato de se importar com alguém pode implicar na atividade de cuidar. Em outras palavras, como apontam Hirata e Guimarães (2012), “[...] o amor, o afeto, as emoções não parecem ser do domínio exclusivo

das famílias, do mesmo modo que o cuidado, o fazer, a técnica, não parecem ser do domínio exclusivo das 'cuidadoras', das 'acompanhantes', das 'auxiliares remuneradas'" (p. 3).

Nas últimas décadas, segundo Hirata e Guimarães (2012), têm ocorrido movimentações e modificações de processos no cuidado. Primeiro, haveria um deslocamento da esfera privada para a esfera pública, no sentido de responsabilizar o Estado, isto é, de solicitar que o cuidado seja uma das garantias do Estado de Bem-estar social¹⁸, ao que denominam de movimento de politização do cuidado. Ao mesmo tempo, o processo de mercantilização (*commodification*) do cuidado coloca no mercado a possibilidade de ter elementos de bem-estar garantidos através de serviços (e, portanto, pagamento), com a profissionalização da atividade de cuidar (CLAASSEN, 2010).

Quando consideramos o cuidado pela chave analítica do trabalho em si (no sentido marxista do conceito), temos pelo menos duas maneiras: cuidado remunerado – exercido por profissionais, e o cuidado não remunerado (*unpaid care work*), exercido por familiares (Hirata; Guimarães, 2012; Hirata; Debert, 2016):

A relação entre o *care* remunerado e o *care* não remunerado (o dos membros da família) também deve ser melhor apreendida; ela desafia as nossas análises, haja vista que a fronteira entre ambas é por vezes bastante tênue. (Hirata; Guimarães, 2012, p. 3).

No entanto, para a realidade brasileira, a questão do cuidado está inserida dentro do trabalho doméstico (remunerado e não remunerado). Betânia Ávila (2009), em sua análise sobre a relação do trabalho doméstico remunerado e não remunerado, vai falar que o trabalho doméstico é estruturado, primordialmente, a partir da relação social sexo/gênero. Essa tipificação é importante para este estudo porque iremos tratar de como são as mulheres que realizam o cuidado sem remuneração em quase todos os casos. E não são quaisquer mulheres, são as que têm vínculo afetivo e de parentesco com a pessoa cuidada. Quando remunerado, ele engloba as intersecções de classe e raça, destacando a herança escravocrata brasileira. Porém, como discute Sorj (2016), uma questão muito importante é que, não importa a esfera por onde o cuidado se operacionalize, ele nunca se distancia do que ela compreende como sua figura fundante, a maternidade. Com isso, ele vai ser naturalizado feminino, sem remuneração associada, e com uma relação compulsória regida pelo sentimento.

¹⁸ Glucksman (2012), por exemplo, demonstra bem diferentes configurações dessa oferta de cuidado pelo Estado, Mercado e família na Itália, Holanda, Suécia e Reino Unido.

Dessa maneira, o que interessa aqui é evidenciar 1) como o cuidado é um trabalho, 2) que pode ser remunerado ou não, mas que 3) independente disso está socialmente direcionado às mulheres, sendo evidente 4) o quanto esse tipo de atividade é ainda executado no âmbito das famílias, especialmente por mães, avós etc., 5) com uma responsabilização muito relacionada ao sentimento, ao vínculo afetivo.

3.2 CUIDADO E SAÚDE

Nas décadas de 1970 e 1980, morriam cerca de 1 milhão de crianças com menos de 5 anos de idade a cada ano no Brasil. Doenças parasitárias, infecções e desnutrição eram as principais causas. Até meados da década de 1980, nem toda a população tinha acesso aos serviços públicos de saúde, restrito apenas à parcela da população que trabalhava com registro e contribuía com a previdência (Arrette, 2005). Tendo de fundo este cenário, alguns estudos sobre mortalidade infantil nos anos 1970 e 1980 identificaram que a ausência de recursos financeiros, o desemprego, o cotidiano de violência, doenças, desnutrição e ausência de atendimento público de saúde contribuíam para uma espécie de "cultura de negligência" no cuidado – e no afeto - com as crianças, desencorajando uma busca pela sobrevivência de crianças desnutridas, doentes ou com alguma deficiência (Scheper-Hughes, 1992; Nations; Rebhun, 1988; Franch; Lago-Falcão, 2004; Scott, 2004).

Apesar da desigualdade que ainda persiste no Brasil, a taxa de mortalidade infantil vem caindo nos últimos 30 anos. Um elemento divisor de águas, como demonstra o relatório do Unicef (2015), foi o surgimento do Sistema Único de Saúde (SUS), em que o atendimento de atenção primária passa a ter ênfase na saúde da família. No que diz respeito à mortalidade infantil, o relatório aponta que em 1990, a cada mil crianças nascidas vivas, 58 morriam antes de completarem cinco anos. Em 2015, esse número declinou para 16 óbitos para cada grupo de mil crianças.

De acordo com José Ricardo C. M. Ayres (2004a, 2004b), geralmente, quando nos referimos ao cuidado em saúde, atribui-se o sentido consagrado pelo senso comum, como sendo o de um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento. Ele chama atenção de que nos últimos anos, considerando o que seja uma crise das práticas de saúde, tem-se assistido a emergência de vários novos discursos no campo da saúde pública, mundial e nacionalmente, a exemplo da promoção da saúde, vigilância da saúde, saúde da família, redução de vulnerabilidade etc. Nesse sentido, Ayres faz uma provocação no intuito de colaborar com a reconstrução dessas práticas em saúde a partir de

um debate filosófico sobre cuidado, no qual ele tenta examinar o que considera as três perspectivas conceituais do cuidado como categorias *ontológicas*, *genealógicas* e categoria *crítica*.

Ayres exercita pensar o cuidado como um construto filosófico, uma categoria com a qual se quer designar, simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática, o que implica numa interação entre dois ou mais sujeitos em busca do alívio de um sofrimento ou da promoção de bem-estar. Isto é feito sempre mediado por saberes especificamente voltados para essa finalidade.

Vamos nos ater, por ora, à perspectiva ontológica percorrida por Ayres. O autor se baseia no pensamento de Heidegger, para refletir sobre o cuidado. A partir de uma passagem de Higino¹⁹, Ayres evoca alguns elementos que ele identifica serem constituintes na alegoria sobre cuidado: movimento, interação, identidade e alteridade, plasticidade, projeto e desejo, temporalidade, não-causalidade e responsabilidade.

Certa vez, atravessando um rio, Cuidado viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. O Cuidado pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cuidado quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cuidado e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (*tellus*) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente, equitativa: "Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém, foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar 'homo', pois foi feito de húmus (terra)". (Heidegger, 1995, p. 263-4 apud Ayres 2004a, p. 2).

No 'movimento', Ayres destaca, à luz de Heidegger, que o encontro de dois sujeitos é que promove o interesse e a possibilidade de moldar a forma humana, pois o movimento do Cuidado no leito do rio é que o faz perceber a argila. Não é ele quem busca a argila, nem a argila que vai em busca do Cuidado. A alegoria, segundo este autor, mostra a presença da interação, que começa entre o Cuidado e a "argila", mas que depois vai se intensificando, com a chegada de novos sujeitos. E uma coisa importante que ele destaca é que cada diferente sujeito tem um projeto para o ser que é cuidado.

¹⁹ Caio Júlio Higino foi um escritor da Roma Antiga. O Mito do Cuidado é uma de suas fábulas (1997).

Sobre ‘identidade e alteridade’, Ayres fala que elas só existem nos momentos de interação. E que a identidade é marcada pela alteridade, ou seja, uma identidade só existiria na presença e existência do outro. Na ‘plasticidade’, o Cuidado tem a ‘posse’ do ser vivente, e este seria moldável à mercê do Cuidado. O projeto é a ideia de que o Cuidado geraria o ser vivente. Portanto, Heidegger sustenta que o Ser do humano é cuidado. É, ao mesmo tempo, projetar o ser o “curador” do projeto. Sobre o “desejo”, Ayres chama atenção de que na alegoria nenhum dos personagens age de maneira totalmente determinada. O Cuidado resolve dar forma, Júpiter quis dar o nome, ou seja, é de um encontro desejante com as circunstâncias que se origina o ser vivente.

A ‘temporalidade’, na medida em que o Ser é (do) Cuidado, na perspectiva do fluxo do tempo, do devir da existência. A “não-causalidade”, na ideia de que o cuidado não é o Ser, sem o cuidado não existe Ser. E, finalmente, a ‘responsabilidade’, em que cuidar não é apenas projetar, mas um projetar responsabilizando-se e porque se responsabiliza. Por esse motivo, Saturno concede ao Cuidado a posse da sua criatura porquanto e enquanto se responsabilizar por sua existência (Ayres, 2004a).

Essa alegoria de Higino, trazida por Ayres, importa porque pode representar o que os últimos 30 anos do Brasil, nessa transformação de cultura de negligência para cultura do cuidado, em que vários atores vão se juntando a essa noção de responsabilidade sobre quem é cuidado. O Estado é um desses atores, a família, a escola, a sociedade civil. Não podemos esquecer, também, o Estatuto da criança e do Adolescente que coloca na sociedade a responsabilidade de garantir a integridade física e emocional de crianças e adolescentes. Obviamente que o Mito do Cuidado, é muito mais uma situação ideal típica do que deveria ser o cuidado; se trouxermos para a realidade, na verdade, a chegada de alguns atores, nem sempre é de forma voluntária e sem reivindicação de outros atores.

Em seus estudos sobre cuidado na área da saúde, Bustamante e McCallum (2011, 2014), entendem que no geral, o cuidado pode se apresentar, de um lado, compondo um horizonte normativo que orienta as práticas de saúde e, de outro, tal qual elas analisaram em dados etnográficos, o cuidado envolve a construção cotidiana de projetos de pessoa que se dão em um marco de relações de poder, e que é necessário entender a noção de pessoa que está em jogo. Para elas, o cuidado pode ser entendido como “[...] a construção de projetos de pessoa que se expressam em práticas cotidianas, num marco de relações de poder entre agentes em posições sociais diferentes [...]” (Bustamante; McCallum, 2011, p. 507). As autoras tecem uma crítica ao que elas chamam de tendência de universalizar o significado do cuidado, mas, por

outro lado, querem ampliar a sua própria, propondo que o conceito de cuidado em saúde se aproxime do cotidiano e das práticas construídas nos mais diversos contextos.

O que interessa aqui é que 1) O Brasil, nos últimos 30 anos, em termos de saúde, abandona uma cultura de negligência para incorporar a cultura de cuidado; 2) essa transformação se dá em razão da presença do Estado com a criação do Sistema Único de Saúde - SUS; 3) o cuidado, traz, acima de tudo, uma noção de responsabilidade que envolve diferentes sujeitos; 4) o cuidado também é um conjunto de normas que orientam a prática de saúde; 5) o cuidado envolve ainda a construção de um projeto de pessoa.

3.3 CUIDADO E MATERNIDADE

Como foi visto anteriormente, não é incomum que a categoria ‘cuidado’ acione trabalho e saúde. Mas não se pode negar que ela acione outra categoria, tida, por alguns, como fundante do cuidado: a maternidade. Lucila Scavone (2001) chama atenção para as transformações que os padrões de maternidade vêm passando nas últimas décadas. Para ela, há nítidas conexões com a globalização econômica que mudou os padrões de consumo, incluindo o consumo de novas tecnologias reprodutivas. No entanto, Scavone destaca que as mulheres começaram a ocupar o espaço público mantendo a responsabilidade pela criação²⁰ dos filhos. Dessa maneira, a autora compreende que isso fez a maternidade se tornar uma escolha reflexiva, possibilitada pela contracepção (e a concepção) moderna.

Scavone também destaca que essa escolha é proporcionalmente marcada pelas relações de classe, de raça/etnia e de gênero. Para ela, estaríamos vivendo um período de transição para um novo modelo de família e maternidade, no qual o fundamento é o ideal de equidade na responsabilidade parental com os filhos. Porém, a autora afirma que esse modelo ainda está longe de ser alcançado.

Roberta B. C. Campos (2005) vai tocar a questão do cuidado e maternidade a partir do olhar sobre as transformações da ideia do amor materno. Ela vai focar especialmente em como as mulheres de hoje, que trabalham fora do ambiente doméstico e que exercem a maternagem, negociam a realidade do amor por seus filhos. Para a autora, as mulheres, hoje, precisam enfrentar o desafio de combinar às exigências médicas e morais, nas quais elas são as principais responsáveis pela felicidade e desenvolvimento cognitivo dos filhos, as exigências de um mercado de trabalho altamente competitivo, ao mesmo tempo em que têm

²⁰ Em “criação”, leia-se também cuidado. Grifo meu.

que conciliar a tudo isso o imperativo da felicidade, do sucesso e da autoestima da sociedade de consumo (Campos, 2005).

Nesse cenário descrito por Campos, também se destaca a presença da ideia de "negligência materna", visto que algumas mães têm dificuldade de assumir os ditos deveres e obrigações da maternagem:

O problema da negligência materna também tem se relacionado com a dificuldade que algumas mães apresentam em assumir os deveres e obrigações da maternagem, projetando nas escolas e na medicina (pediatras, etc.) o que é de sua responsabilidade, tornando-se, elas mesmas, foco das preocupações da medicina e das ciências sociais. (Campos, 2005, p. 212-213).

Sobre a definição do termo "mãe", Campos chama atenção que alguns autores pensam ser possível identificar uma base comum à toda experiência de maternidade, no tocante a práticas sociais de cuidado do outro, em geral crianças. Por outro lado, a definição do termo "mãe" pode ter inúmeras questões de ordem social e simbólica. Simbolicamente, o termo representaria o exemplo supremo de devoção, cuidado e amor. A autora coloca que podemos entender a cultura como sendo o que permite as mulheres se pensarem como mães, visto que se por cultura entende-se um sistema de símbolos e significados, através do qual compreendemos o mundo, e a nós mesmos, dessa forma, o que somos e o que podemos ser.

Tal representação simbólica faz da "mãe" a metáfora por excelência e padrão moral supremo para todas as formas de cuidado, sendo ainda, em especial, representação maior da Dádiva, tornando-se assim símbolo da própria possibilidade da vida social, da fabricação do vínculo. (Campos, 2005, p. 215).

Ao pensar sobre as transformações do amor materno, Campos usa como ponto de partida a ideia do mito do amor materno, no caso, explorado por Marguerite Duras e por Elizabeth Badinter. Campos reconhece o mérito destas em questionar as bases biológicas, naturais do amor materno, assim como seus esforços para que a 'ausência' do que Campos chama de "tão poderoso sentimento" não fosse compreendida como patologia ou perversidade social, mas simplesmente como parte de uma subjetividade feminina. Mas o que Campos coloca em seu trabalho é que, ao contrário do que defendem as autoras sobre o mito do amor materno, não se trata da possibilidade de ausência do amor, mas que para se cogitar essa ausência, é preciso compreender que o sentido deste sentimento é o resultado de processos sociais e simbólicos, que impulsionam diferentes significações ao longo da história sobre a

experiência da maternidade. Nessa lógica, conforme argumenta Campos, falando de Badinter, a partir da definição do amor materno da época, acredita ela mesma no mito, mais do que deveria tentar entender os sentidos da experiência da maternidade na França do século XVII.

Segundo Campos, a transformação da ideia do amor materno mostra muito mais que, no século XVII, entregar o filho para outra pessoa cuidar era uma forma de amor materno. Portanto, não se trata de ausência ou presença de amor. Mas como a ideia desse amor se apresenta na experiência de maternidade de cada época. Assim, são pertinentes as perguntas de Campos: Como é possível a redefinição do amor materno? Como é possível amar, e o amor ser reconhecido mesmo quando este não reproduz os ditames da moral hegemônica?

Para Campos (2005), compreender a experiência da maternidade na atualidade, seus significados e práticas, é levar em conta como essa experiência é construída, negociada em meio a estruturas de significados e de poder, das quais fazem parte um conjunto de diferentes atores, desde parentes mais próximos, como mães e avós, aos parceiros, colegas de trabalho, médicos, amigos, etc.

Joan Tronto (1997), por sua vez, está interessada nas teorias do cuidado no seu aspecto moral. Numa crítica a algumas análises feministas, ela tenta mostrar que é preciso diferenciar o que é feminino e o que é feminista nas teorias do cuidado, embora reconheça que não seja uma tarefa fácil. Só assim pode-se avaliar como o cuidar refuta as noções contemporâneas da teoria moral sobre o que é desejável e virtuoso. É possível que, em ambos os aspectos, as análises femininas e feministas possam coincidir. Entretanto, enquanto as análises feministas demonstram que as categorias morais ganham significado num contexto mais amplo, já as análises femininas configuram-se por aceitar que o roteiro tradicional está mais ou menos correto (Tronto, 1997).

Para Tronto, a linguagem do cuidado está presente em nossa fala cotidiana. E isso inclui um conjunto de agentes e atividades. Por exemplo, fazer as tarefas domésticas é cuidar da casa. Os profissionais da saúde proporcionam cuidados médicos. É possível até dizer que uma companhia cuida de seus trabalhadores. Os historiadores são os que cuidam do passado. Os juízes são os que cuidam para que a justiça seja feita. E presume-se que as mães cuidam dos filhos, professores, dos alunos etc. Em síntese, o que ela quer dizer com isso é que cuidar implica em responsabilidade e comprometimento contínuos. Tronto (1997) vai dizer que o significado original da palavra cuidado em inglês é carga. Então, cuidar significa assumir uma carga. E se cuidar é um compromisso, é preciso que se tenha um objeto. Dessa maneira, cuidar é, necessariamente, relacional. Pode-se, então, distinguir "cuidado com" de "cuidar de" com base no tipo de objeto dos cuidados. Sendo assim, para Tronto:

"Cuidar de" envolve responder às necessidades particulares, concretas, físicas, espirituais, intelectuais, psíquicas e emocionais dos outros. O próprio ser, uma outra pessoa ou um grupo de outros, podem fornecer cuidados. Por exemplo, cuido de mim mesma, uma mãe cuida da criança, uma enfermeira dos pacientes do hospital. (Tronto, 1997, p. 188).

Além disso, em nossa sociedade, as estruturas privadas que envolvem "cuidar de" estão localizadas na família. Dessa maneira, as profissões que realizam os cuidados, muitas vezes, são tidas como apoio ou até mesmo substituto para os cuidados que não podem ser feitos dentro da família. E cuidar é, também, uma atividade regida pelo gênero tanto no âmbito do mercado como na vida privada. São as mulheres que realizam essa tarefa. Assim, segundo Tronto, "Cuidar de" passa a ter um significado moral diferente. Quanto a isso, a autora adverte que conhecer o objeto do cuidado é insuficiente. É necessário saber sobre o contexto em que ele se dá. É preciso saber a relação de quem realiza o cuidado e quem recebe o cuidado. Por exemplo, uma criança suja pode não ser uma preocupação moral para uma parcela de pessoas. Mas para as mães, pode ser passível de opiniões sobre falhas em sua obrigação de cuidar, "O que faz 'cuidar de' ser tipicamente percebido como moral, não como atividade em si, mas como essa atividade se reflete sobre as obrigações sociais atribuídas a quem cuida e sobre quem faz essa atribuição" (Tronto, 1997, p. 189).

Para a associação entre cuidado e maternidade, interessa: 1) cuidado, aciona a categoria maternidade; 2) mesmo com transformações nos padrões de maternidade, o cuidado ainda está sob a responsabilidade das mulheres, porém marcado por classe, raça e gênero; 3) as mulheres precisam conciliar expectativas domésticas médicas e de mercado; 4) o amor materno pode se expressar de várias maneiras, inclusive em ações que pareçam falta de amor, pois ele é exercido de acordo com sua época; 5) a experiência da maternidade é construída e negociada a partir de estruturas de poder; 6) a linguagem do cuidado está na vida cotidiana e 7) há um caráter moral no cuidado feito por mães.

3.4 CUIDADO E EMOÇÕES

Os estudos sobre emoções são, sabidamente, bastante estabelecidos nos campos da psicologia e da psicanálise. Para a psicologia, as emoções são uma experiência subjetiva que envolve a mente e o corpo, através de uma reação complexa desencadeada por um estímulo ou por um pensamento, envolvendo reações orgânicas e sensações pessoais. Envolvem uma excitação fisiológica, uma interpretação cognitiva e uma experiência subjetiva (Lopes, 2001).

Nas ciências sociais, durante muito tempo, as emoções foram tidas como algo menor, ou simplesmente ignoradas. A antropologia e a sociologia das emoções se iniciaram por volta dos anos de 1970, nos Estados Unidos, e em 1990, no Brasil. Nos Estados Unidos começaram a partir de uma releitura de textos clássicos, bastante influenciada pela filosofia francesa de Jacques Derrida e Foucault, e pela filosofia social de George Simmel (Koury, 2014). Os estudos sobre emoções começaram a se tornar importantes nas ciências sociais com os trabalhos de Norbert Elias, em *O Processo Civilizatório* (1994), Richard Sennett, com *The hidden injuries of class* (1973), e Helen Lynd, com *Shame and the search for identity* (1958), ao abordarem na análise sociológica do sentimento de "vergonha" (Scheff, 2001).

No entanto, até os anos 1980, os estudos antropológicos que tocavam a questão das emoções ainda se baseavam na perspectiva 'ortodoxa' da psicologia, tendo as emoções como um processo biopsicológico que responderia às diferenças do ambiente cultural, porém, retendo uma robusta essência, intocada pelo cultural e pelo social (Lutz; Abu-Lughod, 1990). Foi a intersecção entre emoções, gênero e sexualidade que funcionou como uma plataforma para a formação de uma antropologia das emoções. A partir de uma análise de Lutz (1988), se verificou que no Ocidente moderno há uma associação do discurso emotivo ao universo feminino, ou seja, as emoções ocupariam um importante lugar nas ideologias ocidentais de gênero (Rezende; Bispo, 2019).

No Brasil, a antropologia e a sociologia das emoções também surgem com releituras dos clássicos. Foi-se buscar na literatura do pensamento social brasileiro a presença das emoções (Koury, 2014). Os trabalhos de Gilberto Freyre, Paulo Prado e Sérgio Buarque de Holanda que tratam da ideia de construção do Brasil como nação e de identidade brasileira já mostram a questão das emoções e das relações intersubjetivas. No entanto, elas não são categorias centrais, são apontadas como variáveis em suas análises (Koury, 2014). Koury (2014) relembra, inclusive, que a obra desses autores foi deveras discriminada por serem consideradas pelo pensamento da época como pouco científicas e muito subjetivas.

Outros autores da sociologia e da antropologia vão, posteriormente, também tratar os sentimentos em seus trabalhos, mesmo que ainda não como categoria central, como Roberto Damatta e Gilberto Velho. Nos anos 1990, começam os primeiros estudos da antropologia e da sociologia em que as emoções são colocadas como categorias centrais, onde se destacam os trabalhos de Mauro Koury (1993), Roberta Bivar C. Campos (1995), Cláudia Barcellos (1992), só para citar alguns, entre muitos outros pesquisadores que têm se dedicado ao estudo das emoções como categoria de análise na antropologia e sociologia.

Esta pesquisa procura se fundamentar numa discussão dentro de modelos teóricos da antropologia das emoções que privilegiam a abordagem analítica contextualista das emoções, como os trabalhos de Catherine Lutz (1988, 1995, 2002, 2007, 2012), Catherine Lutz & Geoffrey M. White (1986); Lutz and Abu-Lughod (1990), que refutam os modelos “essencialistas”, vistos que estes compreendem emoções como o traço natural e universal do ser. A abordagem contextualista tenta demonstrar que o próprio significado das emoções pode ser variado no interior de um mesmo grupo social, e que depende das situações em que aparecem. Além disso, essa abordagem destaca as consequências da expressão dos sentimentos nas relações sociais e de poder (Rezende; Coelho, 2010).

Considerando que a problematização desta pesquisa visa compreender como as emoções se organizam nos seus diferentes contextos, esse modelo é interessante, ao passo que entende que as “[...] emoções passam a ser tomadas como um idioma que define e negocia as relações sociais entre uma pessoa e as outras” (Rezende; Coelho, 2010).

Por outro lado, apesar da abordagem contextualista parecer, a princípio, extremamente adequada ao que se propõe meu estudo, não é possível desprezar um modelo que a própria Lutz (1990) se refere como não se desprendendo totalmente das ideias essencialistas, que são os estudos sobre ‘negligência seletiva’ da Nancy Scheper-Hughes (1992, 1985, 1984).

Scheper-Hughes foi fundamental para algumas reflexões desta pesquisa, tendo em vista que nas minhas primeiras incursões ao campo, eu estava diante de mães – as “mães de micro”, que faziam exatamente o contrário do que postulava Scheper-Hughes. No campo, o discurso do amor ao filho, o discurso e a prática de valorização do cuidado com a criança afetada pela Zika são de uma “não desistência” por parte das mães. Além da questão essencialista, esta pesquisa está atenta ao debate que se travou em torno das interpretações e das questões metodológicas do trabalho de Scheper-Hughes, como os trabalhos de Nations & Rebhun (1988), Rebhun (1993, 1994, 1995, 1999), Sigaud (1995), Franch *et al.* (1999), Franch & Lago-Falcão (2000a, 2000b, 2004), Scott (2004), só para citar alguns. Embora muitas das críticas sejam bem fundamentadas, é curioso pensar, como bem pontua Scott (2004), que o trabalho de Scheper-Hughes tenha tido impressionante repercussão no exterior, mas dentro do Brasil ele não tenha tido muitos desdobramentos, inclusive sem sequer ter conquistado uma edição na língua portuguesa.

Em 1992, Nancy Scheper-Hughes publicou *Death Without Weeping*. Polêmica, a obra afirma a tese sobre suposta negligência seletiva em que mães têm que escolher qual filho vão amar e cuidar, e qual deixarão morrer. Apesar de muito contestada, Scheper-Hughes não

perdeu sua importância e esta obra é leitura obrigatória para quem pretende estudar emoções, cuidado, maternidade e moralidade.

O cuidado (*care*) é uma categoria central relacionada à experiência das emoções. Segundo Ângelo Soares (2010), o cuidado possui as seguintes dimensões que atuam de maneira simultânea, como as dimensões física, relacional e emocional. Na dimensão física, há o trabalho de sustentar e levantar a pessoa que é cuidada, por exemplo. A dimensão relacional, por sua vez, implica na necessidade de habilidades sociais para realizar o trabalho e conviver no ambiente. A diplomacia, a paciência, a capacidade de manter o controle emocional são exemplos práticos dessa dimensão.

Por fim, há a dimensão emocional. O amor e o envolvimento são duas características vistas como inevitáveis e essenciais na relação entre quem cuida e quem é cuidado. Mesmo quando o trabalho de cuidar é executado fora da esfera privada ou familiar, quando ele é da esfera do mercado, feito mediante um pagamento, o amor e o envolvimento, mesmo não fazendo parte do trabalho prescrito, oficialmente contratado, estão presentes no trabalho real, escapando assim, de uma certa maneira, da “mercantilização” (Soares, 2010, p. 20-21), mas, fazendo parte do acordo tácito entre as pessoas. Cuidar envolve também um trabalho emocional, isto é, um esforço de gerir a expressão das emoções durante a jornada laboral e de acordo com as exigências de cada tipo de trabalho (Soares, 2010).

O trabalho de Soares foi primordial para pensar a associação entre cuidado e emoções nesta pesquisa, embora o autor se atenha ao cuidado feito como trabalho remunerado realizado por cuidadores/as profissionais. Portanto, foi graças a ele que encarei o desafio de compreender a dimensão emocional do trabalho de cuidar feito por pessoas não remuneradas com vínculos afetivos e de parentesco biológico.

Campos (2009) discute como o amor, o afeto e as emoções não são apenas estados mentais ou físicos e, portanto, não podem ser reduzidas a sensações corporais e/ou a experiências psíquicas. Aliada às ideias de Lutz e Rosaldo, Campos vai dizer que as emoções, em geral, também podem ser definidas em termos de práticas e ações (cf. Lutz, 1988; Rosaldo, 1993). Nesse sentido, podemos entender o cuidado como uma forma de demonstrar e de sentir emoção. O cuidado pode ser a emoção colocada em prática, a emoção em forma de atitude. A autora também vai trazer a ideia de expressão e controle das emoções.

Ao amor se segue comportamentos esperados, atitudes, disposições e ações. E a cada sociedade e/ou a cada cultura correspondem estruturas de relações e práticas sociais específicas, em meio e por meio das quais as emoções são expressas, controladas, normatizadas. (Campos, 2005, p. 211).

Alguns autores e autoras têm apontado o cuidado como uma atividade em que as emoções²¹ são uma dimensão fundamental em sua realização (Campos, 2005, Soares, 2010; 2012; Guimarães; Hirata, 2012). No entanto, é importante destacar que o afeto constitui a atividade de cuidar não apenas no trabalho não-remunerado exercido pelas mães, avós e outros familiares. Ele também pode ser encontrado no trabalho remunerado de cuidadoras e cuidadores profissionais.

O amor, o afeto, as emoções não parecem ser domínio exclusivo das famílias, do mesmo modo que o cuidado, o fazer e a técnica não parecem ser do domínio exclusivo das “cuidadoras”, das “acompanhantes”, das “auxiliares” remuneradas. (Hirata; Guimarães, 2012, p. 3).

Em síntese, essa nova demanda de cuidados nas vidas dessas famílias se concentra sob a responsabilidade das mulheres, especialmente mães, mas também se espalha em uma rede que pode ser mais ou menos ampla que inclui avós, tias, irmãs mais velhas e vizinhas. Há o surgimento de uma nova realidade para as famílias, centrada no esforço de cuidar das crianças, porém no cuidado feito por mulheres²² e predominantemente não remunerado e que é realizado na esfera reprodutiva.

Nesse contexto, autoras como Hirata (2010), Sugita e Hirata (2012), Guimarães, Sugita e Hirata (2011), Montrone *et al.* (2013), Almeida (2007), Vitta e Emmel (2004) e o autor Soares (2010), têm apontado como o cuidado é socialmente visto como um trabalho essencialmente feminino, quase sempre relacionado a algum vínculo de afeto, geralmente não envolvendo pagamento ou reconhecimento. E mesmo sendo um trabalho que demanda dedicação e energia (Claassen, 2010), a valoração do trabalho de cuidado (majoritariamente feminino) é socialmente considerada inferior aos trabalhos tidos como masculinos. Além disso, mesmo quando um homem realiza o cuidado, ainda assim, é considerado algo fora do comum²³.

Embora o trabalho de Scheper-Hughes possa ser considerado um tanto marcado pelo tempo histórico de seus estudos, não se pode negar que ao comparar o contexto da epidemia

²¹ Sobre emoções, Débora Diniz vai falar da presença de uma enorme angústia das mulheres grávidas sem diagnóstico, durante sua estada em campo no começo da epidemia de SCZ, em Campina Grande.

²² A ideia recorrente na qual a responsabilidade e compromisso em cuidar dos filhos com deficiência recai mais sobre a mulher tem sido destacada na literatura sobre cuidado, gênero e deficiência (HIRATA, 2012; SILVA, 2014; BARBOSA, et al., 2007; FALKENBACH *et al.*, 2008).

²³ Helena Hirata (2012) chama atenção como o Japão, quando enfrentou recentemente uma crise econômica viu a mão-de-obra masculina migrar para os postos de trabalho de cuidado por conta do desemprego. Precisou de uma situação extrema no país para que isso acontecesse.

de Zika com o contexto de severa escassez do "Alto do Cruzeiro" dos anos de 1960/70, pode-se, no mínimo, pensar ser curioso como o contexto Zika - com a existência do SUS, com as ações de emergência por parte de governo e sociedade civil - relacionados com a presença evidente de agentes do Estado, trabalhadores, profissionais, centros, etc., entre outras marcantes diferenças - pode, quem sabe, incidir numa maneira diferente de organização da expressão das emoções no mundo das "mães de micro".

No entanto, a própria Scheper-Hughes, mesmo que agora esteja engajada em outros temas de pesquisa, tem estado atenta sobre a epidemia de Zika no Brasil, especialmente em Pernambuco. Ela mencionou as mães de Timbaúba (fictícia Alto do Cruzeiro), falando sobre a epidemia de Zika com a crise na saúde brasileira, a situação política do Brasil e as (im)possibilidades do aborto no contexto da epidemia.

As for the young women in Timbaúba who were suspected of infection with the virus today, their legacy has been compromised. Previously believed to be the first generation that could trust in their future children's health and well-being thanks to programs (...) (zero hunger, the *bolsa família*), they are stalwart about facing the possible threat of giving birth to an infant with special neurological needs. They said plainly that they would not consider abortion, even if it were made legal in cases such as theirs. They Marcelo instead, they said, hold on to their infants and defend their sweet "angel babies," their angels, no matter what. They had adamantly reversed the meaning of a folkloric term that their mothers and grandmothers once used to suggest that a sick or puny infant might, after all, be better off in heaven than on earth. (Scheper-Hughes, 2016b, p.6-7).

Na citação acima, Scheper-Hughes, mesmo sem se aprofundar, parece reconhecer diferenças históricas entre o antigo "Alto do Cruzeiro", com a conjuntura das mães da epidemia de Zika. Em momento anterior, no mesmo ano de 2016, numa palestra na Universidade da Califórnia, a antropóloga, pouco antes de sua vinda ao Brasil, menciona a epidemia de Zika e sua preocupação com o fato do aborto ser proibido no país:

In two days, I fly to Recife and Timbaúba in Northeast Brazil to work with 120 community health agents with middle school educations who are the first and often the only responders to the needs of pregnant women infected by the Zika virus, which carries the threat of severe birth defects and is complicated by Brazilian laws that still prohibit abortion. (Scheper-Hughes, 2016a, p. 2-3).

Marilyn Nations e Linda Rebhun (1988) vão a campo no interior do Ceará, entre 1979 e 1986. Também vão olhar a questão da mortalidade infantil e da maternidade. Com dados muito semelhantes, fazem uma interpretação (como diz Monica Franch e Tania Lago,

diametralmente) oposta à de Scheper-Hughes. Vão substituir a ideia de ‘indiferença’ por ‘conformação’. Elas vão dizer que as mães sentem sim tristeza pela morte dos filhos. E que o fato delas não chorarem, não é por indiferença, mas por conta da crença religiosa: as lágrimas molham as asas dos anjinhos que não podem ir para o céu. Scheper-Hughes insiste em querer superar a diferença entre o sentir e o expressar, enquanto Nations e Rebhun fazem essa separação. É preciso não confundir "expressar" com "sentir". Parece que Scheper-Hughes ignorou essa diferença.

3.4.1 Cuidado e seus “domínios”

O contexto da epidemia de zika também trouxe contribuições teóricas para a discussão sobre cuidado. Diante da diversidade contextos que as mães de crianças com a SZC precisam se relacionar em seus itinerários terapêuticos, assim como em suas redes familiares de apoio, assim como na atuação de luta por direitos dos filhos, Scott (2020) traz a ideia de “domínios de cuidado”. A contextualização de espaços onde ocorrem cuidados exige que tenhamos que compreender os atores diferentes envolvidos em relação a ele. Haveria uma diversidade de domínios e de subdivisões internas de domínios, como implicações de uma epidemia, que favorece a presença de pelo menos três desses domínios: um relacional, um ligado ao atendimento e um ligado ao conhecimento. A criança com SCZ representaria o corpo adoecido para qual os domínios convergem, sendo a fonte básica para todos ele.

O **domínio relacional** se refere às estratégias das mães, ao formarem grupos domésticos e de convivência com pessoas próximas, parentes, ou não, em que há uma certa relação duradoura, mesmo que, às vezes, tensa, entre elas. O **domínio do atendimento** é relativo à esfera dos serviços de atendimento, como gestores e profissionais da saúde, e outros serviços (educação, transporte, habitação etc.). O **domínio do conhecimento** seria o que atrai o grande número de pesquisadores interessados, visando identificar as características da doença, desde a sua etiologia, história natural, patologia até a descoberta de remédios eficazes no seu tratamento. O corpo adoecido, no caso, as crianças de Zika, é mais uma fonte de informação de que um sujeito a ter os seus males aliviados neste domínio.

“Cada domínio descrito aqui é uma multiplicidade de malhas de relações formadas pelas pessoas cujas linhas de vida se entrelaçam e criam uma flexibilidade que extrapola em muito as delimitações aqui sugeridas, gerando muitas histórias. Isto fica evidente quando acompanhamos as experiências de mães cuja vida “possível de viver” (Nelvo, 2020) extrapola os ditames de relações que caracterizam os domínios” (Scott, 2020, p. 10).

Ou seja, esses domínios de cuidado não coexistem de maneira separada. Além disso, eles pautam e são pautados pelas demandas emergentes que o cotidiano dessas pessoas exige.

4 PERCURSO METODOLÓGICO E PESQUISA DE CAMPO

Uma das coisas que mais me interessam quando leio uma etnografia é a parte de aspectos metodológicos. O meu interesse nesses aspectos são muito menos por demonstrarem habilidade e desenvoltura com escolha de tipos de técnicas de coleta e análise de dados, e mais por demonstrarem como o(a) pesquisador(a) lida com percalços e cria oportunidades na interação com interlocutores(as) e acesso a locais estratégicos. É onde se revelam os bastidores do campo, onde transparece sua humanidade, suas percepções de como afetam seus interlocutores e de como é afetado(a). Dos tempos em que eu pesquisava sobre religiões afrobrasileiras, ainda na graduação, para mim, foi memorável ler a parte metodológica de "Repensando o Sincretismo", do saudoso Prof. Sérgio Ferretti (1995), assim como todo o livro "O Antropólogo e sua Magia", de Vagner Gonçalves da Silva (2000), onde vi que o antropólogo revelar sua "magia" é tão interessante e, ao mesmo tempo, edifica a discussão dos nossos dados de campo.

Fico sempre muito desconfiada quando leio uma etnografia "impecável", mas que não revela como foram possíveis os acessos, as entradas, as aproximações com os sujeitos da pesquisa. Sendo assim, o meu intuito neste capítulo, além de descrever tecnicamente meus procedimentos de pesquisa, é também falar um pouco sobre como se deu minha entrada e permanência no campo, como fui construindo as relações, as quais, muitas delas, permanecem até o presente. Eu começo isso falando um pouco como decidi pesquisar sobre a epidemia de Zika e minha inserção na pesquisa Etnografando Cuidados.

4.1 "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"

Minha pesquisa de doutorado nasceu do encontro entre o meu interesse de pesquisar emoções e cuidado, na época pensando no afeto das cuidadoras de bebês em estabelecimentos privados como creches, berçários, tendo intersecção de "trabalho" como categoria de análise, e o projeto de pesquisa do FAGES - Núcleo de Estudos de Família, Gênero e Sexualidade.

Na época, o professor Parry Scott, me falava de seu interesse sobre estudar encontros Estado-cidadão, e que a epidemia de Zika seria um terreno fértil para tal investigação. O Prof. Scott começa a desenhar uma pesquisa com esses termos, organizando uma equipe interessada nisso (na qual eu também estou inserida), e consolidamos a pesquisa Etnografando Cuidados, tendo em vista um edital conjunto do Ministério de Ciência e Tecnologia/CNPq, Ministério da Saúde/Decit, Ministério da Educação/Capes. A esta altura, pensei no meu desejo de persistir

na minha ideia inicial de projeto de pesquisa com as creches privadas, e a enorme vontade de participar da Etnografando. Seria muito difícil dividir tempo e energia em estudos que, embora, afins, teriam campos diferentes. Então, decidi deixar de lado as creches, mas não abandonei o cuidado e as emoções. Foi, inclusive, insistência do Prof. Scott, meu orientador, em aproveitar essa minha disposição temática dentro da Etnografando Cuidados.

A “Etnografando Cuidados”, como chamamos nossa pesquisa no dia a dia, foi pensada para atuar em duas frentes de investigação, que chamamos de eixos. O Eixo 1, era dedicado à investigação acerca da esfera privada (reprodutiva, doméstica) das mulheres cuidadoras das crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika. O objetivo era conhecer os cuidados dos domicílios, redes de apoio, território e também seus itinerários terapêuticos. O Eixo 2, era voltado para esfera pública, a partir dos serviços de atendimento criados para atender às crianças. No geral, era o Eixo 2 que lidaria diretamente com a ideia de investigar sobre os encontros Estado-cidadão da pesquisa. Este eixo mapeou toda a rede de serviços públicos e privados, identificou atores estratégicos, ouviu gestores, pesquisadores e profissionais de saúde.

Não obstante, com frequência os dois eixos se encontravam. Apesar de termos dividido nossa equipe²⁴ com as pesquisadoras e pesquisadores que se dedicariam ao eixo com as mães e, também que iria ficar com os serviços, não era raro coincidir de estarmos nos mesmos ambientes e lidarmos com os mesmos atores. Em dado momento uma pesquisadora entrevistava uma médica infectologista de determinado hospital de referência, eu entrava na consulta com uma mãe e seu filho no consultório dessa mesma profissional e mesmo hospital. Nas nossas reuniões de equipe discutíamos muito essas impressões. Cada um de nós, ali, olhava a situação de uma perspectiva diferente.

Ou seja, enquanto um eixo estava interessado em conhecer os efeitos da epidemia Zika no sistema público, ou seja, compreender como o Estado tem respondido, nos diversos âmbitos (saúde, assistência social, educação, judiciário etc.) às demandas das famílias, o outro eixo, por sua vez, estava interessado em conhecer a vida das famílias com crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika, especialmente no que tange à vida das suas cuidadoras, o que significa dizer, conhecer o impacto da epidemia na vida das “mães de

²⁴ A nossa equipe de pesquisa era formada por um conjunto de pesquisadoras e pesquisadores da Antropologia, liderada pelo Professor Parry Scott; contávamos também com as professoras doutoras Marion Teodósio de Quadros e Ana Cláudia Rodrigues, do departamento de Antropologia e Museologia e do Programa de Pós-Graduação em Antropologia, ambas da UFPE. Havia também duas pesquisadoras bolsistas de pós-doutorado, as professoras doutoras Luciana Campelo de Lira e Silvana Sobreira Matos. Tivemos também vagas para dois bolsistas de mestrado, e quatro bolsistas de iniciação científica. Essas vagas, ao longo da pesquisa, tiveram preenchimento rotativo. E, por fim, eu, como bolsista Capes de doutorado vinculada ao projeto.

micro”. Foi justamente neste eixo que encontrei mais identificação e fiz minha adesão. O caminho metodológico desta pesquisa começa, portanto, dentro da metodologia delineada por nós, da equipe Etnografando Cuidados.

A seguir, farei uma breve explicação geral do trabalho de campo realizado e, depois, tratarei com mais detalhes as estratégias do trabalho realizado por mim. Mas antes de discutirmos isso, vamos contextualizar um pouco o campo.

4.2 OS CAMINHOS DA PESQUISA SOBRE DO CUIDADO

Percorremos um longo caminho desde as primeiras conversas sobre a possibilidade de pesquisar sobre Zika até a entrada no campo. Nesse caminho, aconteceram diálogos com diferentes grupos de pesquisa. No primeiro capítulo discuti a caracterização e perspectivas de três grupos de pesquisa que montaram o cenário que caracterizou todo o processo de pesquisa e perfilaram diferentes formas de discutir e evocar emoções e pontos de vista sobre cuidados.

Após muitas reuniões no FAGES, desenhado o projeto de pesquisa e submetido ao edital da Capes, começamos a nos organizar para as primeiras incursões ao campo. Dessas, a mais marcante foi em outubro de 2016, cerca de um ano após a eclosão da epidemia. Nos reunimos em uma pequena sala do Instituto Aggeu Magalhães, que sedia a Fundação Oswaldo Cruz Pernambuco; além de nós estavam pesquisadoras de outros grupos de pesquisa e instituições como o Grupo de Pesquisa da Epidemia de Microcefalia (MERG), da própria Fiocruz, e também pesquisadoras do Departamento de Antropologia da UnB.

Nós do FAGES havíamos aprovado nossa pesquisa no edital da Capes, para nosso estudo sobre a epidemia de Zika. O MERG, que é composto por uma equipe de pesquisa multidisciplinar, incluindo a área biomédica, já havia dado alguns passos antes de nós. E a professora Soraya Fleischer, da UnB, tinha vindo com um grupo de estudantes de graduação fazer suas primeiras incursões ao campo. O objetivo da reunião, para o FAGES, era propor diálogos de pesquisa com esses outros grupos. Muitas coisas foram conversadas neste dia, mas uma específica me chamou a atenção. Escutamos de algumas pesquisadoras que o campo estava saturado. Já tinha pesquisadores demais, as mães não aguentavam mais conversar com pesquisadores, participar de entrevistas, de imprensa, etc. E que tínhamos que ser muito cautelosos para não sobrecarregarmos estas mães “já tão sofridas” pela síndrome que acometeu seus filhos e filhas. Pareceu um tanto desencorajador, e pessimista, no sentido de “já tem gente demais”.

Desistir não era uma opção, nem nossa intenção. Além disso, nós, antropólogos e antropólogas, sempre temos certa autoconfiança de que nossa abordagem é diferente. Somos essas pessoas que se acham especiais (contém ironia). Ou como diria o Walter França, mestre de maracatu de baque virado do Recife, quando perguntavam se o seu grupo Estrela Brilhante era o melhor; ele dizia: “Não somos melhores, somos uma nação diferente”. Quem conhece Mestre Walter sabe que essa frase passa longe de representar modéstia.

Nesta reunião, o primeiro imponderável (de vários que estariam por vir) apareceu bem na nossa frente: as disputas pelo campo, pelos sujeitos e sujeitas de pesquisa, pelas narrativas sobre a epidemia. Mas confiávamos na abordagem antropológica como algo a nosso favor, na forma como nos relacionamos, encarando nossos interlocutores (ou informantes) como sujeitos, e não como objetos de estudo, tentando diminuir assimetrias já tão postas socialmente. Nesse contexto, tal disputa do campo exigia de nós, antropólogos, estar provando a todo momento que éramos também cientistas, cientistas sem jaleco, que não coletam sangue, que não furam ninguém com agulhas. Falo um pouco a seguir sobre esse acesso ao campo e aos sujeitos.

4.2.1 "Você é rara ou de micro?" Pesquisando nas associações

Em Recife, duas organizações atuam no sentido de dar suporte/apoio às mães e famílias de crianças com a SCZ: a AMAR - Aliança de Mães e Famílias Raras, e a UMA – União de Mães de Anjos. Entre as duas associações, destaca-se a especificidade da UMA, fundada em dezembro de 2015, com foco exclusivamente nas crianças com SCZ; e a abrangência de objetivos da AMAR, fundada antes da epidemia por mães de crianças com doenças raras, abrangendo, portanto, outras condições e patologias.

Em termos gerais, as "crianças raras" são aquelas acometidas por uma doença ou síndrome rara (fibrose cística, atrofia muscular espinhal, distrofias musculares, Síndrome de Cri Du Chat, Síndrome de Dandy-Walker, Síndrome do sobressalto, etc.), e as "de micro" são de microcefalia, da Síndrome Congênita do Zika. Diante do fato de que se configurava com as crianças nascidas com Síndrome Congênita do Zika, a AMAR passou a acolher essas mães e famílias, incorporando-as a uma agenda de ações já instituídas para outras famílias assistidas.

Por causa da presença dessas duas categorias na AMAR, nas primeiras vezes que eu fui lá, as mulheres que eu encontrava sempre me perguntavam se eu “mãe Rara” ou Mãe de Micro”. Ou seja, a princípio elas minha viam como uma mãe recém-chegada e queriam me classificar. Era uma das formas delas entenderem o meu lugar e de definir como se

relacionariam comigo. Essa pergunta que elas me faziam, de certa maneira, me animava, porque significava que eu tinha “cara de mãe” (o que realmente eu sou), e que isso facilitaria o meu trânsito por lá. Porém, quando eu respondia que era mãe, mas nem rara nem de micro, e que eu estava ali como pesquisadora, as coisas mudavam na hora e muitas encerravam, educadamente, a conversa e iam fazer outra coisa. Ao revelar ser pesquisadora e perceber de imediato a desconfiança das mulheres me mostrou que o fato de ser mulher e mãe, ajudaria, mas não seria suficiente para fazer com que elas deixassem eu me aproximar. Isso me remete ao trabalho de Diego Pinheiro (2017), que pesquisou zika e maternidade. Na sua dissertação de mestrado ele conta como o fato de ser homem pesquisando maternidade traria alguma forma de deslegitimação dos pares, mas também de desconfianças das mulheres que ele pretendia pesquisar.

O que era muito perceptível logo nos primeiros encontros, sem que houvesse a necessidade de ter muita intimidade com o grupo para ouvir opiniões e comentários a respeito do assunto, era a tensão que existia entre essas mães “raras” e as “mães de micro”. Não se tratava de uma briga, ou uma mal querência. Era uma tensão. Isso porque as “raras”, apesar de serem amigas das de “micro”, partilhando com elas reuniões, espaços, eventos e as ações da AMAR, não escondiam o ressentimento do caráter de “emergência” que foi dado ao duo mãe/bebê de micro por conta de ter se originado em uma pandemia. Então, havia uma comoção midiática, uma mobilização da sociedade, todo um jogo de emoções que pairavam em torno do nascimento dessas crianças. As mães raras falavam que seus filhos também tinham que ser priorizados pelo governo, que eram invisibilizados etc. Estou falando de um contexto em que, além de ações governamentais, havia também as doações de diversos produtos para os bebês de micro. Fraldas, fórmula láctea, sondas, medicamentos, entre outras coisas.

Embora fosse do meu desejo desde o início poder transitar em ambas as associações, a conjuntura do relacionamento entre elas me obrigou a ter que optar por um dos grupos. As mães raras estavam muito mais disponíveis, e esse foi também um dos motivos pelos quais acabei escolhendo a AMAR. Então era com elas que eu conversava, que eu comecei a fazer amizade e a entender o funcionamento da instituição, e onde elas falavam também das “mães de micro” (embora nem sempre com muita simpatia).

Nesse sentido, para esta tese, estou dando ênfase ao trabalho de campo que tem sido feito na AMAR, porque foi quem me recebeu logo de primeira, que aceitou minha presença, e onde conheci algumas mães. A UMA, embora nós da Etnografando Cuidados tenhamos conseguido estabelecer relações e tenham permitido nossa entrada, graças, a nossa colega de

equipe, Silvana Matos, isso só foi acontecer muito adiante no trabalho de campo. Então, junto com meu orientador, consideramos que ter a AMAR como ponto de partida e focal de meu campo, daria conta do que proponho de investigação. Isso não exclui o fato de eu mencionar, em algum momento, experiências de campo com a UMA.

Isso posto, resumo agora um pouco das técnicas de coleta de dados empreendidas entre outubro de 2016 e novembro de 2018. O meu trabalho de campo foi realizado percorrendo associações de mães (raras e de micro), visitando as residências dessas famílias, acompanhando itinerários terapêuticos como consultas e terapias, acompanhando a forma como se locomoviam, e atividades de lazer.

4.2.2 Me encontrando dentro da “Etnografando Cuidados”: Muito Além do cuidado

Quando discutíamos - e aqui falo na terceira pessoa do plural por me referir à equipe Etnografando Cuidados – quais seriam nossos passos no campo das “mães de micro” (utilizando a terminologia da Amar), a ideia inicial era conseguirmos conhecer mães que nos permitissem, além das entrevistas, acompanhá-las em sua vida cotidiana. Tínhamos a expectativa de que essas mulheres nos abrissem as portas das suas casas, nos deixassem conhecer seu dia a dia, suas famílias, seu trabalho, seu lazer e, principalmente, suas rotinas de cuidados com os filhos com a Síndrome Congênita do Zika. Nesse sentido, apostávamos que nossa abordagem antropológica nos ajudaria a superar a “saturação do campo” apontada pelos demais grupos de pesquisa.

A verdade é que eu ainda não conhecia nenhuma “mãe de micro”, nem virtualmente, nem no presencial. Só as conhecia das reportagens sobre a epidemia de Zika e dos relatos de Débora Diniz (2016). Até então, havia lido matérias jornalistas, o livro “Zika: Do Sertão Nordeste à Ameaça Global” (2016), de Diniz, e acompanhado os boletins epidemiológicos publicados na página da Secretaria de Saúde do Governo de Pernambuco. Da decisão de pesquisar sobre as “mães do Zika” até a primeira ida ao campo se passaram uns três meses.

Minha primeira ida à AMAR foi em outubro de 2016, a convite da professora Soraya Fleischer, que foi apresentada a mim pelo meu orientador, o professor Parry Scott. Ela me convidou para ir a uma entrevista na casa de D. Iraci²⁵, avó do Fernando, que na época tinha por volta de um ano de idade e tinha a SCZ. D. Iraci morava em Nova Descoberta, zona norte do Recife. Chegamos lá por volta das 19h, e fomos muito bem recebidas pela dona da casa. Nesta noite, acompanhei a entrevista que Soraya fez com ela. Eu saí de lá bem animada,

²⁵ Apresento melhor os sujeitos de pesquisa mais adiante.

imaginando que se encontrasse mais mulheres – mães e/ou avós – com a disponibilidade e receptividade de D. Iraci, muito daquela ansiedade de início do campo iria se dissipar. Soraya me convidou para continuar acompanhando-a em suas incursões ao campo, juntamente com suas orientadas da graduação de antropologia da UnB.

A professora Soraya havia chegado ao Recife para ficar por cerca de quinze dias para fazer uma série de incursões ao campo e pesquisar com as mães. Ela havia conseguido o apoio de um edital da universidade estadunidense Johns Hopkins para colher impressões destas mulheres sobre a viabilidade de uma vacina contra o Zika vírus. Soraya também estava interessada em conhecer os gastos financeiros envolvidos no cuidado com aqueles bebês. Então, boa parte das perguntas da professora para a avó de Fernando era sobre os medicamentos que ele utilizava, quanto custavam, quais o governo estava doando, quais ela precisava comprar. E, para mim, foram cerca de 2 horas intensas, repletas de muita informação, palavras novas, nomes de remédios, e procedimentos de cuidado, que para mim eram bem distantes, mas que D. Iraci já dominava com maestria.

D. Iraci, aliás, me deixou bem impressionada quando falava sobre as interações dela com os profissionais de saúde que assistiam Fernando. Dado que se apropriava de muito do universo biomédico (de uma maneira autodidata), ela conseguia tomar decisões sobre o neto e contrapor as decisões médicas. Pois como ela disse em suas próprias palavras (que aqui consigo reproduzir somente a ideia), os médicos têm o conhecimento técnico-científico, mas as mulheres é que conhecem a sua criança. E eram elas que alimentavam os médicos de conhecimento empírico (embora isso não seja sempre reconhecido pela classe médica).

Um caso específico que ela mencionou era a respeito de um dos prognósticos de Fernando. Os médicos diziam que ele não iria andar e que em breve deveria ser providenciada uma cadeira de rodas para ele. D. Iraci relutava porque ela disse que, mesmo que ele não viesse andar, ela não queria que a família se acomodasse ao uso da cadeira de rodas e, assim, tirar de Fernando uma chance, mesmo que remota, de poder andar. Vi muito empoderamento naquela senhora. A propósito, sim, Fernando tem uma mãe, Dorinha, que na ocasião passava o dia fora trabalhando e deixava o filho aos cuidados de sua mãe. Dorinha, inclusive, a uma certa altura da entrevista, chegou do trabalho e se juntou a nós e continuamos numa amistosa conversa.

O que quero dizer com todo esse relato do primeiro encontro com uma cuidadora, no caso, uma avó, em sua casa, é que tudo o que eu vi e ouvi naquela noite deu sentido e materialidade ao que já conjecturávamos em nossas discussões na escrita do projeto de

pesquisa. Muitas questões passaram a ser pensadas a partir desses primeiros momentos no campo.

4.3 CONHECENDO AS MULHERES: PACIÊNCIA, PERSISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS EM UM CAMPO DELICADO

No período de coleta de dados, estive com essas mulheres em muitas situações e lugares diferentes. Acompanhei itinerários terapêuticos em consultas médicas em hospitais (públicos e particulares), mutirões de exames, centros de reabilitação, cinema, shoppings e, também frequentei suas casas. Poder falar sobre elas aqui significa ter atravessado uma longa jornada durante 2 anos de intenso trabalho de campo, de muito investimento de tempo, trabalho, e, claro, investimento emocional.

Levei cerca de seis meses para conseguir a primeira entrevista com uma mãe de micro. Isso gerava um sentimento de muita frustração em mim. De fato, vimos o quanto a enxurrada de pesquisadores interessados no tema deixou mães ressabiadas e exaustas de lidarem com mais gente fazendo perguntas, querendo saber o que fazem, como fazem, como vivem. Recebi muitos não para entrevistas e aproximações. Muitos rostos que fechavam o sorriso quando nos avistavam. A aproximação foi lenta. Não podia “forçar a barra” com aquelas mulheres que já tinham uma jornada tão intensa para cumprir. Elas estavam cansadas e não podia eu mesma me tornar gatilho para mais exaustão.

Então, minha estratégia foi continuar circulando entre as mães, indo à AMAR, ser vista e ser útil. A AMAR é composta, predominantemente por mulheres. No geral, existem basicamente dois tipos de vínculo: voluntária e mãe de pessoa “rara” ou “micro”. Essas são categorias usadas pelas próprias mulheres do grupo ao se reconhecerem em suas especificidades. Comecei pela AMAR, mas em determinado momento, já se tornava necessário ampliar os locais de busca pelas mães, pois a assiduidade delas nas reuniões de lá começou a diminuir. Uma forma que me aproximou das minhas interlocutoras e me tornar menos “estranha” àquele mundo, foi participar como voluntária das ações e eventos da AMAR e, também, mesmo que em menor medida, na UMA. Não à toa, quando finalmente consegui aproximação com as mães, desempenhava o papel de apoio, segurar bolsas, segurar as crianças no colo, fazer companhia e ser escuta de desabafos sobre assuntos diversos, responder perguntas de curiosidades sobre a minha vida, minha tese, etc.

No princípio, as “mães raras” foram as que me acolheram mais prontamente. Fui mais aceita entre elas, e continuou sendo assim nas várias visitas seguintes. Como não era tão fácil

me aproximar das “mães de micro”, eu acabava sabendo um pouco da situação delas através das “raras”.

Por sua vez, a UMA não era tão acessível. As “mães de Micro” não permitiam aproximação. Algumas viravam o rosto, davam as costas. Quando eu chegava perto, saíam. Isso era muito frustrante. No intuito de propiciar um espaço amistoso e de privacidade, as regras de acesso eram mais rígidas. A própria presidente, Germana Soares, não era muito simpatizante da aproximação de pesquisadores. Só consegui visitar a UMA mais de um ano de campo iniciado, a partir da simpatia conquistada por minha colega de pesquisa, Silvana Matos. Silvana passou, então, a frequentar a UMA, abrindo as portas para nós do FAGES.

Na medida em que o campo foi sendo realizado, dificuldades e oportunidades foram aparecendo e exigindo flexibilização das estratégias adotadas. Na prática, o campo ditou suas regras. Desde que começamos a ter contato com as mulheres, entendemos que precisaríamos de mais que um questionário bem-organizado, ou uma boa técnica de entrevista e observação. Era preciso realmente se conectar a elas. E, aqui, acrescento, deixá-las se conectarem conosco. Isso significava, também, entrar fundo nas realidades de vida de cada uma dessas mulheres. Realidades nem sempre fáceis, tendo que vê-las driblar escassez social e econômica, questões conjugais, conflitos e tensões com as ações do governo (que nem sempre atendiam às expectativas delas), etc.

Acontecia que, mesmo quando estabelecíamos um contato com alguma mãe, aconteciam oscilações. Em um momento ela se mostrava receptiva e, de repente, se fechava, não respondia mensagem, não cumprimentava quando nos encontrávamos etc. Possivelmente algo estava acontecendo na vida delas e lidar com uma estranha tentando acompanhar suas rotinas e problemas nem sempre era algo agradável. Sem dúvida, a razão mais dolorosa dessa intermitência na relação e contato com as mães era a própria condição de saúde dos filhos. As crianças passavam por muitos internamentos hospitalares, seja por gripe, pneumonia, ou para fazer procedimentos cirúrgicos. Nos casos das crianças que apresentavam hidrocefalia esta era uma situação ainda mais recorrente.

Havia muita também desconfiança conosco no início, por terem como referência as pesquisas biomédicas, que implicavam em coleta de material orgânico dos seus filhos. As mães pareciam mesmo cansadas de tanta pesquisa, de tantas perguntas, tanta investigação. Elas sentiam seus filhos como sendo usados como cobaias. Somando-se a isso a situação de vulnerabilidade socioeconômica que as mulheres se encontravam, criou-se um cenário em que as relações delas com os pesquisadores interessados no tema se era construída na base de

trocas materiais e de serviços²⁶. Elas acabavam tentando fazer com que uma relação tão exaustiva com pesquisadores²⁷ (e jornalistas) trouxesse ao menos coisas positivas imediatas para suas vidas práticas. E isso tornava nossa aproximação mais difícil, mais cautelosa, e muitas vezes, frustrante.

Me deparei com muitas trocas de número do celular delas. Então, demorava um tempo até nos encontrarmos novamente a as mães darem os novos números. Elas mudavam de celular por vários motivos: o aparelho quebrava ou era roubado, e quando conseguiam um aparelho novo, a operadora não permitia o uso do número antigo. No geral, quando eu me aproximava de uma mãe, eu me apresentava e perguntava se ela aceitava participar de uma entrevista. Se sim, pedia o número de telefone. Como já relatei, muitas disseram não no início. Quando já tinha estabelecido uma relação, eu me sentia à vontade de adicioná-las nas redes sociais, principalmente o Facebook, que era a rede mais usada por elas na época.

No decorrer da pesquisa Etnografando, surgiu ainda a oportunidade de contribuímos um pouco com as mães. Então, construímos e realizamos o curso “Mulheres Contam suas Histórias”, que abordou técnicas de produção audiovisual para as mães, para que elas próprias produzissem filmes sobre temas que lhes fossem caros. Além dos encontros das oficinas, que serão abordados mais adiante, houve os momentos de produção dos vídeos, e todos eles renderam um rico material etnográfico. No capítulo 4, falarei mais sobre a experiência deste curso, renderam também três grupos de discussão com as mães, que nasceram espontaneamente durante as oficinas. Como não era tão fácil me aproximar das “mães de micro”, eu acabava sabendo um pouco da situação delas através das “raras”. Além disso, o curso nos aproximou de algumas frequentadoras da associação UMA, até então de difícil acesso, sendo uma delas a sua vice-presidente, Jaqueline Vieira.

O acesso às residências das mulheres, contudo, se mostrou bastante inviável para observação. Só passamos a acessar as casas nos momentos de entrevistas. Era necessário sempre manter o contato para estabelecer o vínculo. Caso contrário, como dizíamos, o campo “esfriava”. Como qualquer uma de nós, abrir a porta da casa para uma pessoa estranha bem no meio de um dia de semana, quando você está atarefada com as demandas domésticas, com a casa nem sempre arrumada, nem sempre limpa, não é algo agradável. Receber uma visita

²⁶ Tratei um pouco melhor do assunto no capítulo anterior, na seção “Nada sobre nós, sem nós”.

²⁷ Me refiro mais aos pesquisadores da área de saúde, que podiam oferecer serviços de consultas e terapias para as crianças como contrapartida na participação dessas e suas mães nas pesquisas. O assunto foi aprofundado por nós do Fages em artigo para a Revista AntHropológicas (Lira; Scott & Meira, 2017).

significa ter todo um trabalho de deixar a casa apresentável, é exaustivo; enfim, demanda esforço.

Nesse processo, obviamente, eu não queria ser visita. Eu queria ser “de casa”, queria que elas mostrassem a vida como ela é. Mas existia uma grande barreira de intimidade a ser ultrapassada. Sem contar também com o fator “marido”. E até mesmo, o fator “sogra”. Quando as mulheres moravam com seus companheiros, receber uma estranha em casa, ainda para ela fazer perguntas e observar tudo, colocava maridos e sogras em uma posição, digamos, de não-simpatia. Várias vezes, estando eu na casa de uma das mães por seu próprio convite, para passar, inclusive, um tempo longo, o marido chegava e era nítido o desconforto de ambos. Então eu dizia que precisava ir embora, e ela não fazia objeção alguma. Provavelmente, se ele não tivesse chegado, seria um longo dia de conversas. Da mesma maneira, quando as mães moravam perto (muito perto mesmo), ou com as famílias do marido, não era raro que as sogras aparecessem para saber quem estava lá, para saber sobre o que se conversava.

Mas afinal, quem são essas mulheres? Apresentarei minhas sujeitas de pesquisa a seguir.

4.3.1 Quem são essas mulheres?

Gostaria de dizer, primeiramente, que neste trabalho, todos os nomes de mulheres-mães de quem trago relatos foram trocados para preservar suas identidades (mesmo as já citadas anteriormente). As exceções são as lideranças das associações de mães – AMAR e UMA, dado que devido a seus postos nas instituições seria inviável manter suas identidades em sigilo. Dito isto, esta tese só foi possível graças à interlocução proporcionada por dezenas de mulheres-mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika que residem em Pernambuco, especialmente na Região Metropolitana do Recife. São mulheres de vários locais do Recife e municípios da RMR.

Embora eu tenha conhecido muitas mães, dezenas delas, na verdade, vi que não era possível me dedicar a tantas. As razões eram muitas. Primeiro, porque muitas não tinham interesse de me dar atenção, de serem minhas interlocutoras, o que é plenamente compreensível quando consideramos o contexto que relatei acima. Mas há outros fatores mais óbvios, como o tempo, inclusive. Era inviável acompanhar agendas de mulheres, que muitas vezes se sobrepunham. Uma tinha que estar na Fundação Altino Ventura numa manhã, e a outra no Hospital Oswaldo Cruz no mesmo dia e horário, por exemplo. Era preciso fazer

escolhas. Essas escolhas, entretanto, foram mais das mães do que minhas, porque as interlocutoras de pesquisa foram aquelas que realmente permitiram minha aproximação.

No geral, houve diferentes graus de aproximação com as mães. Algumas eram mais próximas a mim, outras à Luciana Lira ou Silvana Matos, minhas colegas da Etnografando Cuidados. Às vezes uma mãe que não permitia a minha aproximação, permitia a de uma colega, e vice-versa. Sempre trocávamos essas impressões entre nós.

Além disso, ficou muito claro, para mim, e não sem os conselhos do meu orientador, que faria muito mais sentido conhecer a vida de uma, duas, ou até três mulheres, em profundidade, do que apreender superficiais fragmentos do cotidiano de muitas mães. Isso porque, em primeiro lugar, havia uma questão ética de pesquisa, no sentido de que não queríamos simplesmente estabelecer relações instrumentais com as mães, objetificando-as em campo, sobretudo em um cenário de esgotamento delas em relação à colaboração com pesquisadores(as) e devido ao próprio cuidado com seus filhos.

Além disso, optei por ir reduzindo a quantidade de mulheres que acompanharia em profundidade porque se tratava também da minha própria economia das emoções, na medida em que significava lidar cotidianamente com todas as situações dramáticas da vida delas: a necessidade de um tipo específico de leite de altíssimo custo e que o governo não fornecia; a ausência de medicação para as crises convulsivas; a espera pela colocação de sondas gástricas; disputas acerca de laudos da perícia médica que desfavoreciam de alguma forma o bebê para concessão do Benefício de Prestação Continuada; ou ainda quando ouvia relatos de que alguma(s) mãe(s) estava(m) sofrendo violência do companheiro. Toda saída para o campo implicava em voltar para casa com muitas destas questões no pensamento. Problemas que, obviamente, eu não poderia resolver.

Diante dessas questões, em decisão conjunta com meu orientador, optei por seguir duas mães ao longo do meu campo. Entendemos que seria mais produtivo em termos de profundidade e estabelecimento de vínculo com minhas interlocutoras. Por outro lado, o curso de audiovisual “Mulheres contam suas histórias” que nós do FAGES organizamos, possibilitou o contato e a amizade com um universo um pouco mais amplo. Eu convivi com outras cinco mães durante o curso. Não as acompanhei em seus itinerários, ou fui às suas residências, mas nos momentos do curso houve muitas trocas entre nós. Também as encontrava na AMAR ou na UMA, ou nos serviços quando acompanhava uma ou outra das duas mães que escolhi acompanhar mais de perto. E são pessoas que ficaram na minha vida, de uma certa maneira, depois da pesquisa. São minhas amigas de redes sociais, iguais a tantos

outros amigos que tenho. Os assuntos sobre os quais interagimos não são necessariamente mais sobre Zika. Eu considero essas relações um bom legado dessa época da pesquisa.

Há também outras mães que conheci, estreitei laços, fizemos entrevistas, mas por questões da própria dinâmica do campo, não acompanhei ou não foram para o curso, mas que geraram observações muito ricas. A seguir, vou falar um pouco de algumas dessas mães que contribuíram com a pesquisa, tendo o cuidado de, minimamente, preservar suas identidades. Não citarei as que o contato foi menor, mas que obtive alguma informação. Mas elas aparecerão no capítulo 4.

4.3.1.1 Sujeitas de pesquisa

Nil

Nil tinha 26 anos quando a conheci. É uma mulher branca, natural da Zona da Mata de Pernambuco e veio para o Recife muito nova, para estudar. Morou com uma tia e com a madrinha. Na igreja evangélica que frequentava, conheceu o rapaz com quem se casou e que é pai de seus dois filhos. Além de Marcelo, que tem a SCZ, Nil tem uma menina, Rita, que é pouco mais de um ano mais velha que o irmão. Quando a conheci, era bastante atuante na AMAR. Posteriormente, após uma dissidência na instituição, passou a atuar no coletivo “Mães por Todas”. Não frequenta a UMA. Nil também é bastante engajada nas atividades de sua igreja evangélica de denominação “Batista Renovada”, na qual tem aspirações à pastora. Em termos de trabalho, dedica maior parte do tempo aos filhos, mas tem formação de esteticista e, eventualmente, exerce o trabalho.

Lorena

Lorena é uma mulher branca, de 30 anos de idade. Mora num bairro da periferia de São Lourenço da Mata, município da Região Metropolitana do Recife. É casada e tem filhos gêmeos, um menino e uma menina. Apenas a menina tem a SCZ. Lorena mora em casa própria, construída nos fundos da casa da mãe, Dona Marieta, com doações de pessoas que se solidarizaram com a condição de sua bebê. É frequentadora assídua da UMA. Dedicase exclusivamente aos filhos.

Dona Marieta, mãe de Lorena e avó de Sara e Leonardo

É mãe de Lorena. Nascida e criada no contexto de uma usina de cana-de-açúcar. Teve que trabalhar desde criança e por isso, não frequentou a escola e não foi alfabetizada. Além de

Lorena, tem mais cinco filhos, e alguns deles moram em sua casa. D. Marieta cuida de todos os netos diariamente. Mas da sua neta Sara, ela assumiu a criação. A neta dorme com ela todas as noites. Compartilha com Lorena apenas as idas às consultas e terapias, assim como a participação na UMA. Já trabalhou no corte da cana. Mais recentemente trabalhou como cozinheira em estabelecimentos comerciais. Na época da entrevista, se dedicava exclusivamente aos filhos e netos.

Ângela

É uma jovem mãe de uma criança com a SCZ. Quando seu filho nasceu, ela tinha 16 anos. Na ocasião da entrevista, ela já estava com 18 anos completos. Ângela é branca. Sua mãe faleceu quando ainda era criança. Foi criada pelo seu pai que, segundo ela, além de bom pai, é um avô muito zeloso. Ângela nasceu e foi criada num bairro distinto do que mora agora. Quando engravidou, veio morar com o pai de seu filho na casa da sogra. Hoje, ela mora numa pequena casa construída num anexo da casa da família do marido. Ela teve que parar de estudar para ter o filho, a quem se dedica exclusivamente.

Guiomar

Guiomar tinha 27 anos na ocasião da participação na pesquisa. É uma mulher negra, mas que pode ser, eventualmente, ser lida como branca, na perspectiva do colorismo²⁸, no Brasil. É evangélica e mora em Olinda, na RMR. Tem dois filhos. O mais velho tinha, na época, oito anos. E o mais novo, com três anos, que tem a SCZ. É muito comunicativa e tem muito senso de humor. Antes do primeiro filho, teve câncer de pulmão, da qual foi curada após tratamento. É bastante engajada na UMA, que concilia com os cuidados com os filhos.

Gabriela

Gabriela tinha 34 anos na época da entrevista. É uma mulher negra. É casada e tem dois filhos, uma menina mais velha e o menino de dois anos com a microcefalia. Mora em Abreu e Lima, município da RMR. Recebe muito apoio da sua família, principalmente da irmã, do cunhado e de sua mãe. Seu filho, apesar de ter todas as características da SCZ, segundo ela,

²⁸ Entendo por colorismo uma forma que o racismo opera, em que pessoas membros da mesma raça são tratadas de forma diferente com base em implicações sociais que vêm com os significados culturais ligados à cor da pele. Nesse processo, os diferentes tons de pele têm implicações significativas na expressão do preconceito. Além disso, numa sociedade como a brasileira, alguns tons de pele mais claros, de pessoas negras, podem fazer com que determinadas pessoas sejam socialmente lidas como brancas. Sobre colorismo, ver em Alessandra Devulsky (2021).

foi vítima de anoxia neonatal (ausência de oxigênio nas células) durante o parto, e não do Zika vírus. No entanto, ela foi acolhida pelas “mães de micro” e frequenta a UMA. Em termos de trabalho, se dedica exclusivamente aos filhos.

Irene

Irene tinha 32 anos quando a conheci. É mãe de cinco filhos, sendo uma delas, uma criança com a SCZ. Moradora de um bairro da periferia de Jaboatão dos Guararapes, na RMR. É uma mulher branca. É frequentadora da AMAR. Em termos de trabalho, se dedica exclusivamente aos filhos.

Viviane

É uma mulher negra sertaneja. Tem três filhos, uma, menina, delas tem a SCZ. Com o nascimento da filha, se mudou para o Recife por conta do acesso aos serviços de saúde e terapias. Costuma disponibilizar sua casa como ponto de apoio para outras “mães de micro”. Tinha 30 anos quando a conheci. Concilia o cuidado com os filhos com o trabalho autônomo e informal.

Socorro

Quando a conheci, tinha 30 anos. É uma mulher branca, moradora de Jaboatão dos Guararapes, na RMR. Tem um único filho, que nasceu com a SCZ. Frequenta as duas associações de mães: AMAR e UMA. Concilia o cuidado com o filho com o trabalho autônomo.

D. Iraci

É uma mulher negra de seus cinquenta e poucos anos. É avó de um menino com a SCZ, ao qual tem se dedicado exclusivamente, para que a filha possa trabalhar. O marido dela é caminhoneiro, a quem costumava acompanhar nas viagens pelo Brasil, antes do neto nascer. Mora num bairro periférico da zona Norte do Recife.

Outras mulheres

Também vão aparecer nos relatos: Letícia, Vanda, Verônica, Regina e Julia, mulheres com quem não tive um contato tão próximo, mas de alguma maneira interagi no campo ou tive contato com suas entrevistas feitas por outras colegas da Etnografando Cuidados.

4.3.1.2 A mãe que “espantava” pesquisadores/as

Iseuda, mãe de Edson, tornou-se muito conhecida de nós pesquisadoras, por ser totalmente avessa à nossa presença. Apesar de não ser nem um pouco simpática conosco, é muito afável com as outras mães e muito querida por elas, com as quais expressa muito senso de humor. Foi dela que ouvi uma “piada interna” sobre um celular que quebrou, e ela disse que o celular entrou na “crise” (em referência à convulsão das crianças), e disse: “dá Kepra pra ele”, e todas caíram no riso. Kepra é um dos medicamentos anticonvulsivos que as crianças tomam. Encontrei Iseuda, certa vez, no Hospital Oswaldo Cruz. Ela havia pernoitado lá porque Edson estava internado. Edson, além da microcefalia, desenvolveu uma severa hidrocefalia, que faz com que ele precise, de tempos em tempos, passar por procedimentos cirúrgicos para drenar o excesso de líquido na cabeça. Além disso, ele também era um bebê acima do peso. Nas vezes que eu o vi, estava, quase sempre, dormindo. Fora isso, de acordo com o que outras mães disseram, ele é uma das crianças com o caso mais grave de sequelas do Zika.

Infelizmente, nunca consegui quebrar a barreira de não-interação com Iseuda. Apesar de ela não querer minha aproximação, eu gostava de ver a alegria dela com as outras mães. Elas se soltavam quando estavam juntas, riam, contavam piada, falavam sobre tratamentos, remédios, mas também de assuntos triviais. Eram momentos de muita descontração, mesmo que estivessem passando por situações de tensão. Eram esses momentos que mostravam como aquelas relações de amizade trazia leveza ao cotidiano dessas mães. Por causa deles eu fui desfazendo a “minha” tristeza de quando comecei a fazer o trabalho de campo. Eu ficava muito consternada com a situação daquelas mulheres e crianças, e vê-las daquele jeito trazia alívio.

4.3.1.3 Entrando em uma consulta com Marcelo, ficando amiga, e sendo prima de Nil

Todas as experiências de acompanhar Nil durante quase dois anos, foram bem interessantes. Mas duas delas são as mais marcantes. A primeira foi numa ida ao Altino Ventura. A segunda foi indo a uma consulta no Hospital Oswaldo Cruz.

A Fundação Altino Ventura, que já tinha percebido que muitas pesquisadoras e pesquisadoras estavam circulando pelo prédio em busca ou acompanhando “mães de micro”, estabeleceu uma norma de proibir pessoas não autorizadas e controlar a autorização de quem entra no prédio. Um vigilante ficava na porta, fazendo o controle e todos os pacientes e

acompanhantes tinham que usar uma pulseira. Nil me convidou para ir e disse que eu não me preocupasse. Eu ganharia uma pulseirinha de acompanhante da mãe. Sim, porque as “mães de micro” tinham esse “privilegio” de levar uma terceira pessoa que pudesse auxiliá-la. Era um dia de mutirão e o almoço estava garantido pela instituição. Nil deixou Marcelo – seu filho - comigo e foi garantir nossas senhas do almoço. A esta altura do campeonato, eu já conhecia e era conhecida por várias outras mães. Fomos avistadas por Socorro, mãe de Luiz, que perguntou se Nil tinha pegado a minha senha do almoço. Se não, ela o faria, porque, afinal, éramos primas. Não preciso nem dizer a satisfação que tive de ouvir aquilo. Sim, nós nos tornamos “primas”. O irmão de Juliana se casou com a prima do meu marido. E passou a frequentar as festas da família. Como o mundo é pequeno. Ou melhor, como nós recifenses - mesmo que sejamos de algum município da região Metropolitana, como é o caso de Jaboatão, cidade de Juliana - costumamos dizer: “Recife é um ovo”. Nil já me apresentava às pessoas como amiga.

4.3.2 Deslocamentos (ir e vir com as mães): itinerários terapêuticos

O termo "itinerário terapêutico" é bastante utilizado pela literatura socioantropológica. Ele serve justamente para definir os percursos de cuidado com a saúde, como vemos com mães e bebês de microcefalia. E são caracterizados por toda movimentação dos indivíduos ou grupos para preservar ou recuperar a saúde. Os itinerários terapêuticos não são constituídos apenas de encontros com os dispositivos biomédicos, mas incluem também os cuidados caseiros e as práticas religiosas (Cabral *et al.*, 2009).

Percebemos que há várias razões que compõem o itinerário terapêutico das mulheres com as crianças. Uma bastante evidente é a descentralização do serviço público de atendimento, que gera uma dispersão dos pacientes, atendidos por diversas especialidades em locais diferentes. O outro é que muitas vezes as mães preferem levar os filhos a mais de uma instituição para fazer a mesma terapia. Elas querem ajudar/acelerar o desenvolvimento do filho, mas também é uma forma de garantir que sempre haja um atendimento, pois a prática de dispensa dos serviços de saúde gera medo e insegurança nas mães. Cabral *et al.* (2009) falam sobre uma preocupação um tanto recente dos estudos sobre planejamentos, organização e avaliação de serviços de saúde com o intuito de subsidiar o planejamento e execução de estratégias que garantam ao usuário o acesso aos serviços de maneira que possa, caso necessite, ser contínua, mas que também proporcione a criação de vínculos com a equipe,

tendo como consequência a adesão ao tratamento. No entanto, nem sempre isso se concretiza.

Como vemos:

Não obstante este desejo de gestores e trabalhadores de serviços de saúde, os caminhos percorridos por pessoas em busca de cuidados terapêuticos não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos pré-determinados. Suas escolhas expressam construções subjetivas individuais e também coletivas acerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, forjadas sob as influências de diversos fatores e contextos. Estas escolhas vão definir ações que, passo a passo, constituirão um determinado percurso. (Cabral *et al.*, 2009, p. 2.).

A citação acima descreve muito bem algumas situações dos itinerários terapêuticos de mães e suas crianças com microcefalia. Se por um lado o serviço de assistência à saúde nem sempre proporciona a concentração de várias especialidades num mesmo centro de reabilitação, outras razões, algumas de cunho subjetivo - como a vontade de acelerar o desenvolvimento e evitar regressões, e o medo da criança ser dispensada - ajudam a compor esse percurso do cuidado. Também observamos situações em que mães recusam essa peregrinação. É o caso de Dona Iraci, que nos disse que não concorda com as mães que levam os filhos em vários lugares. Para ela, isso deixa a criança agitada e exausta, e por isso ela prefere levar o neto em um só lugar. Isso foi uma recomendação da fisioterapeuta, que garantiu a ela que fazer tantas terapias ao mesmo tempo não significa, necessariamente, melhora; muito pelo contrário, pode atrapalhar, já que as terapias podem se diferenciar em estratégias e abordagens. Isso nos leva a outra situação que descreveremos a seguir, que é sobre as tomadas de decisão sobre o tratamento da criança.

Julieta, por exemplo, critica bastante as mães que questionam muito as decisões médicas e que por conta própria, decidem modificar a dosagem de remédio, formas de tratamento, entre outras coisas. Mas isso não é tão polarizado. Dona Iraci, ao mesmo que aceita a orientação da fisioterapeuta em não levar em vários lugares, se recusa a colocar o neto na cadeira de rodas ou aderir à sonda gástrica. Vemos um conjunto complexo de situações que envolvem as decisões médicas, das mães, e algumas avós, que ora é tensionado pelas discordâncias, ora é pacífico.

4.3.2.1 Sendo repreendida em campo (a gafe do almoço, o refeitório, as mães se solidarizando)

Um dia de itinerário terapêutico é um dia de muita coisa acontecendo ao mesmo tempo. É preciso estar atenta à pessoa que você acompanha. Afinal, você está ali para observar, mas a

contrapartida é ser alguém útil, que ajude a carregar bolsas, guardar lugar na fila, revezar a criança no colo, e ouvir quando a mãe fala. Mas há tudo o que acontece no entorno. A movimentação das mães, das médicas, médicos e terapeutas, de outros/as funcionários/as dos lugares que estamos. Acontece uma discussão entre mães, uma que, talvez, tenha furado a fila, a outra percebeu e reclamou. No dia que fui ao mutirão do Altino Ventura, fomos almoçar no pequeno - eu diria minúsculo e apertado – refeitório, provavelmente, improvisado pela instituição. O almoço era simples, com um tipo de carne, arroz, feijão, salada de alface e tomate, e um alimento pastoso para as crianças que não utilizavam sonda. Eu e Nil nos servimos e começamos a comer - até que eu não consegui comer toda a comida. Quando já ia me levantando, Nil me chamou atenção com seriedade: "Você não vai estragar essa comida. Não pode. Isso não é certo". Eu gelei de vergonha. Pedi desculpas, sentei e comi o resto quase passando mal.

Por ser um espaço muito pequeno, com duas mesas apenas, acho que não cabiam oito pessoas sentadas ao mesmo tempo; as mães comiam rápido para dar lugar às outras. É também um espaço de apoio mútuo, algumas mães seguram os filhos das outras para que elas possam comer. Havia duas mães, especificamente, que não estavam entrosadas. Elas não eram de Pernambuco. Recém-chegadas de Manaus se mudaram para o Recife para poderem acessar a rede de serviços para os filhos.

4.4 ENTRE ANDANÇAS, CONVERSAS, OBSERVAÇÕES: EIXO 1 E EIXO 2, COMPARTILHANDO DADOS

O meu corpus de pesquisa está integrado com o da pesquisa Etnografando Cuidados, ao qual eu tive acesso irrestrito. Para a Etnografando (mais um carinhoso diminutivo), a partir do trabalho de campo, construímos um *corpus* de pesquisa para servir como fonte para todas as pesquisas vinculadas – não só a minha pesquisa do doutorado, mas as de outros pesquisadores (graduação, mestrado, pós-doutorado e professores). A pesquisa de campo foi realizada entre 2016 e 2018, acumulando cerca de 1.700 dias-pesquisa (somando dias de cada pesquisador): uma média de 360 dias de pesquisa de campo (três por semana com as mães e serviços pelas três pesquisadoras principais) acrescido por aproximadamente o mesmo número pelos que administram a pesquisa, pelos outros bolsistas da equipe, e pelos parceiros da UnB e do Fiocruz.

A pesquisa Etnografando Cuidados, no seu Eixo 1, referente às famílias das crianças, obteve pouco mais de 100 entrevistas, feitas por várias pesquisadoras. A maior parte dessas

entrevistas foi feita por minha colega, Luciana Lira. Tive acesso a todas elas, das quais selecionei algumas para usar na minha tese.

Dessa maneira, os dados utilizados por mim nas análises são resultados desse esforço conjunto da equipe Etnografando. No entanto, a minha análise acaba priorizando dados do qual participei mais diretamente. E quando da utilização de material obtido por colegas, os devidos créditos estão registrados. Produzi cerca de 130 páginas de diários de campo e tive acesso a 16 diários da equipe.

O Eixo 1 da Etnografando Cuidados produziu cerca de 100 entrevistas com mães, familiares e suas redes, das quais participei diretamente de 10. Tive acesso ao conjunto de todos os áudios e transcrições. O Eixo 2 produziu cerca de 80 entrevistas com profissionais de saúde, gestores, pesquisadores da área de saúde, assistência social etc., às quais também tive acesso. Ao todo, foram visitadas, por nós, pesquisadoras e pesquisadores da Etnografando Cuidados, cerca de 60 instituições de serviços de saúde, assistência social, poder legislativo e de pesquisa.

Na ocasião do Curso de Audiovisual Mulheres Contam suas Histórias, realizamos 3 grupos de discussões com as mães. Fiz observação nas associações de mães, acompanhamento dos itinerários terapêuticos, centros de terapia, consultas médicas, salas de espera de hospitais, trajetos de ônibus, Uber, taxi, a pé, residência/bairro, parques, passeios, cinema, reuniões de mães com poder público, audiências públicas na Assembleia Legislativa, entre outros.

4.4.1 Principais locais de observação

Na AMAR, fui a reuniões regulares, oficinas de artes manuais, primeiros socorros, confecção de cadeiras, palestras de especialistas, confraternizações de carnaval, festas de fim de ano, de dia das mães, dia das crianças). Minha participação, na maioria das vezes, se dava tanto como uma observadora que se disponibilizava a ajudar em algumas tarefas, como em voluntária com atribuições específicas em eventos grandes da associação. Fui voluntária por dois anos seguidos no maior evento da AMAR que é o Dia Mundial da Doença Rara, celebrado nos dias 28 ou 29 de fevereiro. A data escolhida é justamente pelo dia 29 só ocorrer em anos bissextos, sendo-lhe atribuída a característica de “raro”.

Na UMA as minhas idas foram mais escassas. Fui como voluntária em eventos e também numa ocasião para entrevistar a presidente e outra integrante. Frequentei os hospitais Oswaldo Cruz (público) e Real Português (privado) acompanhando mães e filhos em

consultas, onde também fiquei observando em salas de espera. Dentre os centros de terapias, os que mais acessei acompanhando as mães foram a AACD, a Clínica Pepita Duran e a Fundação Altino Ventura. A maioria desses locais tinha um controle rígido de acesso. Eu só conseguia entrar porque as mães que eu acompanhava facilitavam, me indicando como acompanhante necessária.

5 MÃES DE MICRO: O CUIDADO, AS CUIDADORAS, A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA E AS (MUITAS) EMOÇÕES ENVOLVIDAS

A epidemia do Zika Vírus fez centenas de mães passarem pelo choque de receberem o diagnóstico de seu filho recém-nascido, passando pelo desbravamento de um caminho desconhecido, construindo uma trilha de cuidados, de conhecimento, de solidariedade e de luta. A emergência da epidemia de Zika somada à luta gerada pelo encontro destas mães promoveu a “politização do cuidado”, em que o Estado vem sendo sistematicamente acionado e pressionado a participar e melhorar as condições do cuidado. Como me disse uma mãe numa tarde na AMAR: “Antes do meu filho eu não sabia de nada. Não sabia nada sobre o mundo. Agora eu sei procurar um médico, sei brigar pelas coisas, conheço meus direitos. Antes dele eu não sabia que a gente tinha direitos”. No entanto, todo esse percurso de cuidados é repleto de emoções. Afinal, não existe cuidado sem emoções. As emoções são uma dimensão do cuidar, e são expressas de diferentes maneiras em diferentes contextos, seja nos encontros com o poder público, na interação com a família, na sociabilidade e na luta das mães e, claro, na relação entre mãe e filho.

As mães mostram que são a força-motriz da longevidade dessas crianças. Elas partem da negação a um prognóstico pessimista, que esperava que as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus não passassem de dias de vida; pois as crianças passaram de semanas, de meses, e hoje a maioria delas completa 7 anos de idade, graças a essas mães que não admitem que seus filhos sejam tratados como “coitados”, como dignos de pena. O que elas buscam é empatia. Na visão delas, seus filhos não são vítimas do destino ou um castigo de deus. Eles são o próprio milagre de sobreviverem apesar de serem vítimas do descaso do Estado. Para essas mães, o que aconteceu com seus filhos se deve à ausência do governo no combate às arboviroses.

Elas vão contra o prognóstico pessimista, mas entendem que seus filhos vivem com uma condição debilitante. No fundo, elas sabem que é irreversível. Elas se recusam a deixar essa decisão de viver ou morrer, essa perspectiva de futuro, com os médicos ou a ciência. Preferem entregar o futuro a deus e, quem sabe, ocorra um milagre. Porque elas sabem que só um milagre tiraria seus filhos dessa condição, pelo menos com o que a ciência dispõe hoje.

As páginas a seguir trazem fragmentos do que foi experienciado por mim no trabalho de campo convivendo com as mães de crianças com a microcefalia. Os relatos seguem uma sequência de situações envolvendo seus filhos com a SCZ. Começa 1) no impacto do diagnóstico; 2) como essas mulheres recebiam o prognóstico pessimista; 3) a reatividade a

esse prognóstico, renegando o lugar de pessoas dignas de pena; 4) a transformação da dor em luta e 5) construindo o futuro e projeto de felicidade.

Conheci, e convivi com muitas mulheres, mães de bebês/crianças com a SCZ, e lidar com elas, muitas vezes, era presenciar a expressão de suas emoções diante de situações vividas no cotidiano de cuidado com os filhos, seja em um dia que, particularmente, elas estivessem tristes, mesmo que não verbalizassem os motivos, ou de uma chateação vivida no ônibus, num acesso de raiva por conta de um serviço de assistência que estava aquém das expectativas, entre outras situações. E, como disse anteriormente, o amor é apenas uma dessas emoções

5.1 DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO PESSIMISTA: “COMO UM MOSQUITO VAI FAZER MAL PARA O MEU BEBÊ DENTRO DA MINHA BARRIGA?”

No ano de 2003, o site da BBC Brasil publicou uma matéria sobre como comunicar aos pais que o bebê tem uma deficiência pode ser um dos momentos mais delicados na vida de um médico (e eu acrescento: da vida do pai e da mãe também!), e nem todos parecem saber como agir. A matéria menciona, inclusive, um projeto da APAE, de São Paulo, chamado “Momento Notícia”, que buscava conscientizar profissionais da área de saúde sobre a forma mais adequada de falar sobre a chegada de um bebê que tem uma deficiência. A matéria argumentava sobre como a iniciativa poderia evitar situações vividas como a da procuradora da República Eugênia Fávero, que em 1999 pariu seu filho, Vinícius, num hospital em São Paulo. O pediatra de Vinícius dizia que o menino tinha nascido “com um problema” e não falava diretamente que se tratava da síndrome de Down (BBC BRASIL, 2003).

Meu médico chegou a dizer que eu tinha sido a primeira paciente dele a ter tido um filho com a Síndrome de Down. Quando eu disse que achava que os casos eram mais frequentes, ele me respondeu: “Sim, mas nas outras situações, nós descobrimos em tempo”. Só depois entendi o que ele quis dizer com isso. Em tempo de fazer um aborto. (Eugênia Fávero, para BBC Brasil, 2003).

O meu intuito aqui não é demonizar médicos e médicas. Pelo contrário, é, também, reconhecer que a delicadeza da situação pode incidir para os dois lados: tanto para os profissionais de saúde, quanto para as famílias. No entanto, minha ênfase nesta tese é para as mães. Quando nós, da equipe da Etnografando Cuidados, construímos o roteiro

semiestruturado de entrevistas, achamos importante perguntar como tinha sido para as mães dos bebês com a SCZ o momento em que souberam que seus filhos tinham microcefalia.

O momento do diagnóstico, ou, pelo menos, de receber a notícia de que algo estava fora do padrão com seu bebê e que ele ficaria sob investigação, foi impactante na vida de todas as mães com quem conversamos. Nenhuma delas recebeu a notícia com indiferença. Todas mencionaram sentimentos de medo, pavor, desespero, angústia e similares. Algumas, como é o caso de Ângela, que descobriu a microcefalia do filho quando estava com 8 meses de gestação, ficou em negação até ele nascer. É importante destacar que no caso do Zika, muitas mães só ficaram sabendo na hora do parto ou no final da gravidez, e passaram meses com seus filhos sob investigação à espera de confirmação do diagnóstico.

A Síndrome Congênita do Zika, ainda em 2015, pegou todos de surpresa. Não só as mães, mas também médicos, que não sabiam o que dizer. Fico imaginando as famílias, especialmente mães e pais, além de lidar com o choque da notícia, lidar com muitas dúvidas, enchendo as equipes médicas de perguntas. Estas, por sua vez, atônitas sem saber como explicar.

É bom também deixar claro que esta tese se baseou nas informações de mães que usaram as redes públicas, através do Sistema Único de Saúde (SUS) para fazerem pré-natal e partos. Portanto, é uma etnografia baseada em experiências com o SUS. Não tive acesso às mulheres que usaram a rede privada de saúde. Nas considerações finais me aprofundarei sobre isso.

Apesar do SUS ser um sistema muito bem desenhado, visto como modelo para outros países, cuja existência e melhoria defendemos com afinco, sabemos que muitas vezes ele opera com sobrecarga e aquém das expectativas. Uma mulher que faz seu pré-natal pelo SUS nem sempre consegue realizar todos os exames de imagem necessários para verificar a saúde do feto, em sincronia com as consultas obstétricas. Conseguir vaga para ultrassonografia na mesma semana que o médico requisita pode significar uma tarefa hercúlea. Isso explica o fato de muitas mulheres só terem descoberto a microcefalia de seus filhos no final da gestação ou mesmo na hora do parto.

Nil, mãe de Marcelo, que tem SCZ, disse que sua gravidez foi muito tranquila. Quando ela estava com 8 meses de gestação, teve Zika, mas não apresentou muitos sintomas, porque na época, não se sabia o que era. Todos, ao redor, achavam que era Chikungunya. Os sintomas eram olhos avermelhados e umas manchinhas na barriga e no colo. Sentiu, também, um pouco de dor nas articulações das mãos e febre de um a dois dias:

[...] não senti nada demais, na verdade. Aí fiz a ultrassom morfológica, tudinho... deu tudo certo, "tá ótimo, mãe". E antes dizia assim, né, que ele ficava muito com a mão fechada, né? Aí dizia: esse daí vai ser pirangueiro, viu? olha a mão do cabra fechada. Aí eu até disse: oxe, com a mão fechada, por quê? Mas depois, quando eu acho que tava com 8 meses, eu senti umas dores muito forte, como se fosse a dor do parto, fiquei sentindo muita dor na coluna mesmo, muita dor, eu não conseguia nem andar direito. Aí eu fui para a emergência obstétrica (...). Aí, eu acho que já tava com 37 semanas, eu acho que eu já tava... foi mais ou menos isso. E aí, ela (a médica) mandou fazer o exame de sangue... - E aí, Dra. deu o quê? Aí ela disse que deu que tinha dado uma infecção no sangue, mas que não tinha como saber que tipo de infecção era. Aí depois que Marcelo nasceu que teve todo o diagnóstico, eu até pensei: acho que foi bem essa infecção do Zika vírus." (Nil)

Nil questiona, por exemplo, o fato de detectarem uma infecção no sangue, mas não investigarem que tipo de infecção era aquela. Ela fez todo o pré-natal no posto de saúde perto de sua casa. Mas quando precisava ir à emergência obstétrica, ia ao Hospital Barão de Lucena, que fica a pouco mais de 1 km de onde mora. Foi neste hospital que ela pariu seu filho Marcelo.

Ela havia feito uma ultrassonografia 15 dias antes do seu filho nascer. Na ocasião foi dito que estava tudo bem com o bebê. Mas no dia do parto, ela fez outro ultrassom. A mãe de Marcelo aproveitou o momento e mostrou para médica o laudo do exame anterior. A profissional ficou surpresa porque ao comparar os dois ultrassons, viu que 15 dias antes o bebê estava mais gordinho. Ele perdeu peso num intervalo de 15 dias. Ela perguntou à médica o porquê disso, mas a profissional não soube, segundo ela, responder.

Aí eu disse: ele tá perdendo peso? E cresce e tá perdendo peso na barriga? Eu já vi fora da barriga, cresce lógico, tem que perder o peso. Mas dentro da barriga? Ele cresce e ganha peso, né? Aí ela disse: "Olhe mãe... a gente não sabe o que tá acontecendo com o seu bebê. Mas a gente vai tirar ele hoje!" (Nil)

Neste dia, Nil estava sozinha no hospital. Não havia se preparado para uma internação. Pensava ser somente uma pequena intercorrência e voltaria para casa. Não tinha levado sequer uma bolsa com roupas para ela e para o bebê. A médica disse que podia ser que a placenta não estivesse mais nutrindo o bebê como deveria. A data provável do parto seria a 10 dias depois dali, por volta do dia 26 de novembro.

Marcelo nasceu através de uma cesariana, sem a presença de nenhum familiar ou pessoa amiga ao lado. Nil contou que não conseguiu nem avisar ao marido. Permaneceu

sozinha até o dia seguinte. Marcelo, segundo Nil, nasceu bem, parecia tudo normal. Tinha 33 cm de diâmetro da cabeça, pesando 2,975 kg, e medindo um total de 49 cm. Até aí tudo bem. Marcelo era pequeno dentro da barriga. Vale lembrar que a própria Nil tem estatura pequena. Não chega a medir 1,60 m de altura. Seu marido é mais alto, mas não muita coisa. “Tudo normal Dra. com meu filho?”, perguntou Nil. “Tudo normal! Inclusive, ele já nasceu nem chorando, foi gritando.”, disse a médica.

Todo mundo ficou impressionado na sala de parto, porque ele estava chorando, mas quando encostaram seu rosto com o da mãe, ele se calou. A médica foi quem tirou a foto da mãe com o bebê, porque ela estava sozinha, mas Nil nunca recebeu essa foto. Nunca mais teve contato com a médica. No dia seguinte ao parto, quando o pediatra passou para ver Marcelo, a cabeça dele, que no dia do parto estava com 33 centímetros, estava com 32 centímetros. Nil percebeu que os médicos observavam atentamente seu filho, e que tinham um foco específico no pezinho dele.

O que é que ela tá olhando, que tanto que ela mexe no pé do menino, porque ele tem o pezinho torto, né? (...) Aí ela mexendo pra lá, porque ele não tinha nenhuma linha no pezinho, nenhuma marca de expressão, aí acharam estranho, né? Aí olhou a mãozinha dele e não sei o quê. Aí eu disse: e aí, Dra., tá tudo bem? Aí ela: tá tudo bem, mãe. Aí foram chamar, a equipe foi chamar a pediatra que quem fica olhando é os residentes, aí chamou a pediatra. Aí lá vem a pediatra com a novidade. Olhe, mãe, a gente estava olhando o seu bebê, não sei o quê... Pernambuco está com uma epidemia, é... e assim... o Ministério da Saúde, a cabecinha dele a gente mediu e deu 32, e a partir de 33 ou abaixo que medir, a gente tem que fazer uma pesquisa. Aí eu disse: é o que, Dra., é microcefalia, é? Aí ela disse: é! Aí eu disse: mas ele não tem não, a cabeça dele é redondinha, é normal... o menino comendo normal, Dra. Que conversa é essa? Aí ela: olhe mãe, fique calma... Aí eu disse: não, eu tô calma. Aí ela disse: você só vai precisar ficar mais uns dois dias, pelo menos, para fazer os exames nele para ter a certeza. Ela falou bem assim: a gente também acha que não, mãe, mas só para descartar, né? Aí eu: beleza! Aí fez... depois de um mês que saiu o diagnóstico de que realmente ele tinha microcefalia, tinha não, né? Tem! Infelizmente. Aí, quando foi depois de um mês foi que teve o diagnóstico, foi lá no Oswaldo Cruz e eu muito tranquila achando que meu filho não tinha nada...” (Nil).

Nil já tinha ouvido falar da microcefalia em bebês que estavam nascendo naquela época. A sogra já a tinha alertado. Mas ela não entendia como um mosquito podia fazer mal ao seu bebê dentro da barriga. A confirmação do diagnóstico veio um mês depois no Hospital Oswaldo Cruz. A tomografia de Marcelo mostrava calcificações no cérebro. Nesse dia,

quando a médica disse “sim” para a microcefalia, Nil desabou no choro. Segundo ela, passaram várias coisas por sua cabeça. Perguntava a deus por que aquilo aconteceu com ela e seu filho. Rita, sua primogênita, havia nascido sem nenhuma condição adversa. Pensou sobre não ter condições de criar uma criança com deficiência. Culpou o deus que ela acreditava.

Foi o marido de Nil quem conseguiu consolá-la. Ele disse que os dois precisavam ser fortes para conseguir ajudar Marcelo. Nil pensou em renunciar ao filho, naquele momento, para alguém que pudesse ter mais condições de criá-lo. Pensou logo na pastora de sua igreja. Ela ficou se perguntando se a microcefalia tinha cura. Mas a médica disse que não. Mas falou, segundo Nil, como se não fosse uma doença, e sim uma condição. Que talvez ele fosse andar, ou não. Isso também ocorreu com Letícia, cujo filho, assim como Marcelo, tem a SCZ, mas os contornos da cabeça não aparentam. “Aí a gente foi ao médico, o médico dali já desconfiou na hora, aí eu já fiquei angustiada, porque eu sei que ele poderia ter microcefalia, mas pra estética não tinha microcefalia né, e eu já comecei a ficar angustiada” (Letícia).

Lorena teve gêmeos. Um menino e uma menina. A menina nasceu com a SCZ. O menino não. Para Lorena, a situação teve um complicador: a depressão pós-parto que a atingiu e que até hoje reverbera na sua vida. Ela recorda que teve Zika entre o 4º e o 5º mês de gestação. Apresentou manchas e prurido na pele, que logo desapareceram. Assim como Nil, Lorena descreve sua gestação como tranquila. No oitavo mês de gestação fez duas ultrassonografias. A primeira mostrava que os pulmões dos bebês ainda não estavam desenvolvidos. Então, o médico prescreveu uma ampola de uma medicação que ela não soube dizer qual era. Acredito que tenha sido de corticoide. Na segunda ultrassom, veio a notícia de que ao menos um dos bebês tinha microcefalia. Foi demais para Lorena. Ela estava com a mãe nesse dia. Achou que aquilo era a pior coisa do mundo. O médico disse: “tem braço, tem perna, vai ter a cabecinha menor”. Lorena disse que na mesma hora sentiu uma amargura. Se arrependeu de ter engravidado. E foi levando a gravidez até o fim de suas forças e não via a hora de tirar aqueles bebês dali.

“Mãe, eu não aguento mais não”. Aí eu fui bem dizer, de bolsa pronta já, quando eu cheguei no Petronila (hospital), o médico me transferiu. Era um dia de sábado, ia pro IMIP, que meu caso é no IMIP, né aqui não, aí eu fui pro IMIP à noite, quando eu cheguei lá fizeram a contagem da contração, aí de lá me encaminharam pro parto. Quando pensava sobre o que estava por vir... (...) eu chorava muito na sala, eu dizia assim: Por que comigo? E logo na minha primeira gestação... eu não aceitava de jeito nenhum, aí depois eu fui vendo que eu tinha que ir correr atrás das consultas dela né, aí quando eu pensava que eu ia ter meus filhos, ia ficar em casa com eles, eu ia ter que ficar indo pra hospital, aí aquilo acabou comigo” (Lorena).

Reerguer-se desse “baque”, para algumas pessoas pode demorar um pouco. Após o nascimento dos filhos, e a confirmação de que a menina tinha microcefalia desestabilizou o emocional de Lorena. Ela diz que às vezes chorava no ônibus, no metrô. As pessoas ficavam observando-a na rua. E ela, igualmente a Nil, também pensou em abrir mão dos filhos. Encontrava fortaleza na sua mãe, D. Marieta.

Mãe pelo amor de deus, dá esses meninos eu não suporto! Já sabia que era, eu conversei com a doutora que eu tinha essa rejeição eu não aceitava. Eu chorava muito e mainha morria de medo que eu desse a menina. (Lorena)

Lorena fez um acordo com a mãe. Ela ficaria com o menino e a mãe cuidaria da menina. Mas a depressão só piorava. E depois de dois meses, ela também rejeitou o menino. Ligou para a irmã pedindo que ela fosse buscar seu filho.

[...] eu não queria, não aceitava, é um sentimento ruim que eu não sei te dizer sabe, é como se ele não fosse nada ali né, eu chorava que meu marido fazia “Se tu fizer alguma coisa com ele eu lhe interno” aí eu fiquei apavorada, foi na casa da mãe dele de bicicleta, aí minha mãe no outro dia veio me buscar [...] Aí eu me sinto muito mal em relação a isso, porque eu quero fazer o melhor pra dar pra eles e eu não consigo. Se você for ver de novo quarto deles é uma bagunça, porque o quarto é pra ser pra eles e eu não consigo. Aí então minha mãe fez assim “Não, bote ele aqui (na casa dela).” Mas assim, eu sei que a obrigação é minha, entendesse?” (Lorena)

Lorena vivencia o conflito de não estar bem para cuidar dos filhos, mas de sentir que ela tem essa obrigação, mostrando, como fala Tronto (1989), que “cuidar de” pode ser tipicamente percebido como moral, não apenas como atividade em si, mas como essa atividade se reflete sobre as obrigações sociais atribuídas a quem cuida e sobre quem faz essa atribuição.

Para as mães era difícil lidar com alguns sintomas. Os bebês com a SCZ tinham um choro mais intenso e ininterrupto. Havia os espasmos musculares, que contraíam os músculos. Certa vez, ouvi um caso de uma família que comemorou a filha com SCZ ter sentado aos 3 meses de idade, achando que era uma evolução do desenvolvimento, mas na verdade era o músculo contraindo com muita força. Guiomar ficava nervosa com seu filho que parecia sempre fazer o movimento de vomitar.

"Dr. olhe Vítor, ele fazia como se quisesse vomitar", mas o médico disse que não. Ele dava uma tremida e queria vomitar, mas o médico disse: "não, isso não é... não é querer vomitar, ele tá tendo crise convulsiva". Eu já fiquei assim, aterrorizada, né? (Guiomar)

Algumas mulheres, quando grávidas, fizeram ultrassonografia e tiveram a má formação dos fetos identificada. Claro que não se sabia que era a SCZ. Era apenas uma má formação. Guiomar não foi a única que ouviu do médico/a sugestão de interromper a gestação. Na primeira vez que fui à AMAR, participei de um grupo focal realizado pela Profa. Soraya Fleischer, no qual eu fiquei responsável por registrar o que as mulheres “diziam” em expressões faciais e gestos. Eram 6 participantes, ao todo. Até que foi perguntado o que as mulheres achavam sobre aborto. Nessa hora, as mães que estavam com seus bebês no colo tiveram a reação automática de aconchegá-los mais perto do corpo. Algumas beijaram os filhos. Foi, então, que algumas revelaram que os médicos que as atendiam propuseram, de forma velada, o aborto.

De maneira transversal, os médicos diziam que pela situação de má formação, eles podiam dar o laudo e a recomendação para o aborto de forma legal²⁹. Ou, poderia dizer que a mãe estava correndo risco de vida. Naquela sala ali, sabemos que nenhuma aceitou a tal alternativa. Não tenho conhecimento de alguém que o tenha feito. Todas as presentes na sala se posicionaram contra a prática do aborto. Mesmo que alguém ali fosse a favor, ou tivesse titubeado para aceitar fazer, ou conhecesse alguém que fez, provavelmente não iria se expor numa conversa em grupo.

O tema aborto é um tabu entre as mães de Zika. E foi tema de embate com o Movimento Feminista quando, em falas públicas, Germana Soares, presidente da UMA, afirmou que era contra o aborto³⁰

Eu discordo em primeiro lugar, acima de tudo, da questão do aborto. Independente de religião [ou] qualquer coisa, eu acho que se a gente usar lógica que é uma vida e que o caminho não é matar, abortar e sim a prevenção. Eu acho que se existisse a prevenção no nosso país, em tudo, se tivesse existido a prevenção, 100% das crianças com Zika não teriam nascido [inaudível] . Então não é só o aborto, é um contexto, sabe? É em tudo, relacionado a tudo. Então eu não enxergo por esse caminho na questão

²⁹ No Brasil, o aborto é permitido por lei, desde que a gestação ofereça risco de vida à mãe, que seja resultado de um estupro, ou o feto for anencefálico.

³⁰ A perspectiva sobre aborto contrasta com a agenda feminista. Isso é discutido com maior profundidade em artigo escrito por Luciana Lira com coautoria minha e de Roberta Bivar C. Campos (2018) que consta nos Anais da 31ª Reunião Brasileira de Antropologia RBA.

do aborto. Eu sou uma feminista contra o aborto. (Germana Soares, Presidente da UMA).

Prognóstico diz respeito ao provável desenvolvimento futuro. Em saúde, significa o parecer do médico, baseado no diagnóstico do doente, sobre a evolução e das prováveis consequências de uma doença ou lesão. No caso de enfermidades já conhecidas, o prognóstico pode se basear nas evidências científicas sobre a doença, adicionando a experiência prática médica com os casos que já lidados pelos profissionais. Se uma criança nasce com Síndrome de Down, que é uma condição conhecida e muito relatada em estudos científicos, o prognóstico, guardadas as particularidades de cada indivíduo, pode ser deduzido. Não foi o caso da Zika. Naquele 2015 nada se sabia sobre a Síndrome Congênita, que só foi receber esse nome depois da associação ao Zika Vírus.

Não havia evidências científicas para se basearem, embora já tenha sido dada a largada para a corrida nos centros de pesquisa. Sob essa conjuntura, as mães começaram a ser inundadas de prognósticos pessimistas sobre a viabilidade de seus filhos com microcefalia. Isso corroborava com o impacto dados pelo diagnóstico.

A equipe médica que atendeu Socorro na hora do parto deu certeza que Luiz não ia sobreviver. Além da SCZ, ele também foi prematuro. Os médicos já tinha conversado com a mãe e com o marido dela: "Olhe, vai ali, diga a ela que o bebê já vai sair morto da barriga, então, quando ela se tranquilizar, vá acalmando ela, ela vai entrar na sala de parto, mas o bebê não sai vivo".

Guiomar conta que, certa vez, uma médica olhando o ultrassom perguntou o filho dela era "normal". Guiomar, que é uma mulher muito inteligente, se fez de desentendida e disse que não, ele nasceria de cesárea. A médica continuou perguntando se o bebê era normal, no que Guiomar disse "Ele é normal até demais":

E quando eu fui fazer a ultrassom, eu lembro até hoje, dia primeiro, nome da médica, eu lembro de tudo. Quando eu entrei na sala, ela fez assim: você tem outros filhos? Aí eu disse: tenho um. Aí ela fez: pronto, esse não é normal, esse tem aquela doença, hidrocefalia, que a cabeça vai crescer, vai crescer... a cabeça do seu filho, já está enorme, ele está com o pé atrofiado para dentro, os braços, ele tá todo deformado [...] (Guiomar).

É então que a médica fala algo que a mãe de Vítor não esperava ouvir.

[...] se você quiser tirar, você tira, se você não quiser, quando ele nascer, ele vai morrer porque ele vai precisar passar por uma cirurgia, que corre o risco até de você morrer (disse a médica). E eu (Guiomar) olhei assim, eu saí da Encruzilhada, da maternidade, pra onde eu pego o ônibus, é um bom pedaço... eu saí, eu fui sozinha fazer essa ultrassom, a minha barriga já era grande, eu saí chorando horrores, isso eu acho que eu tinha o que? uns 5 meses... eu saí transtornada da sala chorando". (Guiomar)

As famílias lançavam perguntas para os profissionais de saúde, desde as mais básicas: "Meu filho vai andar? Vai falar? Vai enxergar?". E depois inquietações sobre o futuro começaram a aparecer. Se o filho ia poder levar uma vida "normal", se ia para escola, para a faculdade, se ia namorar, ter filhos. Para Lorena, a médica disse que ela ia ter que ficar "andando com ela (a filha) pelos hospitais". E isso abalou muito essa mãe.

Às vezes eu me apego a isso e choro, porque eu não sou de ferro né, eu choro, vou chorar feito mãe, quem é a mãe que não quer ver seus filhos andando, caminhando e planejando seu futuro? Vai tá no colégio, vai tá assim, vai tá namorando, vai tá fazendo cursinho, tudinho, mas isso não possa ser um milagre de deus, que tudo para deus é possível, pra a gente não. (Lorena).

Guiomar disse que depois que soube da má formação de Vítor, ficou dois meses sem querer comprar nada para o enxoval do filho. Afinal, a médica disse que ele ia morrer, então ela não queria comprar nada. Quando completou sete meses de gestação, fez outro ultrassom e o médico disse que ela tivesse calma, que o filho tinha uma má formação que, embora o exame não tenha dado a precisão que ele queria, disse que o feto estava com a coluna normal, os braços normais: "O seu filho é todo perfeito, ele só tem a má formação no cérebro, então seu filho pode chegar a andar, pode chegar a falar"... até então o médico pensava que era só a microcefalia dessa que dava por algum outro sintoma" (Guiomar). Isso foi um alento para ela.

Ana Paula teve Gustavo no interior, quando estava numa viagem a caminho do enterro de um familiar. A gestação estava com quase nove meses. Dentro da van, na estrada, ela sentiu um pouco de cólica, mas não tinha identificado que era o trabalho de parto. Quando ele nasceu, ela não percebeu a microcefalia, mas a equipe sim. Porém, ninguém comentou nada. Apenas entregaram um encaminhamento para o IMIP, mas ela nem chegou a ir. A notícia foi dada numa policlínica do Recife. A médica, apesar de ter sido gentil, disse que Gustavo ia ser "retardado". Além disso, disse que ele não iria andar, não iria falar, que ele iria vegetar.

O tempo foi passando e as equipes de saúde, muito subsidiadas pelas informações que as mães transmitiam a partir da rotina de cuidado, foram aprendendo sobre a SCZ, e aprenderam a lidar com as condições que já havia se apresentado nos primeiros meses de vida, como as convulsões, os espasmos musculares, a questão da visão e audição comprometidas, etc. No entanto, à medida que as crianças foram crescendo, novas condições se apresentaram, como a disfagia, fazendo com que algumas crianças precisassem usar sonda gástrica; ou como a subluxação espástica do quadril, que implicou em várias crianças tendo que se submeter à cirurgia para atenuar o problema. Há também o desenvolvimento de hidrocefalia em algumas crianças. A SCZ virou uma espécie de “caixinha de surpresas” porque novas condições iam surgindo. E não se sabe quando esse movimento vai parar e a criança se estabilizar.

Uma outra situação que demonstra um prognóstico nada animador para as crianças foi um movimento de dispensa de alguns centros de reabilitação. As crianças de Zika convivem com comprometimentos neuromotores e cognitivos. Estes últimos eram usados como argumento para que as crianças fossem dispensadas da terapia, por não apresentarem evolução. Ou, por ocasião de terem convulsões, regredirem em alguns processos de desenvolvimento.

A filha de Lorena foi colocada numa lista de dispensa de um conhecido centro de reabilitação do Recife. O motivo explicado para Lorena é que a filha dela não se desenvolvia. Fazia dois anos que a filha frequentava o lugar.

Isso, mas ela disse assim “que se futuramente houver um desenvolvimento podia levar pra (o centro). Aí eu pensei, egoísmo né, aí eu disse: Não, se ela já está em outra unidade, ela que fique na unidade que a acolheu e não em uma unidade que acha que não tinha desenvolvimento. Porque acho que cada criança é um processo diferente da outra. Pode ser que ela venha se desenvolver com quatro anos, cinco anos... então assim, a mãe tem que acreditar né, já que a instituição de lá não acredita. (Lorena).

Gabriela disse que uma pessoa sugeriu que ela desse uma injeção letal no filho, porque ele iria dar muito trabalho. Ela disse que teve muita paciência para responder à pessoa para não a machucar.

Essa pessoa teve uma mulher, constituiu uma família, mas não sabe o que é amor. Se soubesse o que é amor, ela não tinha falado isso, porque é o seguinte, no Brasil de hoje existem muitos bandidos. Um dos piores crimes pra mim, que eu tenho mais pavor, é pedofilia. E nem pra pedófilo existe

pena de morte, então por que vai existir pena de morte pra um anjinho que não faz mal a ninguém? Então, assim, eu disse a ele com essas palavras: "Mas senhor não existe pena de morte no Brasil, porque meu filho não podia viver?". (Gabriela).

A visão biomédica de interromper um processo considerado anormal não foi bem recebida pelas mulheres – ao menos pelas que disseram que não aceitaram. Mesmo que o momento de descoberta da microcefalia dos filhos tenha acionado para as mães sentimentos duros de sentir (negação, susto, desespero, medo, angústia, desânimo, luto antecipado), a morte não é uma opção. Várias delas passaram o restante da gravidez na esperança de que fosse algo que pudesse ser resolvido no nascimento, ou que alguma atuação divina iria proteger seus bebês. Mas todas, de alguma maneira, esperavam alguma solução vinda da medicina. A prática médica de indicar que o aborto poderia ser uma opção plausível (ao menos para as que tiveram a notícia ainda durante a gravidez) não fazia sentido para essas mulheres.

Em grande medida, o diagnóstico em tempo de grandes incertezas científicas, somado ao posterior prognóstico pessimista, gerou a dúvida sobre o futuro. As mulheres tentavam de maneira angustiada simular o que seria a vida delas dali para frente. Se considerarmos o que Tronto (1997) fala sobre cuidado como carga, uma imagem óbvia na cabeça das mães é sobre que tipo de carga, de responsabilidade e comprometimento contínuos isso implicaria. Pois, como argumenta Ayres (2004a, 2004b), cuidar não é apenas projetar, mas um projetar responsabilizando-se e porque se responsabiliza. Significava pensar, portanto, o que isso implicaria para si, para seu relacionamento, para seus familiares, para seus planos de vida, e para o futuro que sonhou para seus filhos. É um momento de quebra de expectativas. Era a subversão (mesmo que temporária, como veremos a seguir) dos seus projetos de vida³¹ frente a um caminho de cuidado com as crianças que elas ainda não sabiam qual seria. Cuidado esse que envolve inclusive a construção cotidiana de projetos de pessoa. Neste caso, a noção de pessoa que estava em jogo era um bebê que não era o que se esperava. Essa expectativa teve que ser reelaborada, e as mães, ao invés de se resignarem com o prognóstico pessimista,

³¹ Me refiro aqui especificamente à discussão de Bustamante e McCallum (2011, 2014) sobre como o cuidado envolve a construção cotidiana de projetos.

reagiram. E parte dessa reação foi construída coletivamente nos espaços de acolhimento³² e luta das Associações.

5.2 O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES

Nos primeiros meses que se sucederam ao nascimento das crianças, a atmosfera era de muita apreensão, comoção, e de ausência de respostas que explicassem o que estava acontecendo. Nesse contexto, as associações de mães, como AMAR e UMA, foram fundamentais para o apoio às mulheres. Por outro lado, foram também a principal porta de entrada para a maioria de nós pesquisadores/as das Ciências Sociais para conhecer as mães.

Minha experiência de me inserir no campo das mães foi através da AMAR. O intuito inicial era poder acessar as casas das mulheres. Mas, além da hesitação delas em relação a isso, as associações se revelaram como espaços importantíssimos na rotina de cuidados, assim como os itinerários terapêuticos. Lembremos que a residência acaba sendo apenas um dos lugares em que o cuidado é realizado, pois ele também existe nos itinerários terapêuticos e nas associações. Nestas, o cuidado com o filho é realizado do modo estrito, quando elas levam os filhos com elas para as atividades, mas também nos ganhos que essas mulheres têm nesses ambientes, na troca de informações sobre questões médicas, de direitos e cidadania, mas, também, como sendo os únicos espaços que sobram para que elas possam cuidar de si e, assim, poderem dar o seu melhor para os filhos.

Ângela relata como foi sua aproximação com a UMA, por exemplo, ela mostra como aquele período foi:

Meu pai trabalha no metrô. Um dia ele viu umas mulheres da UMA, falou com elas, e pegou o telefone, não lembro se era o de Germana. Chegou pra mim e disse: você tem que ligar pra essa mulher. Mas eu não queria. Porque eu não aceitava. Não aceitava de jeito nenhum.

Quando chegou lá a primeira vez:

Ah, lá eu me senti... Antes eu me sentia como se estivesse num deserto. (...) É, eu me sentia só. E Miguel chorava muito. Não tinha nada de que passasse. Era remédio, paracetamol, simeticona. Tudo eu passava no menino e nada

³² Melo, A.P.L *et al.* Discorre sobre os impactos sociais em Síndrome Congênita do Zika e Impactos para as Famílias: uma revisão integrativa (2023).

melhorava. Aí eu fui perguntar no grupo: Meninas, meu filho chora demais. Aí elas diziam: é normal, o meu já passou por essa fase. Daqui a pouco, quando ele tiver 4 ou 5 meses, vai passar. Aí eu: não tem nada, não tem um remédio?(as outras) Não, é pela fase.

A metáfora do deserto é perfeita para explicar a sensação de estar sozinha e perdida. Era assim que ela se sentia. Ângela ficava em casa com Miguel, que chorava muito. Os amigos “sumiram”, a família fazia cobranças, a vizinhança ficava curiosa. Se para uma mãe cujo filho nasce dentro dos padrões esperados o isolamento dos primeiros meses é difícil, para uma mãe cujo filho nasceu com algo que nem a medicina conseguia dar respostas, a pressão era muito maior.

Quando não está levando Miguel para as terapias ou participando de atividades da UMA – União de Mães de Anjos³³, ela fica em casa cuidando dos afazeres. A rotina diária de Ângela é toda articulada com a do filho. Ela levanta quando ele acorda, por volta das 7h da manhã. Uma realidade que é bem familiar para as mulheres que se tornam mães, é um certo isolamento social. Começa no puerpério. É quando a rotina dos cuidados maternos, muitas vezes, fica incompatível com a antiga vida social. Os amigos que não passam pela mesma experiência continuam com suas vidas e se afastam. À medida que os filhos vão crescendo, isso tende a ser atenuado e as mães reconstroem uma vida social. Porém, no caso de uma “mãe de micro” tem dois elementos que diferenciam das mães com filhos sem deficiência.

A primeira é que as crianças com a SCZ, à medida que vão crescendo, continuam precisando de cuidados como se fossem bebês. Isso foi mencionado em Meira et Al (2017), e em Scott et Al (2018), com a ideia do “eterno recém-nascido”, aderindo ao que Johnson-Hanks vai chamar de “conjunturas vitais”. Mais uma vez, aqui, remonto ao que a presidente de umas das associações nos disse, certa vez, ao comparar um filho com deficiência com um “eterno recém-nascido que vai ter que ser cuidado por toda a vida. Uma mãe de micro parece não conseguir reconstruir a vida social da mesma maneira que uma mãe com um filho que não a deficiência. Pelo menos, não fora de espaços como os das associações, nos encontros com outras mães de micro, ou nos espaços de consultas médicas e terapias.

O segundo elemento é a discriminação social pelo fato de a criança ter deficiência. Ângela me revela que “sente” que a vida social muda, porque os amigos e (alguns) familiares se afastaram por conta da deficiência do filho. Ela conta que quando o filho nasceu, muitas

³³ A UMA é uma associação criada e formada por mães de crianças que foram afetadas pela epidemia de Zika e que nasceram com a síndrome congênita.

amigas disseram que iam visitá-lo, “mas depois que souberam da patologia, nem falam mais”. A questão da ausência de sociabilidade para ela aparece como um incômodo, mas também está vinculada à noção de solidariedade. Quando ela se queixa que os amigos sumiram, ela se queixa de não ter, de fato, com quem contar. Isso fica aparente quando ela fala sobre amigos: “Tenho nenhum. Tenho nenhum amigo mais. Amigo, se eu fosse contar, num momento que eu precisar, não chegava um na minha porta. Um na minha porta não chegava”.

No bairro onde mora agora, ela diz que conhece muita gente, se dá bem com as pessoas, mas não estabeleceu nenhum vínculo forte de amizade, a ponto de poder contar com a pessoa. Contar com a pessoa significa ter para quem ligar numa emergência, ter alguém para desabafar num momento de tensão, alguém que em algum momento possa ficar com o filho enquanto ela precisa ir em algum lugar. A rede de apoio dela se restringe ao pai, a uma prima, e à sogra, mas a sogra acaba sendo um elo frágil nessa rede de apoio. Então, foi a partir da UMA que ela construiu uma rede de apoio solidário, com o seu grupo de WhatsApp, nos eventos e atividades, no contato com outras “mães de micro” e com as amigas que fez lá. Ou seja, ela entendeu como deve se relacionar e conseguir navegar melhor no sistema.

Nesse sentido, as associações são também um espaço de sociabilidade, de fazer amizade³⁴, de experienciar a solidariedade, de transformar a raiva, a revolta, a dor, a tristeza em luta, através da biossocialidade e da politização da vida, falada por Paul Rabinow (1999). No cotidiano de cuidado com os filhos, esses lugares representam *friendly spaces*³⁵, isto é, são espaços seguros e simétricos entre as mães, onde podem viver uma experiência de “normalidade”, sem que precisem estar, a todo momento, mediando a interação do mundo – e os olhares curiosos - com a deficiência dos seus filhos, visto que as crianças compartilham da mesma condição.

Na perspectiva dos domínios de cuidado (Scott, 2020) as associações têm a característica de poder se inserir em todos os três tipos de domínios. É domínio de cuidado de caráter relacional, porque as relações criadas a partir delas também foram um tipo de rede de apoio. É domínio do atendimento à medida que, também oferecem alguns serviços de atendimento. A AMAR disponibilizar atendimento psicológico para as mães. A UMA, além de atendimento psicológico para as mães, também dispõe de estrutura para que ocorram atendimentos de estimulação precoce para as crianças. É do domínio de cuidado com caráter de conhecimento porque é um dos principais lugares em que as mulheres buscam e trocam

³⁴ Mesmo que essa amizade tem seus limites, como nos diz Ângela: “Eu fiz (amizade). Mas assim, de eu ir pra casa delas, não. É mais de conversar, de se encontrar”.

³⁵ Espaços amigáveis.

conhecimento sobre questões relacionadas à saúde dos filhos, aos direitos, políticas públicas, entre uma série de outros.

A AMAR, enquanto associação acolhedora das mulheres tem com objetivo de fortalecer mulheres para lutar pelos direitos da cuidadora, mas também de seus filhos, como também a UMA é um lugar onde as mulheres encontram oportunidade de expor esses sentimentos. Ir à AMAR era como entrar em outra dimensão. Uma dimensão dos ‘invisíveis’ (pelo menos, invisíveis para mim naquela época). Pessoas que por um conjunto de fatores não vemos circulando com tanta frequência pela cidade. Eu nunca tinha ouvido falar em Cri Du Chat; Síndrome de Dandywalk, Síndrome de West, e tantas outras. Ali estavam reunidas, praticamente na sua totalidade, mulheres-mães e seus filhos. Alguns em cadeira de rodas, alguns usando sondas gástrica, respiradores, adesivos coloridos ao redor da boca (bandagens para ajudar na deglutição). Era um repertório completamente diferente para mim – recém mãe do meu segundo filho - de modo de viver, cuidar, criar os filhos e lidar com saúde, doença, governo, política, solidariedade, emoções, moral.

Vianna e Farias (2011), que escrevem sobre a dor das mães que sofreram violência institucional, no caso perda de filhos de forma violenta por agentes do Estado, descrevem bem sobre esses sentimentos de dor, revolta, indignação e sentimento de injustiça que são expressos em atuação coletiva. No grande pátio onde ocorrem as reuniões da AMAR, vão chegando, uma a uma, mulheres com esta descrição. Elas cumprimentam quem encontram, falam de novidades, de temas triviais, ou de algum assunto ligado aos filhos. Às vezes, como estão com as mãos ocupadas, pedem para alguém próximo abrir as mochilas. Até nós, pesquisadoras, temos ajudado com isso. De dentro, tiram lata de leite, fralda, pomada, lenço umedecido, e várias outras coisas de crianças. Tiram também a preciosa pasta com muitos papéis, que muitas vezes são todo o histórico de suas peregrinações desde que o filho nasceu. O contexto da epidemia de Zika colocou as mulheres em constante movimento pela cidade (itinerários terapêuticos, diálogo com poder público, com universidades e centros de pesquisa, com jornalistas), e uma série de documentos são necessários nesse percurso: receitas de remédio, resultados ou autorizações de exames, papelada para perícia, papelada para pegar medicamento, papelada para pegar leite. De certo modo, a vida da criança e da mãe pode ser contada também por esses papéis.

Quando Ângela não está em casa ou não está nas terapias, ela vai à UMA. E todas as vezes que ela mencionou a associação, as outras mães de lá, e Germana, a presidente, ela expressava muita satisfação. A UMA, para Ângela, é um lugar onde ela encontra outras mães, compartilha situações vividas com Miguel, seu filho, e onde se sente útil. Ela fala, com muito

orgulho, de como ajudou no início da associação, limpando, arrumando o “quartinho” que abrigava os donativos antes de se ter a sede.

Na UMA, algumas vezes as mães já chegam contando de onde vem, outras vezes somente chegam, sentam, olham ao redor e ficam com o filho no colo, até que alguém se aproxima e puxa uma conversa. São falas que incluem médicos de diversas especialidades, idas aos centros de reabilitação³⁶, idas aos órgãos públicos para resolver pendência de medicação, autorização de exames, etc.

Nesse sentido, as associações funcionam não apenas como espaços de acolhimento, mas as mulheres têm nesses ambientes tanto a troca de informações sobre questões médicas, mas também uma noção ampliada sobre direitos e cidadania. Vanda, mãe de Natália, que conheci no ponto de ônibus em frente à AACD e, fui reencontrá-las numa entrevista, me disse:

Antes do meu filho eu não sabia de nada. Não sabia nada sobre o mundo. Agora eu sei procurar um médico, sei brigar pelas coisas, conheço meus direitos. Antes dele eu não sabia que a gente tinha direitos. [...] Um filho ele vem pra mudar porque talvez se Natália não fosse especial, eu nunca ia correr atrás de resolver as coisas sozinha, tanto que antes de ter eu tinha medo de sair pra os cantos sozinha. (Vanda).

Além desse ganho de conhecimento, obviamente, ganhos materiais, porque as associações acabam concentrando as doações de insumos para o cuidado, e redistribuindo depois, mas há ganhos políticos e ganhos emocionais. Digo isso, sobretudo pela preocupação com o bem-estar das mães compartilhado nas associações. O que vemos é que as mulheres que têm crianças com microcefalia fazem, ao longo da semana, uma verdadeira peregrinação. Parece não existir dia vago. Tem fisioterapia, estimulação auditiva, visual, neurologista, pediatra, etc. E esses serviços são acessados tanto pelo Sistema Único de Saúde, muitas das vezes mediados pelas associações ou pelas relações estabelecidas lá, ou mesmo são ofertados por voluntárias.

No geral, existem basicamente dois tipos vínculo na AMAR: voluntária e mãe de pessoa “rara ou micro”³⁷. Essa é uma separação muito a priori, e que ainda não dá conta da

³⁶ Estamos majoritariamente nos referindo ao atendimento feito pela rede pública de saúde. Em 2012 o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência. Esta funciona através dos Centros Especializados em Reabilitação – CER que atende a pessoa com deficiência e atua com equipe multiprofissional, com médicos específicos, ligados à rede da pessoa atendida, no âmbito do SUS.

³⁷São categorias criadas por nós, a partir de observação e escuta dos membros do grupo. É possível que as mulheres tenham outra visão.

complexidade dos vínculos e da participação. Isso porque há distinções entre essas categorias, mas há intersecções. Expliquemos: Dentre as voluntárias, há as mulheres que são mães de pessoas com síndromes raras, e há as que não são. Há voluntárias que participam de maneira efetiva para o funcionamento cotidiano do grupo. E há as voluntárias que têm participações mais pontuais, que colaboram em eventos, e as que prestam algum tipo de serviço voluntário oferecendo cursos, ou serviços de assessoria jurídica e terapêutica (psicologia, fisioterapia, etc.). No entanto, entre as mães, há aquelas que também exercem algum tipo de trabalho voluntário na AMAR, seja nos eventos, seja nas reuniões semanais. Nos dias de reunião, observamos que é muito comum as mães ajudarem a preparar o espaço. Nos eventos, espera-se que haja pessoas voluntárias que não sejam as mães do grupo, para que estas possam usufruir das atividades que acontecem.

O tempo que passei na AMAR vi que é uma organização que estava aberta para dialogar, em termos políticos, com toda diversidade ideológica. Presenciei visitas de parlamentares de diversos partidos, de direita, esquerda, centro, assim como de diversas denominações religiosas cristãs. A AMAR tenta se inserir numa agenda não só nacional, mas também internacional em torno dos movimentos sobre deficiências, se articulando com outras organizações de deficiências, e realizando atividades em torno de datas designadas para marcar vários tipos de deficiência: Dia mundial Epilepsia, Dia Nacional da Síndrome de Down, Dia internacional das pessoas com deficiência, movimento pela inclusão, etc..

Organizada por mulheres, tendo também seu maior público de mulheres – exceto alguns homens, que são maridos e dão algum suporte eventual – a AMAR pode ser considerada parte do Movimento de Mulheres, mas não no movimento feminista³⁸, ao que parece. O discurso da instituição diz que o foco não é necessariamente na criança, mas nas mães e familiares.

Nas minhas idas aos eventos e reuniões na AMAR, muitas vezes vemos pessoas voluntárias que estão lá para oferecer algum serviço de cuidado gratuito para as mulheres. Por exemplo, vimos uma fisioterapeuta vai lá para oferecer massoterapia para as mulheres, salões de beleza que enviam profissionais para cuidarem do cabelo, da pele e das unhas das mulheres. Pollyana Dias, presidente da AMAR, nos relatou sobre a importância do cuidar de

³⁸Entendemos que o movimento de mulheres é mais amplo, e que o movimento feminista está inserido dentro do movimento de mulheres.

si, porque quando elas viram mãe (e de uma criança rara), elas param de cuidar de si mesmas³⁹.

Outra ação é voltada para a geração de renda, com cursos para confecção de artesanato e produção de alimentos para serem vendidos. Percebemos aí que existem temáticas presentes que podem, em algum momento, se alinhar a uma agenda feminista. Embora percebemos que há nuances que não são aceitas pelo feminismo. Por exemplo: há o projeto em que a AMAR tenta promover a geração de renda das mulheres através do empreendedorismo. Porém, fazer artesanato e salgadinho enquanto está em casa cuidando da criança não tira a mulher da esfera reprodutiva.

Embora a relação das associações com o feminismo ainda seja um campo tensionado (LIRA, MEIRA & CAMPOS, 2018), teve um dia de reunião que a presidente informou para as mães que receberiam a visita de um coletivo feminista. E isso foi falado com muita naturalidade. O que percebemos é que a AMAR parece não fazer objeção a posicionamentos políticos. Do mesmo jeito que se dispõe a dialogar com um coletivo feminista, também dialoga com movimentos políticos mais conservadores, como, por exemplo, recebendo membros da bancada evangélica, como uma conhecida vereadora, declaradamente conservadora, a qual testemunhei indo à AMAR com um caminhão cheio de doativos⁴⁰.

A UMA, por sua vez, é uma associação que, infelizmente, não teve muita oportunidade de acompanhar. Quando nosso grupo de pesquisa, finalmente, teve o aval da direção da UMA para nos aproximarmos, eu já tinha caminhado muito com o trabalho de campo. Mas não dispensei a chance e fui algumas vezes lá para conhecer e entender um pouco a dinâmica. Um fato importante, e que me lembra muito meus tempos de pesquisa com os terreiros de candomblé do Recife, é que as relações interinstitucionais, nem sempre são amistosas. Por conta de uma desavença do passado, Pollyana e Germana, presidentes da AMAR e da UMA, respectivamente, não mantém uma relação muito cordial. E eu já estava muito familiarizada e

³⁹ Também presenciamos curso de defesa pessoal para elas, o que indica uma preocupação com a violência doméstica. Até agora não presenciamos nenhuma fala institucional sobre isso, mas ouvimos relatos de mulheres que sofrem violência doméstica.

⁴⁰ Vale lembrar que quando o atual governo de Jair Bolsonaro assumiu a presidência, a presidente da AMAR, ao que parece, obteve um acesso direto à primeira-dama, Michelle Bolsonaro, figura esta que se diz aliadas das pessoas com deficiência. Diante de tanto retrocesso desta gestão na agenda dos Direitos Humanos, esperava-se que, pelo menos, a agenda da deficiência fosse a única a não sofrer com o posicionamento ideológico de um governo que tem declarado desprezo por minorias étnicas, raciais, e população LGBTQIA+. Pollyana Dias, em seu perfil pessoal, chegou a publicar algumas fotos com a primeira dama em ocasiões que a deficiência estava em discussão. Por último, é preciso registrar que para esta eleição de 2022, Pollyana saiu candidata à deputada estadual, pelo Partido Socialista Brasileiro, o PSB, que é oposição declarada à Bolsonaro.

acolhida pela AMAR. Embora houvesse mães que frequentassem as duas associações, para mim, como pesquisadora, não era tão simples.

Fui à UMA duas vezes: para fazer uma entrevista, e depois para ser voluntária. Eu fiquei muito cautelosa, intimidada mesmo de estar lá. Fiquei receosa de cometer alguma gafe. Acabei não pegando muitos telefones de mães. Tejipió é um bairro de classe média, classe média baixa. E a sede da UMA ocupa uma casa que possivelmente pertenceu a uma família abastada do bairro. Muito grande, espaçosa, com vários cômodos. Tem dois pavimentos. Em baixo eu conheci uma saleta que é uma recepção. Tem a cozinha, tem a sala maior onde estavam acontecendo as palestras. Vi um ambiente externo com churrasqueira. Subindo a escada caracol, visitei a sala das terapias, a brinquedoteca e um quarto com duas camas de casal e dois beliches, onde ficam as crianças. Tem ainda uma varanda bem grande e muito agradável neste cômodo. Conheci dois banheiros. Um que as crianças tomam banho. Um que os adultos usam.

Notei que há uma espécie de ritual de chegada das mães na sede da associação. Elas chegam e já sobem com os filhos para o andar de cima. Deixam as cadeiras de rodas no terraço do térreo. No primeiro andar, vão para um quarto espaçoso com janelão de frente para a rua e uma porta que dá para uma pequena varanda, procurando alguém que pegue o filho dela. Obviamente, as mães não me entregavam os filhos de primeira, pois não me conheciam. Confesso que me sentia um pouco rejeitada, mas entendo o lado delas. Ao chegar, as cuidadoras iam logo tirando as roupas das crianças, deixando-as de fralda. Não sei se por causa do calor, que realmente era forte. Tinha dois ventiladores grandes que não davam conta. Tinha um ar-condicionado que não foi ligado. Cheguei a contar nove crianças, a maioria de fralda, na cama. Determinado momento, por volta do meio-dia, quase todas dormiam.

Quando eu estava cuidando das crianças, chegaram duas mulheres com doações. Elas tiraram fotos, pediram para pegar as crianças. Eu logo reconheci uma delas. Era a soldado Fátima, que tinha trabalhado no Colégio da Polícia⁴¹. Ela me falou que faz doações e que teve uma filha com microcefalia. A filha nasceu em 1997 e faleceu em 2014. Ela lembrava vagamente de mim. Mas a amiga que estava com ela disse que se lembrava perfeitamente de mim.

Àquela altura, já havia se passado dois anos de quando comecei a pesquisa. Quando vi as crianças deitadas organizadas nas duas camas grandes de casal do quarto da UMA, não pude parar de notar que elas estavam crescendo. Estavam maiores e mais pesadas. Pensei o

⁴¹ Estudei no Colégio da Polícia Militar de Pernambuco quando criança.

quanto isso não ficará impune à saúde das mães que precisam segurar, levantar, vestir, dar banho nelas. Algumas mães não gostam que outras pessoas peguem seus filhos no colo. Outras não fazem objeção e dizem que o comportamento dessas mães dificulta na sociabilidade das crianças. Uma das mães que estava lá (eu conhecia desde a AMAR) foi logo avisando que o filho agora estranha as pessoas que se aproximam. Imaginei que, talvez, fosse um “recado” para eu não me aproximar, já que ela sempre foi avessa à pesquisa.

Teve um momento que Alex, filho de Juliane, tirou a sonda nasal com as próprias mãos. A mãe teve um susto, mas depois se acalmou. Tentou disfarçar a preocupação, talvez porque não quisesse ser julgada. Isso aconteceu nos cinco segundos que ela se afastou do filho para procurar algo em sua bolsa. Um pouco nervosa, pediu que Rute recolocasse a sonda de Alex. Rute disse que sabia colocar, mas que só fazia isso no próprio filho. E que se Juliane sabia, era melhor ela mesma colocar. A mãe de Alex disse que realmente sabia, que em casa sempre colocava, mas que ali era diferente e que não estava com o material necessário para fazer o procedimento. Foi então que outra mãe aconselhou que ela levasse o menino no hospital para recolocar a sonda. Juliane respondeu de forma não muito cordial: “Você vai me levar? Então, pronto!”.

Alex ficou maior parte do tempo no colo, depois tirou uma soneca. Quando a sonda saiu, ele estava exatamente atrás de mim. Eu estava sentada no chão, encostada na cama, de costas para ele. Ele deu um grito tão profundo. Chorou tão intensamente. Todo mundo estranhou, porque ele não é de chorar. Juliane decidiu que ia colocar ali mesmo. Ainda insistiu mais uma vez com Rute, ou para Margarida (cuidadora contratada da UMA) se elas podiam colocar a sonda. Margarida também recomendou que ela o levasse ao hospital. Juliane, então, arrumou a bolsa, botou a roupinha de Alex e saiu rápido dizendo que ia para o IMIP.

Rute, a mãe que foi requisitada para colocar a sonda em Alex já fez curso de edificações (ela adora arquitetura). Ela parece dominar a ciência doméstica do cuidado com o filho de microcefalia. Ele estava com cintas, faixas e outros apetrechos para corrigir e segurar a postura de Fred, seu filho. Com uma fala polida, as outras mães a consultavam, reconhecendo nela uma pessoa sábia.

Margarida é uma das cuidadoras que remuneradas para estar lá. Parece bem jovem. Conhece bem as crianças, tem muita segurança para lidar com elas, inclusive, em situações de tensão: engasgo, convulsão, vômito. Ela é muito simpática. Parece ter os requisitos de temperamento que Ângelo Soares (2012) destaca, pois é muito gentil e calma para lidar com as crianças e as mães. Além de muito simpática. Quando tem evento para as mães, a UMA

contrata cuidadoras profissionais para cuidar das crianças enquanto as mulheres participam das atividades. Elas, geralmente, recebem por diária. Nem sempre é possível ter recurso para chamá-las. Ou chamar todas que são necessárias. Nesse dia que eu fui, havia cinco cuidadoras contratadas. Eu e algumas outras pesquisadoras do Fages fomos como voluntárias para auxiliá-las.

Neste dia em que eu fui voluntária, houve um evento, de uma série, promovido pela Fiocruz Pernambuco para as mães. Teve oficina de maquiagem e cuidados com o cabelo. Também teve uma palestra com uma juíza sobre violência doméstica. Eu fiquei parte do tempo no quarto com as crianças, mas pude ver alguns momentos da fala da juíza. Ao mesmo tempo que tecia críticas aos homens e maridos, falando do machismo, a juíza tinha um discurso que responsabilizava as mulheres, desencorajando-as de se separarem pois, segundo ela, “por pior que eles fossem, era um marido e ainda havia uma possibilidade de eles aprenderem e se sensibilizarem”. Júlia, mãe de um menino chamado Caio, deu um depoimento neste momento. Ela disse que queria se divorciar do marido, porque ele não ajudava em nada. Ela se sente um “burro de carga”, carregando o filho e o marido. Ela preferia ficar sozinha com o filho. No entanto, ela colocou que construíram a casa que eles moram juntos e que por isso ele (o marido) não iria sair de casa. Dificilmente, disse ela, ele aceitaria sair para pagar aluguel ou pagaria o aluguel dela.

Esse tipo de relato sobre os maridos não é tão incomum. Gabriela, certa vez, me disse a mesma coisa. Que o pai de seus filhos não coopera em nada, nem financeiramente, nem nos cuidados com a casa e crianças. No entanto, de vez em quando ela faz declarações de amor para ele nas redes sociais.

Gabriela tem plena consciência que todas as tarefas que ela tem desempenhado é um trabalho, só que não é remunerado. Só que assim, quando (o marido) chega em casa, já chega aborrecido. Por que não falou comigo na internet? e será que eu tive tempo? Porque, assim, ele tem um emprego, ele tem férias, ele tem um salário, ele tem folga. Eu trabalho 24 horas, não tenho férias, não tenho salário, não tenho folga, mas trabalho não por amor, mas eu trabalho com amor, porque eu trabalho pra meu filho. (Gabriela, mãe de Pedro Gabriel).

Nesta fala, ela reflete sobre o fato de trabalhar mais que o seu companheiro e pai de seus filhos, mas o trabalho dele é reconhecido, valorizado e remunerado, enquanto o dela não recebe o mesmo tratamento. Mas ela reitera: trabalha para o filho, portanto, trabalha com amor. Quando ela diz que trabalha “com” e não “por” amor, parece evocar a ideia de que não realiza o cuidado para receber amor em troca, mas que o amor está, de toda maneira, presente neste trabalho. No entanto, o amor é apenas um dos muitos sentimentos presentes nas relações

de cuidado. Retomando Ângelo Soares, que diz que as emoções são uma das dimensões do cuidado, eu afirmo que não existe cuidado sem emoção. Mas Soares está interessado no cuidado como um serviço remunerado (*care work*), envolvendo emoções, mesmo que contraditórias. No caso das mães de micro, há o cuidado feito por quem tem os vínculos do parentesco e afetivo. Na nossa sociedade, o afeto é compulsório às mães. Não há vínculo empregatício entre mãe e filho, mesmo que haja “trabalho”. As emoções aparecem cotidianamente, da hora que as mães acordam, à hora que vão dormir.

Interessante perceber como mesmo no espaço pretensamente seguro das associações as relações de poder previamente estabelecidas na sociedade se complexificam ao longo da (re)construção dos projetos de vida das mulheres após a SCZ.

Nesse cenário, o cuidado compartilhado funciona também como um instrumento que coloca mundos e pessoas em diálogo, sendo passível de negociações e tensões. Acompanhar essas mulheres mostra como esses ambientes estão em constante revezamento. Se, por um lado, uma divisão sexual do trabalho destina homens para atividades da esfera produtiva, com forte valor social, e mulheres para a esfera reprodutiva, por outro, como afirma Danièle Kergoat, esse não é um dado rígido e imutável, e sim uma dialética entre “invariantes” e “variações”, trazendo deslocamentos e rupturas. Nesse contexto, os dados apontam que a movimentação (geográfica e simbólica) dessas mulheres entre a esfera privada e a esfera pública revela tensões, negociações nas relações familiares, em que o cuidado transita entre o privado e o público, entre o confinamento no espaço doméstico, e a necessidade de percorrer itinerários terapêuticos e espaços de engajamento sociopolítico, fazendo-as ativas na esfera pública, tendo o cuidado como fio condutor desse deslocamento. Numa outra li E tendo como um elemento diferenciador, o fato de serem mães que têm seus filhos com a síndrome congênita.

5.3 “MEU FILHO NÃO É COITADINHO”: EMOÇÕES REJEITADAS

O conhecido dicionário da Língua Portuguesa, muito popular no Brasil, Aurélio (2022), define o termo “pena” (que não no sentido das plumas das aves) como: “Expressão de caridade, compaixão: tinha pena dos mendigos. Em que há sofrimento; padecimento, angústia, dor. Excesso de amargura, de desgosto, de mágoa; amargura”. A obra também elenca como seus sinônimos: “castigo, comiseração, condenação, dó, lição, lástima, penalidade, punição, piedade, sofrimento, tristeza.” Por sua vez, define que pena é o contrário de alegria, de

contentamento, de deleite, de júbilo, de prazer, e de satisfação. O desafio desta tese é, justamente, compreender o trânsito que há entre o sentimento de pena e seus antônimos nas experiências das mães com seus filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus no seu cotidiano de cuidados e nos espaços de sociabilidade.

A frase que mais escutei ao longo do meu trabalho de campo convivendo com essas mulheres, foi: “Meu filho não é coitadinho, ele é vítima de um descaso.” Sempre acompanhado do seu complemento: “Merecem ser tratados com respeito.”

Esse negócio a gente vai lutando pra que a Microcefalia do Zika, a Síndrome do Zika Vírus venha ter um salário indenizatório, ou seja, um benefício indenizatório, aí o senador, sei lá, ele jogou na mídia aquilo ali sendo que outras mães de crianças com outras patologias disseram assim: Sim, por que só as crianças de Micro? Por que só a do Zika vírus?” Ele não fez aquela informação falando do salário indenizatório, porque era uma calamidade pública, porque nossos filhos não foi por genética e sim por ter sido algo que foi um descuido do governo que ele negligenciou aquilo ali, aí ele não explicou, aí muitas mães começaram a alfinetar outras mães “Ah, mas por que só esse povo tem direito?” (S2, participante de grupo de discussão).

Esse é um argumento muito usado pelas mães quando são questionadas pelo fato de a emergência epidemiológica dar prioridade para as crianças com a SCZ nos serviços de atendimento público (Saúde, Assistência Etc.), em detrimento de outras deficiências e condições raras. É um ponto de tensão entre as mães, principalmente dentro da AMAR. As mães têm na ponta da língua essa resposta para explicar a prioridade, mas também para afirmar que não são pessoas dignas de pena, mas de empatia por serem vítimas de um descaso público.

Essas mulheres mães demonstram, intencionalmente, rejeitar o rótulo de coitadas, se estendendo aos seus filhos. Lembro que, certa vez, na AMAR, ouvi uma mãe dizendo que odeia quando alguém se refere à filha dela (que tinha uma síndrome rara) como “bichinha”, que é um adjetivo muito ligado ao sentimento de pena. Eu ficava, portanto, sempre me policiando para não lançar olhares que pudessem ser identificados como esse sentimento renegado, assim como esse tipo de palavras.

Eis que eu entro na salinha da AMAR, num dia muito agitado e com muita gente, e uma menina “rara” estava em sua cadeira de rodas encostada num cantinho da sala, meio imprensada entre cadeiras, de modo a liberar a passagem das pessoas. Não é que eu passei por ela e soltei um “ô bichinha, estás aí imprensada!”. Foi tão automático. Claro que eu diria isso para qualquer outra pessoa sem deficiência, diria para meus filhos. Mas ali isso era levado

muito a sério. Olhei para os lados e, ainda bem, as mães estavam tão ocupadas que não me ouviram.

Algumas mães verbalizam que seus filhos não são coitados. Outras dizem isso de forma não verbal, mas cuidando e falando do filho sem destacar a deficiência. Guiomar, por exemplo, conversa com o filho de maneira muito bem-humorada. “Reclama” com ele como se chama a atenção de qualquer criança que faz uma malcriação. Se ele não quer comer, ou está “manhoso” e querendo atenção da mãe, por exemplo. Ou faz comentários dizendo para ele parar de implicar com seu irmão mais velho.

Já Socorro sempre me chamou atenção por ela nunca mencionar a condição de deficiência do filho com a SCZ em nossas interações. Ela comenta as conquistas, o desenvolvimento e, principalmente, a conformação da personalidade de Luiz sem qualquer referência à microcefalia. Se ele não estiver presente, e ela fala sobre o filho, jamais saberíamos que ele tem microcefalia.

Nil revelou, enquanto eu e Luciana a entrevistávamos, que a forma natural com que eu pegava seu filho no colo a fez deixar que eu me aproximasse dela. Aliás, ela mencionou isso em várias outras ocasiões. Uma das coisas que, não só ela, mas quase todas as mães que conheci, é tratar seus filhos como seres diferentes, muito frágeis, ou doentes. As palavras “coitadinho/a” e “bichinho/a” colocava o/a pronunciante numa lista de pessoas duvidosas. Nil revelou que o fato de eu pegar Marcelo no colo com naturalidade, destoava, por exemplo, da relação que alguns familiares tinham com ele.

Até porque eu nunca gostei muito, porque exatamente pela questão que eu disse... porque eles pegam muito ele, como se ele fosse um bonequinho que fosse quebrar, que tem que ter o jeito certo de pegar... e não é assim, ele é um bebê como qualquer outro, só que com a deficiência, mas que não impede de você pegar ele como se fosse um bebê normal. Por exemplo, ela não pega ele desse jeito que ela tá pegando, como é teu nome que eu esqueci?. (Nil).

Parece que conquistei Nil com essa forma de pegar Marcelo no colo. Ela não identificou em mim expressões de estranhamento ou pena com seu filho. Na verdade, pegar Marcelo de maneira espontânea não era exatamente um talento especial meu. Era simplesmente o fato de que eu tinha um filho quase da mesma idade de Marcelo. Eu também engravidei durante a epidemia de Zika. Embora Raul não tenha a SCZ, eu estava no auge da prática com bebês naquele momento. Para completar, Raul é meu segundo filho, então eu

tinha uma certa experiência. De maneira intuitiva Nil exercia o que Rezende e Coelho (2010) destacam quando falam que as consequências da expressão dos sentimentos nas relações sociais são expressões de poder, funcionando como um idioma que define e negocia as relações sociais entre uma pessoa e as outras.

Germana, assim que Guilherme nasceu, se sentiu incumbida de proteger o filho dos olhares de julgamento. Então, no começo, ela optou por uma estratégia totalmente oposta a que ela defende hoje. Decidiu esconder a patologia do filho das outras pessoas. Guilherme, assim como Marcelo, não tem a microcefalia aparente. O contorno de sua cabeça não evidencia a deficiência como na maioria das crianças. Germana, na maternidade, ainda não tinha a consciência que tem hoje.

Aí eu recebi Guilherme, eu disse pra mim: 'Ele foi tão querido, tão desejado, ninguém vai julgar meu filho não, nem sequer olhar torto.' Então eu tive esse pensamento que se alguém olhasse com olhar de coitadismo, com aquele sentimento inferior, 'bichinho', não sei o quê, aquela coisa, eu sabia que não ia me segurar, eu ia matar. Então assim, pra evitar um homicídio, eu e o pai dele combinamos que a gente ia esconder a patologia do Guilherme no hospital mesmo. (Germana).

Mas a mãe argumenta que tentar esconder não foi ocasionado por um sentimento de vergonha, mas sim por amor e proteção. Naquele momento, foi assim que entendeu que deveria fazer. Inclusive para evitar uma reação explosiva de sua parte, que poderia ter consequências ruins para ela. Noutra ocasião, Germana contou que alguém fez um comentário rude sobre seu filho para o pai dela. Era tudo muito recente e o avô da criança não soube como reagir e preferiu sair de perto dessa pessoa. Quando chegou em casa e contou à filha, aquilo provocou a ira de Germana.

Olha, [a pessoa rude] não deu nem boa tarde, [e disse] Germana teve um filho que tem a doença, que tem o problema do mosquito é? Meu pai disse que ficou engasgado, nem soube responder, pegou foi o beco dele. Eu fiz: Por que o senhor não falou (que) problema tinha era ela? Foi quando eu comecei essa historinha, eu cortei pra mãe e disse: Problema tem eu e você, que tem aquela fatura no cartão atrasada pra pagar. É aquela coisa, meu filho não tem problema nenhum, ele tem uma deficiência. É diferente, não é? Problema não. (Germana)

Nil conta uma história parecida. Marcelo ainda era recém-nascido quando uma vizinha comentou que o menino era doente. Ela ouviu a seguinte resposta: “Meu filho não é doente,

ele tem uma condição. Ele não tá gripado, não está internado, não está com febre, portanto, ele não é doente”. As mães desenvolveram um mecanismo muito eficaz de detectar a pena. Gabriela falou que isso é muito fácil de ver mesmo que a pessoa não diga uma palavra. Ela percebe no ônibus, na fila do supermercado, em todos os lugares que anda com Pedro.

Como argumenta Campos (2005), compreender a experiência da maternidade nos exige considerar como as relações são negociadas em meio a estruturas de significados e de poder, das quais fazem parte um conjunto de diferentes atores, desde parentes mais próximos, como mães e avós, aos parceiros, colegas de trabalho, médicos, amigos, etc. Chamar ou expressar, mesmo que de maneira não verbal, os filhos das mães de “micro” acionam um gatilho emocional muito forte, de raiva, de revolta. Provoca uma reação. Algumas, como Gabriela, tentam responder com polidez e, até tentando não ofender quem lança esse tipo de opinião. Mas outras respondem com vigor. E diria mais, o sentimento de pena aciona uma mágoa cidadã nessas mulheres. Porque para elas seus filhos nasceram com a microcefalia por causa de um descaso do poder público, da ausência de política pública eficiente no combate ao *Aedes Aegypti*, na falta de saneamento das cidades. Não podemos esquecer que em Recife nem toda a população tem acesso à água potável. Ainda é uma realidade, principalmente no subúrbio, as casas não terem água encanada, então as pessoas são obrigadas a armazenar em baldes, garrafas, potes de barro ou tanques.

5.3.1 “Meu filho não é castigo de deus”

Outra coisa que provoca uma reatividade nas mães é o discurso sobre “castigo de deus”. Como se o fato de as crianças terem nascido assim é porque as mães fizeram algo de errado e estão sendo punidas. Os maridos de Guiomar e de Irene foram taxativos, dizendo que a culpa toda era dessas mulheres, que estavam sendo castigadas por deus.

E... quando eu entrei dentro do ônibus eu comecei a chorar, o pessoal olhava assim para mim, eu ligava pro meu pai, ligava pra minha mãe pra dizer e não sei o que... e quando eu contei a notícia pra o pai de (do seu filho), ele disse: mas a culpa é tua, porque tu é doente, tu era doente, a culpa foi sua, uma pessoa como você tem que ter um filho morto, tem que ser doente, a mãe tem que morrer para não ajudar e você... a culpa de tudo isso é sua! e eu olhava assim, eu fiquei horrorizada, né?. (Guiomar).

Nil ouviu na sua igreja que o nascimento de todas essas crianças era o sinal do fim dos tempos. E que muito mais coisas ainda iriam acontecer. Essas mulheres, na verdade, dizem

que acreditam justamente no contrário. Que elas foram escolhidas por deus para ter crianças com deficiência porque elas são especiais. Usam a metáfora que “deus” só dá a cruz que a pessoa pode carregar. Elas reproduzem esse discurso que outras mulheres não conseguiriam suportar isso. Esse, na verdade, é um discurso muito compartilhado dentro das associações de mães. É um argumento que dá um sentido positivo para a vida delas. Mas falarei disso mais adiante na última seção deste capítulo.

Era fevereiro de 2017. Eu havia chegado na AMAR depois de passar 1 mês ausente por conta de uma conjuntivite que contaminou todos em minha casa. As mulheres que eu já conhecia foram receptivas. Achei um bom sinal. Um problema que pode ocorrer quando a gente se afasta do campo, é de as conexões já estabelecidas esfriarem. Mas não foi o que aconteceu e eu achei um bom sinal. A conjuntivite acabou sendo um bom mote para puxar assunto com as mães. Nesse dia Pollyana, a presidente da AMAR, menos acessível a mim. Talvez fosse impressão minha. Era dia da festa de carnaval. As mães e as crianças estavam fantasiadas. O que me chamou logo a atenção foi a quantidade de crianças vestidas de super heróis, principalmente super-homem e mulher-maravilha. Tinha pelo menos 5 super-homens. Mas tinha Homem Aranha e Capitão América também! Desconfiei que não seja coincidência ou fruto de promoção no preço da fantasia do comércio. Para essas mães, seus filhos são verdadeiros heróis por enfrentarem tanta adversidade.

Confesso que fiquei bem emocionada com aquele panorama. Estabelecer contato ainda não era uma coisa fluida. Me aproximei de uma mãe e perguntei onde ela comprou a fantasia do bebê (que tem micro). Ela foi simpática. Respondeu que foi na Dantas Barreto. Depois se levantou e foi para o outro lado do salão me deixando sozinha. Isso era algo que acontecia muito no começo. Eu puxava assunto com alguém que respondia e depois mudava de canto. Ou pior, tinha gente que se afastava ao me vir se aproximando. Apenas um não estava fantasiado. A mãe parecia meio por fora. Não sei se não sabia da festa ou se não quis participar. Posteriormente, ela foi embora no meio da festa sem ter interagido com as outras mães. Apesar do clima amistoso nas associações, ainda tinha mãe muito tímida, principalmente as que iam nas primeiras vezes e não se sociabilizavam tão depressa.

Este era um dia de alegria, mas também de produção. E nenhum pai apareceu. Algumas mulheres estavam confeccionando adereços de carnaval para vender. Custava R\$10 reais cada um (tiaras com plumas, fitas coloridas). A ideia era quebrar o gelo e puxar conversa. Aproveitei e botei logo um dos adereços na minha cabeça para entrar no clima da festa. Funcionou. Pollyana, que até então me ignorava, sorriu para mim de longe. Aproveitei para fotografar as crianças, com consentimento das mães. E enviei para elas as fotos pelo

WhatsApp. Uma delas foi o super-homem Otávio, filho de Fátima. Otávio tem microcefalia. Ela é muito amiga de D. Iraci, avó de Fernando e as duas moram no bairro de Nova Descoberta, zona norte do Recife.

Começou o concurso de fantasia e as crianças que não andavam, desfilavam no colo das mães. As que andavam, desfilavam sorridentes sozinhas pelo pátio da AMAR. Sofia tem micro e é filha de Janaína. Ela estava vestida de Chiquinha (da turma do Chaves). Edson, filho de Iseuda, estava vestido de índio. Contei uns 5 super-homens. Era notória a euforia das mães no desfile de fantasias. Luiz, filho de Socorro estava vestido de Chaves. Socorro e Janaína são amigas e elas brincam que seus filhos são um casal de namorados. Apesar de eu achar que tinha bastante gente, as voluntárias da AMAR me disseram que esperavam por mais público na festa de carnaval.

Para além desse evento específico, vários objetos utilizados envolvidos no cotidiano das crianças são da ordem do necessário para viver: Cadeiras de rodas para se locomoverem, órteses para corrigir e firmar a musculatura e os ossos, sondas gástricas para se alimentarem, fitas de Sinésio para fortalecer os músculos e melhorar a condição de disfagia, os óculos com grossas lentes de grau para ajudar na deficiência visual. São vários. Mas estes objetos no convívio social também são formas que, inevitavelmente, comunicam ao ambiente, à sociedade, que ali tem um indivíduo com uma condição diferente. A cadeira de rodas é algo bem emblemático para as mães. Ouvi de muitas delas que se recusariam a colocar os filhos em uma cadeira de rodas, que tentavam retardar o seu uso ao máximo. A cadeira de rodas significava a sentença de uma vida “cadeirante”, permanente no mundo da deficiência, além de um signo/emblema público de identificação. E algumas mães ainda não aceitavam isso. Então, o estado de negação aparecia na recusa pela cadeira de rodas. Percebi algumas usando carrinhos de bebê que já estavam apertados, na tentativa de que seus filhos pudessem passar imperceptíveis no ambiente. E não falo isso afirmando que elas teriam vergonha do filho cadeirante (talvez algumas até tenham, mas não posso afirmar isso), mas elas protelavam a cadeira de rodas para vivenciar uma certa “normalidade” nas interações sociais, sem ter que ficar explicando sobre os filhos, sem ter que lidar com tantos olhares curiosos, e olhares de pena, de “coitadinhos”. Guiomar, narrou, por exemplo, quando uma equipe de tv esteve em sua casa para fazer uma reportagem, e queria mostrar a casa desarrumada, e a própria Guiomar em trajes informais.

Em outros termos, as mães definem a situação, para usar a terminologia goffmaniana, acerca do seu lugar social e de seus filhos. Mas elas não fazem isso de maneira indolor. A todo tempo elas estão negociando os termos da relação dos seus filhos com o mundo,

protegendo-os do olhar de pena, da expressão de caridade, de castigo, de comiseração, dó, para dar espaço a um novo projeto de futuro.

5.4 MICROCEFALIA NÃO É O FIM

Em dado momento, não sei precisar se final de 2018 ou começo de 2019, reparei que as mães que eu seguia nas redes sociais passaram a replicar as frases “Microcefalia não é o fim” e/ou “Eu amo alguém com microcefalia”. Pensei, em termos de direitos, que o fato da situação econômica do Brasil piorando, além do retrocesso de direitos⁴² ora, tem uma virada de chave aí envolvendo essas mães. As jornadas diárias continuavam a ser intensas, com itinerários terapêuticos, ida às associações, ainda havia muito o que reivindicar, experiência em lidar com a deficiência dos filhos. Mas a verdade é que àquela altura elas acumularam muita experiência sobre lidar com a deficiência dos seus filhos, direitos e cidadania, construíram novos laços de amizade, experimentaram a força da luta coletiva. Muitas dessas mulheres viajaram o Brasil e o mundo para compartilhar suas experiências, deram entrevistas para jornais, televisão etc. Não estou dizendo que a vida delas se tornou um mar de rosas. Mas elas também manifestavam que tinham o que celebrar. Celebravam a vida dos filhos e o fato de amar os filhos e terem a certeza de serem amadas por eles.

As campanhas e “vaquinhas” virtuais ainda continuam. Imagino que não deva ser fácil, pois muitas crianças precisam fazer cirurgias. Se no começo, elas precisavam de recursos para medicamentos, sondas gástricas e leite, agora – em 2022 – uma cirurgia “rizotomia dorsal seletiva” tem sido a necessidade do momento. Só é feita em um hospital no estado do Piauí, e os custos de viagem são muito altos, assim como aquisição de cadeiras de rodas maiores e mais modernas e específicas para a condição deles.

Daquela época do nascimento para agora, muitos sentimentos precisaram ser organizados. O amor, que para muitas, não foi automático na hora do nascimento, foi sendo construído. Como disse Germana, que o filho foi tão desejado, tão desejado. Mas que descobriu que o preconceito estava dentro dela mesma.

Como é que eu ia lutar, porque assim, eu comecei a ver um monte de injustiça, mas eu não queria dar a minha cara a tapa, eu não queria me expor porque a vergonha era maior do que eu querer que as coisas melhorassem. Aí depois eu parei e fiz “Vergonha de quê?” Guilherme foi tão desejado, então eu não quero saber se ele tem a cabeça maior ou

⁴² O último foi a perda, no congresso, da votação do Rol Taxativo dos planos de saúde, que vulnerabiliza a situação das pessoas com deficiências.

menor, grande ou pequena, se ele vai andar, falar. Eu quero ele pronto, do jeito que ele é. Então assim, a minha mente foi mudando depois de eu conhecer cada mãe, cada história. Tipo assim, eu me escondia atrás da perfeição craniana de Guilherme, porque esteticamente Guilherme não aparenta ter. As outras mães elas não conseguiam se esconder. Então e dizia assim: "Como é que eu quero uma sociedade melhor se eu não boto a minha cara a tapa pra sociedade?" (Germana Soares)

O que temos aqui é uma virada na visão de mundo das mães. Como bem lembra Campos (2005), a questão do cuidado e maternidade envolve a necessidade de negociar a realidade do amor por seus filhos, seja pelas exigências do mundo do trabalho (situação a que se refere o texto de Campos), mas no nosso caso, frente ao difícil caminho do cuidado das crianças SCZ. O amor materno parece só emergir após a aceitação e construção de um futuro que, embora não tenha sido o planejado, é o possível. A seguir, trago dois relatos que apontam esse caminho de virada emocional das mães. São relatos de sofrimento, de alívio, ao mesmo tempo, de celebração. O primeiro, foi a experiência que tive no cinema assistindo ao filme *Unseen Enemy*, e a outra, a experiência do curso de audiovisual “Mulheres Contam as Suas Histórias.

5.4.1 Cinema com lágrimas – uma experiência de catarse com as mães

No dia 5 de dezembro de 2017 aconteceu, no Recife, a pré-estreia do documentário *Unseen Enemy* (Inimigo Invisível), produzido pela diretora, Janet Tobias⁴³, e financiado pela empresa multinacional Johnson & Johnson, proprietária da Janssen Pharmaceutical Companies, que tem a divisão Janssen Vaccines & Prevention B.V., fabricante de medicamentos e, também de vacinas, como a vacina do Covid-19. Na ocasião, o laboratório anunciou que estava desenvolvendo a vacina do Zika. A exibição foi feita para convidados, como professores e pesquisadores de várias universidades, entre elas a UPE e a UFPE, inclusive integrantes do MERG. Estavam presentes, também, profissionais de saúde que atendem as crianças com a SCZ. Lembro de ter encontrado a neuropediatra Vanessa Vanderlinden na fila para entrar na sala de cinema. O poder público também estava representado, com gestoras do Estado e municípios, e o secretário de Saúde do Recife, Jailson Correia. Foi convidada, também, toda a imprensa nacional. Por fim, estavam dezenas de mães.

O filme conta com renomados especialistas em bactérias e vírus no cenário internacional, e conta histórias de grandes epidemias que já assolaram o mundo, como a Gripe Espanhola, a epidemia do Ebola, em países africanos, da Gripe Suína (H1N1) que atingiu vários países, inclusive o Estados Unidos e, mais recentemente, da epidemia de Zika no Brasil. Sobre esta, a obra contou com depoimentos de muitas pessoas envolvidas, profissionais de saúde e pesquisadores brasileiros, assim como com algumas mães de crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika. Essas mães eram de Pernambuco e, muitas conhecidas de nossa pesquisa, e algumas estavam, inclusive, na plateia.

Eu consegui assistir ao filme na ocasião dessa pré-estreia para convidados porque eu fui como acompanhante de uma das mães. Irene, de quem muito me aproximei desde o início da pesquisa, havia, na verdade, convidado minha colega Luciana Lira, da equipe da Etnografando Cuidados. Irene e Luciana ficaram muito próximas. Luciana não podia ir, então ela sugeriu à Irene que me convidasse, e assim ela o fez.

Cheguei ao Shopping Riomar por volta das 18h horas. Tinha marcado de encontrar Irene na porta do cinema. Para quem não conhece Recife, o Riomar é um dos shoppings mais novos da cidade e foi inaugurado na expectativa de atrair o público da Classe A recifense. Tem restaurantes caros e lojas de grifes internacionais, embora tenha se erguido no coração de

⁴³ Janet Tobias já foi vencedora do Emmy Awards por outra obra.

um bairro periférico da zona sul do Recife, o Pina, justamente na confluência de 2 comunidades que ficam à beira da Bacia do Pina e do Rio Capibaribe: a comunidade do Bode, do Jardim Beira Rio. A empresa de cinema que opera no Riomar é o Cinemark. As salas são consideradas mais luxuosas que as de outros shoppings e, também, foi onde se inaugurou na cidade o conceito de “salas vips” de cinema, com poltronas maiores, mais confortáveis e serviço de bar e alimentação dentro da sala.

Encontrei Irene no *hall* de entrada do cinema. Ela foi sozinha. A maioria das mães foi sem filhos. Vi apenas um pai. Elas estavam animadíssimas. Quando cheguei, já tinha uma grande fila para entrar na sala. As pessoas estavam vestidas em trajes sofisticados. Alguns homens de terno, algumas mulheres maquiadas, usando sapatos de salto alto. O clima de sofisticação do ambiente fazia as pessoas falarem muito baixo. Encontrei Nil na fila. Ela foi bem simpática comigo e ficamos perto. Logo na nossa frente estava a médica neuropediatra Vanessa Vanderlinden, que atende a maioria das crianças com SCZ de Pernambuco. Nil a cumprimentou, e ela foi bem receptiva e lembrou à Nil sobre alguma situação de medicação de Marcelo, e disse para a mãe do menino mandar mensagem para ela no Whatsapp. Eu fiquei bem impressionada de ver que Nil tinha tanto acesso à Dra. Vanessa. Não tenho certeza se isso ocorre com todas as mães. A médica, por ser uma das que primeiro atentou para a quantidade de nascimentos de bebês com microcefalia e se articulou para investigar as causas, é muito requisitada e com uma agenda bem disputada.

Quando chegou nossa vez de entrar, Irene, que já havia cumprimentado várias amigas que estavam lá, deu seu nome para que fosse conferido na lista de convidados e informou que eu seria a acompanhante que cada mãe convidada tinha direito. Quando entramos, eu que nunca tinha entrado nesse cinema, fiquei bem impressionada com o luxo do lugar. As mães também ficaram e, vez por outra, uma repreendia a outra para que se contivesse na empolgação, para não se destacarem pelo barulho. Na porta da sala de cinema havia uma grande mesa com um *buffet* de degustação de diversos pratos. Confesso que não consigo dizer os nomes de todas as comidas que havia ali. Mas havia canapés, camarões, tábuas de frios com queijos e embutidos, doces finos feito com frutas como pêssego, figo, morangos. Os garçons serviam sucos, refrigerantes e vinho. Tudo em copos e taças de vidro. Nada de descartáveis.

A mesa da comida enchia os olhos. Parte dos convidados se servia. Mas eu percebia que as mães não se aproximavam da mesa. No máximo pegavam uma bebida. Foi então que ouvi o burburinho de algumas perguntando umas às outras se aquela comida era para os convidados, se era gratuito e se elas podiam se servir. Eu tentei quebrar o gelo e me aproximei

da mesa e chamei algumas para virem comigo. Expliquei que a comida era parte do evento. Mas elas ainda ficaram tímidas. Elas só aproveitaram mesmo no final da sessão, depois que os outros convidados foram embora, o *buffet* ficou disponível por um tempo, e todas nós nos refastelamos com a comida. Nessa hora, o ambiente se descontraíu, elas estavam mais soltas, já brincavam entre si. Ficou muito notório que o ambiente com todos aqueles médicos e médicas, gestores (leia-se pessoas brancas, de classe abastada) intimidava a espontaneidade das mães.

Depois de um tempo, todos fomos convidados para entrar na sala e pegar seus lugares. As fileiras do centro estavam reservadas para as mães. É uma parte que na frente das poltronas tem uma espécie de vão, em que é possível acomodar cadeiras de rodas. As mães se sentaram todas juntas. E eu fiquei do lado de Irene e de algumas outras que eu conhecia da AMAR.

Após o filme, haveria um pequeno debate com uma das produtoras, que não era brasileira, com o pessoal da Janssen, e, também, com o poder público. Irene estava bastante ouriçada por saber que o Secretário de Saúde estaria lá. Na verdade, estava bem aborrecida. Me disse que iria abordá-lo na frente de todo mundo sobre a questão do leite, pois a secretaria havia se comprometido em distribuir e houve alguma questão com a lista de pessoas e/ou a entrega do leite. Não ficou muito claro para mim se era falta de leite ou se a filha dela tinha sido excluída da lista. Ou as duas coisas. Ao final, quem participou foi o Secretário de Saúde do Recife, Jailson Correia, e não o do Estado, o médico José Iran Costa Junior. Este era o que ela queria confrontar.

O filme começou. É uma produção digna de Hollywood, em termos de qualidade de imagem e, imagino eu, de orçamento. Ao mesmo tempo que eu assistia o filme, estava atenta às reações de Irene e de outras mães que estavam perto de nós. A obra (contém *spoiler*), na minha interpretação, tinha o objetivo de alertar sobre a ameaça de bactérias e vírus superpotentes que circulam pelo planeta, sendo esses, inimigos invisíveis, que poderiam matar mais do que guerras. Há um momento em que chama atenção porque dentre as armas de prevenção, as mais fortes são as vacinas. Portanto, tem uma ode às vacinas. Deixo claro minha posição a favor das vacinas, confiando na ciência e sabendo da eficácia no combate às doenças que, inclusive, já foram erradicadas. O COVID-19 deu essa grande lição ao mundo. Mas não esqueçamos que o filme foi financiado por um fabricante de vacinas. Ou seja, havia ali um interesse comercial subliminar.

As cenas sobre a gripe espanhola não causaram reações muito perceptíveis. Talvez por se tratar de evento do começo do século, sem imagens em vídeo, muitas fotos em preto e

branco e muitas gravuras para representar o acontecido. As cenas sobre a epidemia de Zika emocionaram, de certo modo, mas causaram mais um *frisson* pelo fato de verem personagens da vida real que são conhecidas das mães. Então, em alguns momentos, causava até algumas risadas pela forma que algumas mulheres falavam na tela. A identificação do jeito pernambucanos de falar, de reconhecer as casas e os ambientes de hospitais, deram essa movimentada na plateia de mães. Nessa hora, os outros convidados viravam seus pescoços para olhar as reações delas.

O Ebola entra em cena. Imagens de pessoas num país africano (não me recordo agora se era Libéria ou Serra Leoa) de pessoas morrendo em hospitais de campanha improvisados, no meio rural, com profissionais de saúde vestidos como “astronautas” (não sabíamos nós que o Covid traria esse cenário para perto de nós em 2020). Uma narrativa dramática, pelas histórias contadas, pelas cenas, pela trilha sonora. As mães ao meu lado, chocadas. Irene vira para mim e diz: “muito pior do que a gente aqui (no Brasil) com o Zika”. E esse tipo de comentário se espalhou no burburinho. Sim, para aquelas mulheres, a situação do Ebola era muito pior, porque as pessoas morriam, enquanto com o Zika, mesmo com a microcefalia, os seus filhos estavam vivos. Para elas, era isso que importava. Um clima de alívio se espalhou naquelas três fileiras do centro do Cinemark.

Depois foi a vez das cenas com o vírus H1N1, também conhecido como Influenza Tipo A, ou Gripe Suína. Imagens de fazendas na China com criação de porcos, galinhas, imagens de mercados com acúmulo de sujeira. Até que aparece uma mãe (branca e classe média) dos Estados Unidos contando como sua filha de 16 anos morreu com esta doença. Não havia epidemia nos Estados Unidos, a jovem vivia num lugar onde ninguém havia sido infectado. Ela começou com sintomas de resfriado, que nunca se curava, que evoluiu para pneumonia e a menina veio a óbito. Os médicos ficaram perplexos, depois de exames, de saber que ela teve H1N1. Mas como? A narrativa novamente dramática. Cenas do quarto da jovem, fotos na escola, medalhas no esporte, coisas que ela sonhava. Foi quando olhei para Irene e ela estava se esvaindo em lágrimas. Não só ela. Muitas mães choraram. Não choraram com a parte que contava sobre a própria epidemia delas (do Zika). Mas o sofrimento de uma mãe que perdeu a filha foi demais para elas. As mães “de Zika” expressaram, mais uma vez um alívio. Elas tinham seus filhos vivos. Era isso que importava.

5.4.2 Mulheres contam suas histórias

Em 2018, a equipe do Fages⁴⁴ que integrava a pesquisa “Etnografando Cuidados”, realizou nas dependências do Centro de Filosofia e Ciências Humanas, a atividade de extensão na forma do curso de produção audiovisual “Mulheres contam suas Histórias”. O objetivo foi fornecer conhecimento técnico e teórico básico para as mulheres mães de crianças com microcefalia com quem dialogávamos na pesquisa. Ao final do curso, elas realizaram, cada uma, um vídeo curto – entre 5 e 9 minutos sobre algum tema que elas desejassem em torno da vida com os filhos.

O curso integrava um conjunto de produtos a serem entregues pela pesquisa. Como um produto, a princípio, ele não foi pensado como um curso de audiovisual exatamente. Esperávamos que o campo “nos dissesse” que atividade seria mais adequada. Foi o que aconteceu. Quando estávamos em campo, percebíamos o quanto as mães usavam os seus aparelhos celulares para registrarem o dia a dia com os filhos, seja nos momentos alegres de celebração, seja para mostrar o cotidiano de cuidados com os filhos, um exercício de fisioterapia, seja para situações de denúncia à violação de direitos das crianças com a SCZ. As redes sociais (Facebook, Instagram, Facebook e Whatsapp) eram seus meios de divulgação, as quais acompanhávamos sempre. O material que elas postam na internet, geralmente, é composto por fotos e vídeos de poucos segundos. Assim, vimos que poderíamos aproveitar essa vocação das mulheres para que elas produzissem materiais de audiovisual que tivesse um mínimo de produção. Nossa equipe era formada inteiramente de pesquisadoras e pesquisadores sem muita experiência com audiovisual, com exceção do professor Scott, que já havia tido experiências anteriores de produzir a partir de suas pesquisas.

Para a realização dos vídeos, sugerimos que as mulheres, escolhessem um tema que elas gostassem/achassem importante para fazer um vídeo. Poderiam ter caráter de denúncia, falando sobre dificuldades, mas poderia ser também sobre algo alegre que elas gostariam de compartilhar sobre a vida delas como mulheres mães de uma criança com a Síndrome Congênita do Zika. A princípio, a ideia é que elas utilizassem seus celulares para fazer os registros. Mas isso acabou se mostrando inviável, porque a situação dos aparelhos delas, no geral, era muito precária. Algumas, inclusive, estavam com aparelho quebrado durante o processo do curso e de feitura do vídeo. Assim, membros da nossa equipe ajudaram a fazer os

⁴⁴ Ficha técnica: Oficina de Audiovisual "Mulheres Contam suas Histórias" Coordenação: Russell Parry Scott Luciana Lira Fernanda Meira Facilitador Diego Rodrigues Apoio Técnico Jeiza Saraiva Rafael Accioly.

registros com seus celulares e com a câmera fotográfica – que também faz vídeo – do Fages, para acrescentarem imagens às já registradas nos aparelhos delas. No entanto, eram as mulheres que diziam o que deveria ser gravado.

Durante as aulas do curso, abríamos momentos de diálogo com as participantes. E eram momentos em que elas, muito à vontade, trouxeram relatos de experiências. As mulheres ficaram muito à vontade. Isso, para nós da equipe do Fages, já foi uma conquista, propiciar um momento de descontração, em que as mães pudessem ser elas mesmas e pudessem interagir conosco sem a tensão de estar diante de pesquisadoras. Ali, elas mostraram que a vida delas, apesar de sua parcela de sofrimento, é uma vida com momentos de prazer e sorrisos. Quando começamos a falar a proposta do curso, de que abordaríamos uma parte teórica, mas também um pouco de técnica no audiovisual, uma delas brincou que queria aprender como parecer mais magra no vídeo, levando todo mundo às gargalhadas.

Tínhamos pedido para cada mulher trazer uma foto que ela tenha tirado de algum momento com seu filho. Estávamos exibindo as fotos e elas contextualizando as imagens trazidas. No geral, as mães escolheram fotos não só pela qualidade da imagem, mas pelos sentimentos que envolviam a situação retratada. Por exemplo, Guiomar trouxe a foto de Vítor que foi tirada por Jorge, destacando que ele fez muita questão de fotografá-lo, portanto, era uma imagem que expressava o amor de irmão: “eu não tou lutando sozinha por Vítor, coloco Jorge pra lutar pelo irmãozinho também”, relatou Guiomar.

Verônica também trouxe uma foto de um momento importante no meio dos itinerários terapêuticos de seu filho: “Esse é Gustavo, meu filho. Essa foto eu tirei numa carreira tão grande que vocês não têm noção, foi o momento que a fisioterapeuta dele colocou ele em pé e ele ficou, e eu corri para tirar a foto. Essa é a foto que eu mais amo”.

Carla, por sua vez, escolheu a foto de um encontro com suas amigas, que são outras mães como ela. Era uma imagem que remetia a um momento feliz. Ela escolheu uma segunda foto para exibir, uma de Julinho sentado. Era a primeira vez que ele se sentava. Andrea trouxe várias imagens, fotos e vídeos: Uma foto com a fisioterapeuta do Hospital das Clínicas, que ela diz que Pedro Gabriel adora “as meninas” de lá. Ele sorri muito quando está com elas. Trouxe também a foto dele sendo atendido por uma médica. Ela registrou porque disse que essa médica é muito gentil, deu seu contato de telefone e permite que ela ligue qualquer momento do dia ou da noite. Gabriela trouxe também um vídeo que, segundo ela, registra um momento em que seu filho está bem, sem “crises”. Então ele interagiu melhor.

Após Gabriela falar isso, Diego retomou os comentários técnicos. Diego, da nossa equipe, que é da área de audiovisual, ao passo que as mães mostravam as fotos, ele fazia

perguntas de natureza técnica, sobre luz, enquadramento, ângulo, etc. A expectativa dele, e provavelmente de nós restante da equipe, é que as mães fossem escolher as imagens que tivessem maior qualidade, sem estar tremida, bom enquadramento, luz, etc. E por mais que Diego insistisse em fazer perguntas que as fizessem refletir sobre esses aspectos técnicos, as mães, nos colocavam frente a frente com a noção de qualidade da foto pra elas. Ou seja, a foto é o registro de um momento. No caso, todas escolheram momentos que representassem algo feliz, satisfatório. Esses momentos não eram festas, casamentos, batizados, aniversários. Eram do dia a dia. Eram de salas de fila de espera, de interações com médicas, terapeutas. Eram fotos que celebravam o tratamento “humano” e “gentil” de profissionais de saúde, de celebrar uma conquista no desenvolvimento do filho, como ficar em pé ou sentado pela primeira vez, retirada da sonda gástrica, celebrar os vínculos de amizade e solidariedade entre essas mulheres mães. Elas queriam mostrar que há o que celebrar e há felicidade na vida delas. E as fotos servem para lembrá-las disso.

5.4.3 Emoções e saúde mental

Conheci Lorena numa das poucas vezes que fui à sede da UMA. Era um sábado, estava tendo um evento para as mães. Minha colega, Silvana Matos, pesquisadora da Etnografando Cuidados, me apresentou à ela. Lorena me deu seu telefone e aceitou me receber em sua casa para uma entrevista. Ela mora numa cidade chamada São Lourenço da Mata, que faz parte da Região Metropolitana do Recife (RMR), em um bairro afastado, onde só passa uma linha de ônibus. Na época que eu fui lá, em 2018, os carros de aplicativos ainda não atendiam aquela área, então fui de transporte público. Peguei ônibus para chegar ao metrô, onde precisei fazer baldeação para duas linhas, descendo na estação de metrô de Camaragibe, onde peguei outro ônibus para chegar ao bairro de Lorena, em São Lourenço da Mata. Para poder ir às terapias, ela conta com o transporte que o governo oferece, chamado PE Conduz. Mas se precisa ir às consultas ou ir para UMA, ela tem que ir de ônibus ou de uber/táxi.

Lorena mora numa casa construída nos fundos da casa de sua mãe, na encosta de uma barreira, tendo uma mata de fundo. O acesso à casa ainda não foi calçado/pavimentado. Está no barro puro. Então, quando chove, fica escorregadio e lamacento, representando um risco real de queda em uma ribanceira mata adentro. A casa não é grande, mas é nova. Ela conseguiu erguer graças a uma grande doação. Mas, segunda ela, ainda vai precisar terminar algumas partes, dar acabamento. Como disse em outro momento, Lorena tem filhos gêmeos,

uma menina, chamada Sara, que nasceu com microcefalia, e um menino chamado Wilson, que não tem a microcefalia. Então, muitos pesquisadores a procuram para entender como só um dos gêmeos foi afetado pela Zika.

A rede de apoio é crucial na vida de Lorena. Ela precisa dividir o cuidado dos filhos com a mãe, D. Marieta. Nesta divisão, a menina, Sara passa as noites avó, que more numa casa na frente da de Lorena. E Wilson, o menino, com mora com Lorena. Falarei de D. Marieta logo mais. Desde o nascimento dos filhos, Lorena tem tido a saúde mental comprometida, enfrentando, possivelmente, depressão e crises de ansiedade. Falo possivelmente, porque ela nunca foi diagnosticada por um psiquiatra. Sem plano de saúde, ela teria que recorrer ao SUS. Mesmo assim, como muitas outras mães, não tem tempo para cuidar de si mesma. A ajuda médica que ela consegue é com médicos da sua filha Sara. Então, quando ela vai a alguma consulta da filha, acaba desabafando sobre sua situação. Alguns médicos passam receita de medicamentos que ajudam ela a “se acalmar”, mas sempre com a recomendação de que ela precisa procurar ajuda psiquiátrica. Por causa disso, que D. Marieta divide o cuidado dos netos com ela.

Dona Marieta é mãe de Lorena, mas, ao todo, tem seis filhos. Nascida e criada dentro de um engenho⁴⁵ em São Lourenço da Mata, cidade onde ainda reside. Ela nunca aprendeu a ler ou escrever. Desde criança precisou trabalhar para ajudar os pais. Como profissão, hoje, ela diz que é cozinheira. Antes dos filhos de Lorena nascerem, ela trabalhava na cozinha de um bar. Com a chegada dos netos, a preocupação com a saúde da filha, ela assumiu os cuidados da neta Sara. O combinado é Sara morar com a vó, mas Lorena a leva nas consultas e terapias. Lorena também é quem vai para as associações e interage nos grupos de WhatsApp das mães. D. Marieta me relatou a preocupação que tem com a saúde mental da filha. Percebe que ela fica muito nervosa. Por conta disso, achou melhor levar Sara para morar com ela.

Desde o hospital que eu fico cuidando dela, a mãe leva pra consulta e eu fico assim cuidando dela, a gente precisa ajudar ne por que a mãe ela tem depressão, tudinho, e ela ficou desse jeito, hoje em dia ela é assim, mas a gente ajudando ela não ficou com depressão mesmo, mas ela teve, passaram remédio pra ela tudinho... (D. Marieta, avó de Sara)

⁴⁵ Engenho era o estabelecimento agroindustrial especializado na transformação da cana em açúcar, melaço, aguardente de cana. no período colonial, com mão de obra baseada no sistema escravocrata. No século XX o engenho começou a ser chamado de Usina. Passou a ser mecanizado, e também a produzir álcool combustível.

Lorena reconhece o afeto da mãe:

Minha mãe morre por aquela menina, ela criou um sentimento por ela muito grande desde a maternidade, eu não sei o que é que é isso, uma coisa que eu não tenho, ela tem, uma coisa eu fico com inveja, porque eu não sentia nenhum amor pelos dois, eu vim sentir muito tempo depois de um ano pelo meu menino, meu sentimento pelos dois são diferentes, eu sou uma pessoa que tenho que dizer a verdade, eu me apeguei mais a ele depois que um ano, as vezes eu fico assim “Meu deus, eu sou uma péssima mãe pra ele”, eu não tenho paciência com ele, eu falo com ele gritando, eu não sei como é que é isso, mas eu não era assim, eu fiquei assim depois da depressão, eu não consigo falar calmo, só falo com ele gritando desde bebê, eu não sei explicar isso não, eu só falo com ele gritando, e até hoje eu me arrependo das coisas que eu fiz e eu disse. (Lorena)

Lorena sente muita culpa por não conseguir cuidar dos filhos do jeito que gostaria. De não conseguir “amar” do jeito que ela acha que uma mãe deve amar. A depressão vai deixando seu rastro. Enquanto ela não consegue minimizar essa situação, ela parece ficar aliviada por saber que a mãe dela, avó dos filhos, pode e dá esse amor para os netos. Quando ela exalta essa avó, não tenho dúvida que é uma maneira de dizer que, apesar de tudo, não falta nada na filha dos filhos, especialmente na da filha Sara, que tem microcefalia.

5.4.4 Maternidade e emoções jamais confessadas

Quando o assunto é a condição de raro ou micro dos filhos, a expressão das emoções que observamos é sempre com o discurso de amor incondicional, de se sentirem mães abençoadas e escolhidas por deus. Elas não expressam tristeza, raiva ou revolta porque isso aconteceu com os filhos. Como dissemos anteriormente, esses sentimentos vêm à tona sempre que elas se veem diante de um direito negado ao filho, como quando sai da lista da distribuição do leite, da fralda, quando a perícia atesta negativamente para o recebimento do BPC. A tristeza se mostra quando o assunto são as notícias dos médicos sobre a situação da criança, sobre expectativa de vida da criança, que não está havendo progresso nas dimensões cognitivas, motoras, etc. É dessa forma que elas expressam esses sentimentos. Não podemos descartar a possibilidade de que como em outros contextos, um modelo de maternidade esperado socialmente que elas precisam seguir. Campos vai nos dizer que o termo mãe, simbolicamente, representa exemplo supremo de devoção, cuidado e amor.

Tal representação simbólica torna "mãe" a metáfora por excelência e padrão moral supremo para todas as formas de cuidado, sendo ainda, em especial, representação maior da Dádiva, tornando-se assim símbolo da própria possibilidade da vida social, da fabricação do vínculo. (Campos, 2005, p. 215).

5.4.4.1 O medo, o futuro e a felicidade

Quando construímos nosso roteiro de entrevista com as mães, começamos pedindo que elas falassem sobre como transcorreu a gestação, um pouco do pré-natal, do nascimento do filho e de quando receberam o diagnóstico. Este último é muito marcante em termos emoções. A angústia e o medo de receber um diagnóstico que pode definir o futuro do seu filho, e, conseqüentemente, o futuro daquela mãe é lembrado nos mínimos detalhes por estas mulheres.

Como mãe que também sou, mesmo que não seja de uma criança com deficiência, arrisco dizer que o maior medo de uma mãe é o de perder um filho. Quando engravidamos, nós, mulheres, passamos a seguir um protocolo de cuidados para ter uma gestação sem intercorrências, para que o bebê nasça vivo e saudável. Quando ele nasce, nossos cuidados com este novo ser continua sendo para mantê-lo vivo e igualmente saudável. O medo de um filho morrer é constante na vida das mães. Não à toa, e eu me incluo nisso, muitas mães, se reconhecem na prática de checar, sistematicamente, se os filhos estão respirando enquanto dormem. Relatos de bebês que morreram dormindo, engasgados com o leite, com o travesseiro, com o bicho de pelúcia no berço, chegam aos ouvidos de mulheres grávidas e/ou com bebês o tempo todo. Se não é uma tia que diz que aconteceu com o filho da vizinha, da amiga, é a internet cheia desses relatos.

Uma coisa que assim, eu não gosto de pensar, que eu não sei o que seria de mim. Eu cuido do meu filho, cada dia é um dia, né? Mas eu peço muito a deus, muitos anos de vida pra Pedro Gabriel, porque ainda temos muito o que fazer, ainda temos muito o que ensinar a muita gente. As pessoas pensam que amor é tá nas redes sociais dizendo que ama, colocando coraçãozinho, falando palavras de deus, ficar dentro de Igreja dizendo que ama, onde a prática da gente, a minha prática com Pedro Gabriel já faz muita gente chorar e ver o que é amor de verdade, então assim, o meu maior medo é que eu feche o olho, acorde um dia e meu filho me deixe. (Gabriela, mãe de Pedro Gabriel)

O relato acima ilustra um dos principais tipos de medo nas mães: a de o filho morrer. Infelizmente, alguns óbitos aconteceram de 2015 para cá. Soube de alguns quando estava em campo. Quando ocorriam, gerava pânico entre as mães. No caso das crianças com a SCZ, o medo estava muito ligado ao prognóstico pessimista e ao desconhecimento sobre o que estaria por vir nas condições das crianças. Por ser uma síndrome “nova”, não se sabe ainda quais são todas as situações de risco e novos comprometimentos que elas estão sujeitas. Até agora, sabemos que elas têm muitas convulsões, disfagia, muitas também desenvolveram hidrocefalia, problemas nos quadris etc. Mas não se sabe até quando e quais outras novas situações podem surgir. Lembro que, ainda em 2017, houve uma série de óbitos dessas crianças, e as mães fizeram um protesto nas ruas do centro do Recife exigindo que o poder público investigue as causas e deem assistência para prevenir novos óbitos. Por que elas têm medo? O medo de perder um filho pode significar muita coisa: medo de ser julgada, de ser considerada negligente, mas o medo também aponta o amor da mãe pelo filho e sentimento de que aquele ser tem o direito de estar vivo. Perder um filho significa estancar todo um projeto de futuro.

Outro medo que assola as mães é delas próprias morrerem e, assim, deixar seus filhos desamparados. Recentemente, Tia Márcia, mãe da minha querida amiga Ana Paula faleceu de câncer aos 70 anos de idade. Essa amiga, já é adulta e já tem, inclusive, sua própria filha. No leito de morte, foi chamado um terapeuta para conversar com Tia Márcia. Ele perguntou por que ela estava com tanto medo da morte. E ela disse: “É que eu não quero deixar os meus filhos sem mãe”. Neste exemplo, vemos que esse medo da morte pode acompanhar toda a vida de uma mãe, por mais longeva que seja. Mas este exemplo se dá com uma mãe com filhos que não possuem nenhuma deficiência.

Testemunhei duas partidas de mães. Uma era uma mãe rara. A outra, uma mãe de micro. Ambas sucumbiram ao câncer. E, da mesma forma quando acontece com as crianças, a morte de uma mãe coloca todas as outras em alerta, como foi o caso de Daniele, a mãe de Juan. Dani descobriu um câncer de colo do útero. Apesar das tentativas de tratamento, ele avançou, e ela faleceu. Lembro da comoção que sua partida causou nas outras mães, e, também, entre nós, pesquisadoras que a conhecíamos.

Após a morte de Daniele, outra mãe também foi diagnosticada com o mesmo tipo de câncer. Mas o tratamento surtiu efeito e ela foi curada. Logo surgiu o comentário entre as mães que esse tipo de câncer poderia estar ligado ao Zika vírus. Instalou-se uma espécie de pânico entre elas caso isso se confirmasse. Não consegui acompanhar o desenrolar dessa situação. Mas o que comentamos entre nós pesquisadoras sobre estes casos é que,

provavelmente, o fato de duas mães de micro que se conheciam terem tido o mesmo tipo de câncer em períodos bem próximos, estaria muito mais ligado ao fato dessas mães não estarem acessando cuidados de sua própria saúde, em virtude do exclusivo cuidado com os filhos, do que uma possível associação Zika vírus. Ou seja, a associação ao Zika até existe, mas do ponto de vista de uma implicação social, e não clínica. O amor incondicional. O filho mudou sua forma de amar. As mães aprenderam a amar o filho com deficiência.

Eu sentava, botava um encosto nas costas e ele dormia sentado no meu colo. Então assim, e aí foi nesse momento que eu descobri realmente o amor que eu tinha por Pedro, porque assim, eu superei, de certa forma, eu consegui superar o sono, porque muitas vezes eu passava a noite inteira sem dormir, mas no dia seguinte eu tinha que tá em pé às cinco da manhã pra sair com Pedro pra algum lugar, então assim o amor que eu cuido de Antônio é incondicional, não tem explicação não, porque na verdade ele mudou meu rumo, meu jeito de pensar, minha forma de amar! (Gabriela).

Tem uma a emoção inicial, com a descoberta e o nascimento da criança e as emoções que vão se construindo ao longo do desenvolvimento e do cotidiano de cuidado. O amor não é só dizer que ama, ou sentir algo diferente. Como Andrea diz, o fato dela não ligar de perder a noite de sono e ainda ter que acordar cedo para levar Antônio para as terapias fez ela perceber o quanto o ama.

Com Germana, o amor do filho desejado era um, mas com o nascimento e diagnóstico, é como se tivesse havido um choque de realidade. E ela teve que remontar, internamente, esse amor, refazer o caminho do filho desejado. O amor por Guilherme se mostra sentimento de alerta de proteção e luta. Germana entendeu que a partir daquele momento teria que protegê-lo de olhares e comentários preconceituosos.

É bem cansativo, porque se você... Quando eu venho pra as terapias de Antônio motora, eu chego em casa e Pedro Gabriel senta, é gratificante, mas se você tá numa terapia, é o que mais me preocupa, que é a estimulação visual, (ele) não tem mais interesse nenhum de focar em nada. Eu fico triste em saber que é uma das maiores dificuldade que ele tem e me cansa o corpo, porque assim, eu preciso sair de casa muito cedo em uma segunda-feira, passo o dia na rua e, de certa forma, não adiantou muito. Então assim, é bastante cansativo, mas todo dia eu digo a ele que eu não vou desistir dele nunca. (Gabriela).

A jornada diária dessas mães é árdua. Pegam transporte público, transporte oferecido pelo governo, andam a pé por calçadas esburacadas e ruas não asfaltadas. Passam o dia na rua de consulta em consulta, de terapia em terapia. Nem sempre conseguem fazer as 3 refeições do dia. Enfrentam olhares desviados, de pena, de horror, descaso de atendentes, grosserias de motoristas de ônibus. Mas elas também têm momentos comemorados, de alegria, de satisfação. A alegria de receber uma cadeira de rodas e ver que seu filho vai estar confortável. “Ai meu deus. Essa foto foi uma alegria tão grande quando ganhou essa cadeira, não só eu como ele.(...). Alguém comenta que na foto Vítor está “segurando” o pescoço e sua mãe logo diz: “É isso é raro, porque Vítor não é de segurar o pescoço, então quando eu botei ele na cadeira, ele segurou, eu bati logo a foto chorando porque foi a maior alegria ele segurar o pescoço.” Se é possível contabilizar a vida de uma pessoa em momentos felizes e sofrimento, com certeza, essas mulheres pesam esses momentos quando fazem o balanço de da vida. Mas, como quero evidenciar aqui, no processo de negar publicamente que a vida é só sofrimento que as transformem dignas de pena, e de não serem vistas como coitadas. Esses momentos felizes servem, possivelmente, para convencer aos outros e, talvez, a si mesmas, sem entrar na seara íntima das mulheres, já que esse trabalho não o objetivo de investigar o que elas sentem, e nem tem ferramentas para isso, mas o de tentar compreender os mecanismos que estimulam ou intimidam a expressão de uma determinada emoção.

Gabriela vive com uma situação financeira bem difícil, o pai de seus filhos não ajuda como ela gostaria. No entanto ela encontra suporte na mãe, no pai e na irmã e no cunhado. Estes dois últimos são padrinho de Pedro. A conheci na ocasião do cinema, e ela demonstrou muito apego ao sobrinho e afilhado. Apesar de todas as adversidades, Gabriela não para de falar sobre o amor que sente pelo filho. Como esse amor é revigorante. Mas ela chama atenção de que amar o filho não é só dizer que ama. Ela diz que o amor dela pode ser visto a partir da prática de cuidado do dia a dia. Ela disse que é feliz.

Então assim, quem é uma pessoa pra olhar pra mim e dizer que não somos felizes? Que eu e Pedro Gabriel não é feliz: Ah, você é infeliz porque seu filho não anda. Não, o meu filho é uma criança muito feliz e eu sou uma mãe muito feliz por poder cuidar de Pedro e agradeço muito a deus por ter dado a (ele) e me capacitado cada dia pra eu cuidar de Pedro do jeito que Pedro merece. (Gabriela).

5.4.4.1 Elas não desistem

“É, a medicina ela pode desistir, os terapeutas estudam, passam de um estágio para outros estágios e eu continuo aí com meu filho até ele chegar onde cremos que ele vai chegar”.

“E onde é que tu quer que ele chegue?” (Entrevistadora)

“Ah, eu quero que meu filho... Tenho um sonho que meu filho pegue uma bola, jogue bola, que meu filho namore, que meu filho dirija. Sempre sonhei, sempre falei que meu filho vai ter uma HB20, meu filho ainda vai dirigir uma HB20” (risos) (Gabriela).

Nesse percurso de lidar com o choque do diagnóstico, com o prognóstico pessimista e de (re)construção de um projeto de felicidade, elas conciliam três elementos que coexistem. O primeiro, é o elemento racional, é a ciência falando, dizendo que o desenvolvimento dos seus filhos não vai ser igual ao de crianças sem deficiência. O segundo elemento é sonho. Embora elas compreendam a condição real das crianças, elas não param de sonhar. O sonho é um artifício que acalanta quando a angústia impera. E tem o terceiro elemento, que é a fé no divino, em um “deus”. “Deus” é evocado para que a esperança não morra. Nas relações de poder entre médicos e mães, em que aqueles têm a seu favor, lugar superior na hierarquia social, além de terem os argumentos de autoridade e a ciência a seu favor. Então, “deus” é evocado, em toda a sua “superioridade” para ser um aliado para equilibrar o lado das mães. Na visão, delas, afinal, dos médicos estudaram, sabem muito. Mas até mesmo eles precisam da permissão de “deus”. Portanto, se “deus” quiser, poderia acontecer um milagre com seus filhos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ângelo Soares (2010, 2012) afirma que as emoções são uma das dimensões do trabalho de cuidar. Nesta tese, tentei mostrar como na verdade, não há cuidado sem emoção. Tentei mostrar como algumas emoções se destacam enquanto mediadoras das relações das mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika com o mundo. Após dois anos de trabalho de campo, acompanhando essas mulheres nos itinerários terapêuticos com seus filhos, identifiquei o papel primordial delas como força-motriz que contraria os prognósticos pessimistas dado aos filhos desde o nascimento. O lema dessas mães é não desistir, reafirmando, valorizando e politizando o cuidado, numa recusa ao estigma de “coitadinho”, recusando o sentimento de pena, e construindo seus projetos de felicidade com a condição de deficiência dos filhos. Para chegar à essas conclusões, optei por um estudo etnográfico, amparado em estudos sobre Cuidado, nas perspectivas sobre Trabalho, Saúde, Maternidade e Emoções, utilizando, em sua maioria, autoras e autores com abordagens feministas.

Compreender o cuidado como um trabalho foi de suma importância para esta tese, no intuito de reafirmar a desnaturalização do cuidado como um ato instintivo e associado às mulheres. Ao me referir, na maioria das vezes, nesta pesquisa como “trabalho de cuidar” ou “trabalho de cuidado”, é no intuito de fazer associação à ideia de que o trabalho é uma atividade dimensão social e cultural humana. Portanto, embora eu esteja tratando aqui do cuidado feito por mães, entendendo que ele ainda é visto e vivido como instintivo e compulsório às mulheres, ele é da alçada da cultura. Por isso, me senti muito bem amparada pelos estudos da Sociologia do Trabalho ancorados nos trabalhos de Hirata, Guimarães, Glucksman, Molinier, Debert e Soares (2012). Não à toa, no seminário da Helena Hirata, que assisti em 2015, a professora deu exemplo de como no Japão, país que ela mesma afirmou naquela ocasião, considerar o mais machista do mundo, a crise econômica e o desemprego fizeram os homens migrarem para as atividades remuneradas de cuidar. Assim, percebo como acertada a decisão de não abandonar essa perspectiva de entender o cuidado, mesmo que naqueles trabalhos as teorias sejam aplicadas às cuidadoras e cuidadores profissionais remunerados, e aplicá-los às mães. Não esquecendo que no campo com a associações constatei o anseio de ser valorizar o cuidado feitos pelas mães (estendo a avós, tias, pais, familiares em geral), fomentando a reivindicação de direitos para estes cuidadores.

A UMA, na voz de sua presidente, Germana Soares, fala sobre a necessidade de se buscar o direito à aposentadoria para estas cuidadoras, já que o BPC está atrelado apenas à

criança. Isso é algo que preocupa Germana, que chama a atenção que essas mães poderão passar décadas cuidando de seus filhos. E se, porventura, esse filho vir a falecer já em idade adulta, essa mãe vai ficar desamparada com o corte do benefício. Ela vai estar com idade avançada, cansada, doente, sem condições de entrar no mercado de trabalho. A AMAR também tem essa preocupação, tanto que o *slogan* de lá é “Cuidar de quem Cuida”. A associação promove ações de bem-estar para as mulheres e estimula que elas também podem cuidar de si, e sem culpa. Pollyana Dia, a presidente, costuma dizer que não é porque a mulher virou mãe que ela não pode cuidar do cabelo, da pele, da saúde, do bem-estar, ou mesmo ter seus momentos de lazer.

Na linha do tempo que guia a vida dessas mães desde o diagnóstico, nos idos de 2015, quando eclodiu a epidemia de Zika no Brasil, concentradamente no Nordeste, e mais ainda, em Pernambuco, o trabalho não remunerado de cuidar dos filhos – indivíduos com quem elas têm um vínculo de parentesco e afetivo “compulsório”, é marcador indissociável da “nova” vida dessas mulheres, sendo mães de pessoas com deficiência. Esse trabalho de cuidar, como evidencia Scott (2020), está distribuído nos **domínios de cuidado** que atravessam o cotidiano dessas mães. Na perspectiva desses domínios, o campo me mostrou que as emoções, ao mesmo tempo que atravessa todos esses domínios quando se entrecruzam, como também há emoções que se destacam em cada domínio. Como afirmam Rezende e Coelho (2010), as emoções são uma dimensão potente e mediadora das relações e interações sociais em que estão envolvidas as mães.

Algumas **emoções** são valorizadas e vociferadas **em voz alta**, como o medo, a culpa, o amor, a felicidade. Outras **emoções, jamais são confessadas**, como a vergonha, o desamor, a tristeza por “justo seu filho” ter nascido assim. E há o que destaco como **emoções renegadas**, que são as emoções que desqualificam a cidadania de seus filhos, é o sentimento de pena, o de a sociedade olhar para a criança com microcefalia como sendo uma coitadinha. A recusa à pena é combustível para a chave de mudança da maneira de viver. É um chega para lá nas lamentações, transformando isso em luta, em reivindicação de direitos, em politização do cuidado, na ideia do que o termo é dito por Hirata e Guimarães (2012).

Nancy Scheper-Hughes foi uma autora muito importante para pensar sobre cuidado feitos por mães. Na década de 1970, seu trabalho com as mães nordestinas do “Alto do Cruzeiro” falava sobre a ideia de negligência seletiva. A partir de um contexto de extrema escassez e pobreza, além da total ausência do poder público, algumas crianças consideradas mais fracas, estariam fadas a serem menos cuidadas por suas mães, facilitando seus óbitos. A sua interpretação sobre a ausência de sentimentos das mães quanto à morte dos filhos ainda

crianças foi fortemente refutada ao longo das décadas seguintes. Lembremos que o SUS não existia nessa época. A alta taxa de mortalidade infantil era uma realidade concreta. A epidemia de Zika, teve a atenuante de acontecer numa era de extrema valorização e politização do cuidado. Não à toa, foi inevitável para a veterana Scheper-Hughes, se pronunciar sobre o Zika no Brasil.

Se neutralizarmos todas as críticas tecidas à esta autora, e pensarmos sob à luz da “negligência seletiva”, as mães das crianças com a SCZ são as **mães que não desistem**. Enquanto as mães do Alto do Cruzeiro eram “obrigadas” a escolher qual filho cuidar e qual deixar morrer, as mães de micro intensificam os cuidados com o filho que tem a SCZ, e se sentem muito culpadas por entenderem que, em alguma medida, estão negligenciados seus irmãos (não a ponto de colocar suas vidas em risco, claro). A forte presença do Estado, assim como os avanços na medicina e esforços da ciência para entender a Síndrome e o Zika Vírus, mais o esforço sobre-humanos das mães fazem essas crianças contrariarem as expectativas de prognósticos fatalistas e darem a chance dessas mães construírem um projeto de felicidade com seus filhos.

Dessa maneira, o cuidado das crianças com a Síndrome do Zika continua sendo concentrado nas mulheres, que contam com limitadas redes de apoio familiar. Como trabalho não-remunerado, ele não possui limites de tempo, férias, finais de semana ou qualquer outro tipo de afastamentos, sejam esses físicos ou emocionais. É um trabalho em tempo integral, de vida mesmo. E por isso, muito mais exaustivo que qualquer outro. Isso se dá tanto pela ausência de muitos pais, quando pela auto regulação moral de um amor materno onde a mãe não deve/pode abrir mão de seus filhos (mesmo que em alguns casos extremos de depressão ou no susto da descoberta isso tenha acontecido), sempre com uma responsabilização muito relacionada ao sentimento, ao vínculo afetivo. Nesse contexto, o papel das famílias é central, embora muitas vezes não seja sem conflito ou tensões.

Embora nos últimos 30 anos tenhamos no Brasil uma agenda de cuidado relacionado à saúde, as garantias desses direitos ainda são aquém das necessidades da população brasileira, e mais ainda das mães de micro. É no âmbito das organizações da sociedade civil que elas reorganizam seu projeto de vida, onde se municiam de informações técnicas sobre a condição de saúde das crianças, ondem tecem redes de apoio mútuo, onde se encontram como cidadãs e, por fim, reconstroem seu projeto de futuro, vislumbrando felicidade após tanta dor.

Esse é o caminho do cuidado, potencializado por todas as implicações sociais, políticas e emocionais de ser mãe SCZ. Elas encontram um trajeto único para seus desafios, e ao fazê-lo conformam as pessoas e as instituições para garantir a condição de cidadania que lhes foi

negada desde a gravidez. Em outros termos, suas experiências de maternidade são construídas e negociadas frente às estruturas de oportunidades e poder. E as emoções cumprem um papel importante de unir as mães a partir de suas semelhanças, de estabelecer um laço de empatia e cuidado que vai muito além do amor, ora recusando emoções indesejadas, ora reforçando sua visão de mundo, ora permitindo o recomeço de seus projetos de felicidade.

6.1 UMA PESQUISA COM LIMITES

O meu campo era de uma riqueza sem limites. E, para mim, era impossível dar conta de todas as nuances que me saltavam aos olhos. De 2015 para o tempo atual, a academia produziu muitos estudos sobre a epidemia de Zika. As Ciências Sociais se dedicaram com afínco a entender os fenômenos sociais dela. Mas, obviamente, que muitos fios ainda estão soltos. Pelo menos para a minha curiosidade antropológica. Por exemplo, o fato de que a minha pesquisa, assim como a da *Etnografando Cuidados*, são estudos focados na experiência de mulheres pobres que utilizam os sistemas públicos de acesso à saúde, assistência social, educação, habitação etc. Um comentário que eu sempre ouvia no campo era de que o mosquito *Aedes Aegypt* era democrático para picar as pessoas. Ele não escolhia classe. Será mesmo? Então por que vimos tão poucas crianças da classe média para cima nos serviços de saúde e nas associações? E quando tomávamos conhecimento da existência delas, por que era tão difícil acessá-las? Para algumas destas perguntas, tenho apenas hipóteses. Portanto, um caminho que fica aberto para percorrer é entender as determinantes de classe sobre a epidemia. Para o COVID-19, embora tenhamos ouvido muito que estávamos todos no mesmo barco, sabemos que na prática não era bem assim. A classe protegia algumas pessoas da fome, do desamparo, do acesso à cuidados de saúde de qualidade. Imagino que a epidemia de Zika também.

Outras perguntas que ficam se dão na perspectiva de raça. Por mais que saibamos que parte das mães se crianças são negras, ainda não conheço estudos sobre as determinantes de raça que impactem no acesso aos serviços e na forma de navegação nos sistemas públicos. Por que um bebê loiro com a SCZ é chamado por funcionários de um centro de reabilitação de “bebê Jonhson”? Como são chamados os que não são Jonhson? Enfim, algumas perguntas ainda ficam em aberto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AÇÃO EDUCATIVA. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB)**. Publicado em 30 de setembro de 2011. Disponível em: <http://www.direitoaeducacao.org.br/lei-de-diretrizes-e-bases-da-educacao-ldb/>

ALMEIDA, L. S. Mãe, Cuidadora e Trabalhadora: As múltiplas identidades de mães que trabalham. **Revista do Departamento de Psicologia – UFF**. Volume 19, Nº 2, 2007. Pp. 411-422.

ALVES, Raquel Lustosa da Costa. “**É uma rotina de muito cansaço**”: narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. 2020. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2020.

ARRETCHE, Marta. A Política da Política de Saúde no Brasil. In: Nisia Trindade Lima; Silvia Gerschman; Flavio Coelho Edler; Julio Manuel Suárez. (Org.). **Saúde e Democracia. História e Perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, v. 1, p. 285-306.

ÁVILA, Maria Betânia de Melo. **O tempo do trabalho das empregadas domésticas: tensões entre dominação/exploração e resistência**. 2009. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2009.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface Comunicação, Saúde e Educação**. Vol.8, nº14, p.73-92, set.2003-fev.2004a.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, vol.13, nº13, p.16-29, 2004b.

BARBOSA. M.A.M [et al]. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paul Enferm**, 2008;21(1):46-52.

BBC BRASIL. **Em revista científica, pesquisadores questionam surto de microcefalia**. 28 jan. 2016. Disponível em: https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/01/160128_microcefalia_nature_zika

_____. **Nem sempre médicos sabem dar a notícia**. 25 de ago. de 2003. Disponível em: https://www.bbc.com/portuguese/noticias/story/2003/08/000000_noticiadownlmp

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. **Referencial curricular nacional para a educação infantil**. v.1. Brasília, MEC/SEF, 1998.

_____. Ministério da Saúde. Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalias. **Informe Epidemiológico n. 57/2016, Semana Epidemiológica 52/2016 (25 a 31/12/2016): monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil**, 2016. Disponível em: http://combateaedes.saude.gov.br/images/pdf/Informe-Epidemiologico-n57-SE-52_2016-09jan2017.pdf

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os**

profissionais de saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BISPO, Raphael; COELHO, Maria C. Emoções, Gênero e Sexualidade: apontamentos sobre conceitos e temáticas no campo da Antropologia das Emoções. **Cadernos de campo**. Vol. 28, n.2, p186-197. São Paulo, 2019

BUSTAMANTE, Vânia; MCCALLUM, Cecília. Cuidado e construção social da pessoa: contribuições para uma teoria geral. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Vol. 24, nº 3, p. 673-692. Rio de Janeiro, 2014

_____. Cuidado infantil na relação entre adultos e crianças na periferia de Salvador. **Psicologia & Sociedade**, vol. 23, nº 3, p. 506-515; Belo Horizonte, ABRAPSO, 2011.

CABRAL, A. L. L. V.; MARTINEZ-HEMÁEZ, A.; ANDRADE, E. I. G. ; CHERCHIGLIA, M. L. 2011. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil, **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 16, n. 11, 2011, pp. 4433-4442.

CAMPOS, R. B. C. Investigações sobre o Amor Materno: sobre significados, experiências, afetos e práticas corporais na maternidade. Algumas notas para pesquisa. **Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, v. 4, n. 11, p. 210–222, 2005.

_____. **Emoção, Magia, Ética e Racionalização: as Múltiplas Faces da Igreja Universal do Reino de Deus**. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Antropologia), UFPE, 1995.

COELHO, Maria Claudia. **As Emoções e a Ordem Pública: uma investigação sobre modelos teóricos para a análise sócio-antropológica das emoções**. Trabalho apresentado na 27ª. Reunião Brasileira de Antropologia. Belém, 2010a.

_____. Narrativas da Violência: a dimensão micro-política das emoções. **Mana**, vol. 16, p. 1-20. Rio de Janeiro, Museu Nacional, 2010b.

COLESANTE et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista de Enfermagem**, Vol. 23, nº 4, p.501-506. Rio de Janeiro, UERJ, 2015.

DEVULSKY, Alessandra. **Colorismo**. Coleção Feminismos Plurais. Editora Jandaira. São Paulo, 2021.

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

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

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G. & WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, 13(2), 2065-2073, 2008.

FRANCH, Mónica & LAGO-FALCÃO, Tânia. Será que elas sofrem? Algumas observações sobre Death without weeping de Nancy Scheper-Hughes. **Política & Trabalho** nº 20, p. 181-196. João Pessoa, PPGS-UEPB, 2004.

_____. **Mulheres rezando lágrimas: o interdito do pranto entre as mães nordestinas.** Trabalho apresentado no *X Ciclo de Estudos sobre o Imaginário*. Recife, mimeo, 2000.

FRANCH, Mónica; LAGO-FALCÃO, Tânia & SILVA, Vera da. **Mortalidade infantil: uma perspectiva antropológica.** Recife, PPGA-UFPE, (mimeo), 1999.

FREIRE, J. 2007. **Quando as emoções dão formas às reivindicações: Percepções de Justiça para líderes de Nova Iguaçu e de favelas do Rio de Janeiro.**

HERZLICH, C. **Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale.** Paris: Editions de l'EHESS, 1992.

HIGINO. **Fábulas.** Ediciones Clásicas. Madrid, 1997.

HIRATA, H. S. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. **Revista de Políticas Públicas – UFMA.** São Luis, 2012. Pp. 283-290.

_____. Teorias e práticas do “care”. Estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos de debate. In: FARIA, Nalu. MORENO, Renata. **Cuidado, Trabalho e Autonomia das Mulheres.** Cadernos Sempreviva – textos para a ação feminista. São Paulo, 2010.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. D.. Orgs. **Introdução in Cuidados e Cuidadoras As Várias Faces do Trabalho do Care.** Editora Atlas. São Paulo, 2012.

JORNALISTAS LIVRES. **Eu sozinha ando bem, mas com você ando melhor.** Sato Do Brasil, para os Jornalistas Livres. Junho 2016. Disponível em https://www.youtube.com/watch?v=CxxujavIiIQ&ab_channel=JornalistasLivres

KERGOAT, D, “Division Sexuelle du Travail et Rapports Sociaux de Sexe”, lit Hirata, H. et al. Paris: **Dictionnaire Critique du Féminisme**, Presses Universitaires de France, 2000.

KERGOAT, D. HIRATAH. S. Novas configurações da Divisão Sexual do Trabalho. **Cadernos de Pesquisa.** Vol. 3, número 132. Pp. 595-609. Setembro/ dezembro, 2007.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro; BARBOSA, Raoni Borges. **Da subjetividade às emoções: a antropologia e a sociologia das emoções no Brasil.** Recife: Edições Bagaço; João Pessoa: Edições GREM, 2015. 115 p. (Série Cadernos do Grem n. 7).

_____. Pobreza e Luto: Ensaio sobre cidadania e exclusão social. **Cadernos de Ciências Sociais**, João Pessoa, PB, v. 28, p. 1-36, 1993

LIRA, Luciana C.; MEIRA, Fernanda; CAMPOS, Roberta Bivar C. **Tensões e (re)elaborações sobre gênero e deficiência no debate sobre aborto: reflexões etnográficas no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus.** Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 09 e 12 de dezembro de 2018, Brasília/DF.

LIRA, Luciana C.; SCOTT, Russell P.; MEIRA, Fernanda. Trocas, Gêneros, **Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika**. In Revista Antropológicas. Ano 21, col. 28, nº 2, p.206-237. Recife, UFPE, 2017.

LUTZ, C. Antropologia com emoção. **Mana**, Abr 2012, vol.18, nº1, p.213-224. Museu Nacional, Rio de Janeiro, 2012.

_____. Emotions and Feminist Theories. In KASTEN I.; STEDMAN G.; ZIMMERMANN M. (eds) **Querelles: Jahrbuch für Frauenforschung**. Stuttgart, J.B. Metzler, 2002.

_____. Unnatural Emotions: everyday sentiments on a Micronesian atoll and their challenge to Western theory. Chicago, University of Chicago Press, 1988.

LUTZ, C.; ABU-LUGHOD, Lila (Orgs.). Language and the Politics of Emotion. Cambridge, Cambridge University Press, 1990.

LUTZ, C.; WHITE, G. M.. The Anthropology of Emotions. **Annual Review of Anthropology**, Vol. 15, p. 405-436, 1986.

MARTELETO, Leticia, J.; WEITZMAN, Abigail; COUTINHO, Raquel Zanatta; VALONGUEIRO, Sandra. Women's Reproductive Intentions and Behaviors during the Zika Epidemic in Brazil. In Population and Development Review. V. 43, Issue 2. p. 199-227. June 2017.

MATOS, Silvana S. de. “Nada sobre nós sem nós”: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus. Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 09 e 12 de dezembro de 2018, Brasília/DF.

MATOS, Silvana; QUADROS, Marion Teodósio. & SILVA, Ana Claudia Rodrigues da. 2019. “A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco”. *Anuário Antropológico*, v. II:229-260.

MEIRA, Fernanda *et al.* A experiência das mulheres cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Zika e suas articulações e desarticulações com o Estado. XVI Congresso Brasileiro de Antropologia em Colombia. V Congresso Asociación Latinoamericana de Antropologia. Bogotá, 2017.

MELO, AP.L., LYRA, T. M., BARBOSA, J, M.V., ARAÚJO, T.V.B.. Síndrome Congênita do Zika e impactos para as famílias: Uma Revisão Integrativa. Ciências da Saúde Coletiva. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/sindrome-congenita-do-zika-e-impactos-para-as-familias-uma-revisao-integrativa/18566?id=1856>

MONTRONE, A. V. G. RANI, R. TAKAESU, R. K. ARANTES, C. I. S. FABBRO, M. R. C. Percepções e práticas e cuidadoras comunitárias no cuidado de crianças menores de três anos. Revista Trabalho, Educação e Saúde. V. 11, Nº 3. Rio de Janeiro. Pp. 659-678, 2013.

NATIONS, Marilyn; REBHUN, Linda. A. Angels with wet wings won't fly: maternal sentiments in Brazil and the image of neglect, Culture. **Medicine and Psychiatry**, nº 12, p.141-200, 1988.

NELVO, Romário. Cotidianos, Família e o Trabalho do Tempo: Dobras políticas no ativismo da maconha medicinal no Rio de Janeiro. Tese de Doutorado, Museu Nacional-PPGAS, UFRJ, 2020.

NETTO, Afonso R. T.; LAMBERTZ, Amanda J. F.; Wiesiolek, Carine C. Inclusão de crianças com Síndrome Congênita Zika nas creches do município de Recife, Brasil. In **Práticas sociais no epicentro da epidemia do Zika** [recurso eletrônico]/organizadores: Parry Scott, Luciana Lira, Silvana Matos. – Recife: Ed. UFPE, 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Vírus Zika Linha do tempo. 2015-2016. Disponível em: https://drive.google.com/file/d/0B_Y8Q_i628-ERDhMbDhJX09vc00/view?resourcekey=0-zlwXoYhVSKb8tcaNb_b54w

PERNAMBUCO. Informe Técnico – nº 08/2017. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ). Período de Referência: SE 30/2015 (26/07/15 a 01/08/15) a SE 16 /2017 (15 a 22/04 /2017). Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Disponível em: https://media.wix.com/ugd/3293a8_542e464275d44c0aa43ff070e291a2a0.pdf

_____. Secretaria Estadual de Saúde. Diretoria de Políticas Estratégicas. Apresentação no Seminário Arboviroses – Vigilância, Promoção da Saúde, Prevenção e Controle. Núcleo de Saúde Pública e Desenvolvimento Social/UFPE. Recife, 8 e 9 de março de 2017.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Informe Técnico – nº 08/2017. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ). Período de Referência: SE 30/2015 (26/07/15 a 01/08/15) a SE 16 /2017 (15 a 22/04 /2017). Disponível em: https://media.wix.com/ugd/3293a8_542e464275d44c0aa43ff070e291a2a0.pdf

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira. Crianças especiais para famílias especiais: os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. João Pessoa, 217. 165p. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/18339>

PORTAL G1 BRASIL. Estudo nos EUA reconhece relação entre Zika vírus e microcefalia. Brasília, Ministério da Saúde, 14 abril, 2016.

PORTAL G1 PERNAMBUCO. Mães de bebês com microcefalia relatam agressões e preconceito. Matéria publicada em 10/06/2016. Disponível em: <http://g1.globo.com/pernambuco/noticia/2016/06/maes-de-bebes-com-microcefalia-relatam-agressoes-e-preconceito.html>

QUEIROZ, Renato da Silva. As epidemias como fenômenos sociais totais: o surto de gripe espanhola em São Paulo (1918). **Revista USP**, nº 63, p. 64-73, set.-nov. São Paulo, 2004.

RABINOW, Paul. **French dna: trouble in purgatory**. The University of Chicago Press Chicago/London, 1999.

REBHUN, Linda. A Heart Too Full: The Weight of Love in Northeast Brazil. **Journal of American Folklore**, vol.104, nº423, p.167-180, 1994.

_____. Contemporary Evil Eye in Northeast Brazil. In BENDIX, R. and LÉVY ZUMWALT, R. (editors.). **Folklore Interpreted: Essays in Honor of Alan Dundes**. New York: Garland, p. 213-233, 1995.

_____. Nerves and Emotional Play in Northeast Brazil. **Medical Anthropology Quarterly**, 7, n°2: 131-51, 1993.

_____. **The Heart is Unknown Country: Love in the Changing Economy of Northeast Brazil**. Stanford, Stanford University Press, 1999.

REVISTA RADIS, 169, Programa Radis, Ensp/Fiocruz. Reportagem de 01/10/2016. Rio de Janeiro. Disponível em <http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/revista-radis/169/reportagens/Zika>

REZENDE, Claudia Barcellos & COELHO, Vanda Cláudia. Antropologia das Emoções. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas. Série Sociedade e Cultura, 2010.

REZENDE, C. B. **Friendship among some young English men and women residents in London**, 1991-1992.

SCAVONE, Lucila. Maternidade: Transformações na família e relações de gênero. **Interface Comunicação, Saúde, Educação**. Vol.5, n°8, p.47-60, 2001

SCHEPER-HUGHES, Nancy. **Brazil: Zika, Chika, coup d'état**. In Berkeley Blog, Mind & Body. Berkeley University. August, 2016. Disponível em: <https://blogs.berkeley.edu/2016/08/22/brazil-Zika-chika-coup-detat/>

_____. Can Anthropology Save the World? **Perspectives: An Open Invitation to Cultural Anthropology. Teaching Resources**. Berkeley, University of California, 19th May, 2016. Disponível em: <https://courses.lumenlearning.com/suny-culturalanthropology/chapter/can-anthropology-save-the-world/>

_____. Culture, Scarcity, and Maternal Thinking: Maternal Detachment and Infant Survive in a Brazilian Shantytown. Vol.13, n°4, p.291-317. *Ethos*, 1985.

_____. Death without weeping - the violence of everyday life in Brazil. Los Angeles: Univ. of California Press, 1992.

_____. Infant mortality and infant care: cultural and economic constraints on nurturing in Northeast Brazil. **Social Science and Medicine**. Vol. 19, n° 5, p.535-546, 1984.

SCOTT, R, Parry. Cuidados, mobilidade e poder num contexto de epidemia: Relações familiares e espaços de negociação. **Mana** 26 (3) • 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1678-49442020v26n3a207>

_____. Antropologias nacionais e articulações internacionais: Brasil e Estados Unidos. In OLIVEIRA, Marcos Guedes de (org.). **Brasil e EUA no novo milênio**. NEA/Ed. Universitária da UFPE, p.101-126,. . Recife, 2004.

SCOTT, r, Parry; LIRA, Luciana C. 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, 2020.

SCOTT, R, Parry et al. **"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"**. (MCTIC/FNDCT -CNPq / MEC-CAPES/ MS-Decit No 14/2016 – Prevenção e Combate ao vírus Zika).

SCOTT, Russell, P *et al.* A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Revista Cadernos de Gênero e Diversidade**, Vol. 3, nº 2, p.73-92. Salvador, UFPA, 2017a.

_____. **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**, (MCTIC/FNDCT -CNPq / MEC-CAPES/ MS-Decit No 14/2016 – Prevenção e Combate ao vírus Zika), 2016.

SCOTT, Russell, P *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface Comunicação, Saúde e Educação**. Vol. 22, nº 66, p. 673-84, 2018.

SIGAUD, Lygia. “Fome” e comportamentos sociais: problemas de explicação em antropologia. **Mana**, Vol. 7, nº1, 167-175. Rio de Janeiro, Museu Nacional, 1995.

SILVA, A. Microcefalia não é o fim: A história da origem da Associação - União Mães de Anjos na cidade de Recife-Pernambuco - Brasil. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**. São Paulo, v.8.n.07. Jul.2022. Disponível em: <https://doi.org/10.51891/rease.v8i7.6315>

SILVA, Ana C. R.; MATOS, Silvana S.; QUADROS, Marion T. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista ANTHROPOLOGICAS**, Ano 21, vol. 28, nº 1, p. 223-246. Recife, 2017.

SILVA, Erineusa Maria da. **Cuidadoras de Pessoas com Deficiências: Uma Análise à Luz da Categoria Gênero**. III Seminário Nacional de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos (Anais Eletrônicos), Vitória, 2014.

SOARES, A. **As emoções do “care”** (versão preliminar). São Paulo, 2010.

_____. **As emoções do “care”. Cuidados e Cuidadoras As Várias Faces do Trabalho do Care**. p.44-p.59. Editora Atlas. São Paulo, 2012.

_____. O preço de um sorriso. In Oliveira, J. A, & Matsuo, M. (Eds) **O Trabalho Emocional e o Trabalho de Cuidado** (pp. 13-25). Fundacentro: São Paulo.

SOUZA, Elizabeth. **Andar com fé eu vou e com raiva também**. Texto publicado no site do Retruco Laboratório Jornalístico. 30 de Julho de 2020. Disponível em: <https://www.retruco.com.br/post/andar-com-f%C3%A9-eu-vou-e-com-raiva-tamb%C3%A9m>

SOUZA, Shirley E.; MATOS, Silvana S.. Percepção de profissionais de saúde sobre a reabilitação para crianças com síndrome congênita do Zika vírus em unidade de Vitória de Santo Antão Pernambuco. **Revista Idealogando**, vol. 2, nº 1. Recife, 2018.

TRONTO, Joan. Mulheres e Cuidados: **O Que as Feministas Podem Aprender Sobre a Moralidade**. In

JAGGAR, Alison. M; BORDO, Susan. R. (editoras). Tradução de Brítta Lemos de Freitas. **Gênero, Corpo e Conhecimento. Género, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1997.

UNSEEN ENEMY. Diretora: Janet Tobias. Produção: Janet Tobias, Peter W. Klein, Michael Ehrenzweig, Rogger Lopez. Alemanha, 2017.

VIANNA, A.; FARIAS, J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. **Cadernos Pagu** (37),79-116, julho-dezembro, 2011.

VITA, F. C. F., & EMMEL, M. L. G. A dualidade cuidado X educação no cotidiano do berçário. **Paidéia**,14 (28), 177 -189, 2004.

SITES CONSULTADOS:

<http://scf.cpqam.fiocruz.br/merg/index.php>

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-

2022/2020/lei/113985.htm#:~:text=Art.,7%20de%20dezembro%20de%201993.

<https://www.cievspe.com/microcefalia>

<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/beneficios-assistenciais/PtCj3Atualizadadez2021.pdf>

<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>

<https://www.unasus.gov.br/noticia/brasil-adota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-paramicrocefalia>

<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>

APÊNDICE – PUBLICAÇÕES DOS GRUPOS DE PESQUISA

Lista de algumas publicações produzidas pelos grupos de pesquisa MERG, CASCA, e FAGES, mencionados no Capítulo 1.

GRUPO DE PESQUISA	AUTORES(AS)	ANO	TÍTULO	REVISTA (NOME, NÚMERO, EDIÇÃO)
FAGES	SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. MATOS, Silvana Sobreira de. QUADROS, Marion Teodósio de .	2017	Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão	Revista ANTHROPOLÓGICAS. Ano 21, Volume 28(1)
FAGES	Russell Parry Scott, Marion Teodósio Quadros, Ana Cláudia Rodrigues, Luciana Campelo Lira, Silvana Sobreira Matos, Fernanda Meira, Jeíza Saraiva.	2017	A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados	Dossiê Zika da Revista Gênero e diversidade UFBA. v. 3 n. 2 (2017)
FAGES	Luciana Campelo de Lira, Russell Parry Scott, Fernanda Meira	2017	Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika	Dossiê: Racismo no Plural nas Américas: povos indígenas e afro-indígenas. Revista Antropológicas, Ano 21, Volume 28 (2), 2017
FAGES	Raquel Lustosa da Costa Alves	2017	Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço	Interface (Botucatu) [online]. 2018, vol.22, n.66, pp.975-980.];
FAGES	Russell Parry Scott; Luciana Campelo Lira; Silvana Sobreira Matos; Fernanda Meira; Ana Cláudia Rodrigues; Marion Teodósio Quadros.	2018	Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika	Interface (Botucatu). 2018; 22(66):673-84.
FAGES	Russell Parry Scott; Luciana Campelo Lira; Fernanda Meira.	2018	Marcações, mutirões, altas e capacitações: leituras dos encontros comunicativos por cuidadoras no contexto da epidemia da síndrome congênita de Zika.	OP 078. Ethnography of the relationship between citizen and state in the context of Zika and other arboviruses". 18th IUAES World Congress". 16 a 20 de julho de 2018 na Universidade

				Federal de Santa Catarina, Florianópolis - SC, Brasil.
FAGES	Russell Parry Scott; Luciana Campelo Lira; Fernanda Meira.	2018	“Microcefalia não é o fim”: corpo, afeto e noção de pessoa no contexto da síndrome congênita do Zika vírus	"OP 021. Anthropology of abnormalities". 18th IUAES World Congress". 16 a 20 de julho de 2018 na Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis - SC, Brasil.
FAGES	Silvana Sobreira Matos; Marion Teodósio Quadros.	2018	A construção da deficiência em síndrome congênita do Zika vírus: o discurso das famílias afetadas e do Estado.	OP 021. Anthropology of abnormalities". 18th IUAES World Congress". 16 a 20 de julho de 2018 na Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis - SC, Brasil.
FAGES	Silvana Sobreira Matos; Ana Cláudia Rodrigues Silva, Marion Teodósio Quadros.	2018	Como a antropologia pode atuar? Diálogo entre pesquisa e assistência no caso da síndrome congênita do Zika vírus em Pernambuco/Brasil.	"OP 078. Ethnography of the relationship between citizen and state in the context of Zika and other arboviruses". 18th IUAES World Congress". 16 a 20 de julho de 2018 na Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis - SC, Brasil.
	Soraya Fleischer	2021	Fé na ciência? Como as famílias de micro viram a ciência do vírus Zika acontecer em suas crianças no Recife/PE	Anuário Antropológico, v.47 n.1 2022
	Gabriela Freitas, Soraya Fleischer	2021	A epidemia do vírus Zika nas Ciências Sociais no Brasil: Um balanço bibliográfico (2016-2018)	Revista TOMO, (38), 309-338.
	Soraya Fleischer, Ana Cláudia de Camargo	2021	BEROTEC, DEPAKENE E ZODEL: AMBIGUIDADES FARMACOLÓGICAS NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA EM RECIFE/PE	CAMPOS V.22 N.2 P. 246-267 JUL.DEZ.2021
	Rosa Vanda Carneiro, Soraya Fleischer	2020	Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika	Saúde e Sociedade [online]. 2020, v. 29, n.
	Rosana Castro, Soraya Fleischer	2020	Políticas Científicas e Economias Éticas no	ilha revista de antropologia, v. 22 n. 2 (2020)

			Desenvolvimento de Vacinas contra Zika	
RosaVanda Carneiro, Soraya Resende Fleischer	2018	“Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil.	Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2018, v. 22, n. 66 [Acessado 26 Julho 2022] , pp. 709-719.	
Soraya Fleischer	2018	Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017) Autores Soraya Fleischer	Cadernos De Campo (São Paulo - 1991), 27(1), 118-131.	
Soraya Fleischer, Flávia Borges de Lima	2020	REGISTROS DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA EM TERRAS RECIFENSES:UMA PESQUISA COLETIVA NA ANTROPOLOGIA	ILUMINURAS, Porto Alegre, v. 21, n. 55, 2020.	
Raquel Lustosa da Costa Alves, Soraya Resende Fleischer	2018	"O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?" O desafio da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus.	Revista ANTHROPOLÓGICAS, Ano 22, Volume 29(2), 2018	
Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa, Zeni Carvalho Lamy, Poliana Soares de Oliveira, Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho, Marina Uchoa Lopes Pereira, Carolina Nívea Moreira Guimarães, Rosangela Fernandes Lucena Batista, Vanda do Desterro Soares Brandão Nascimento	2022	Síndrome congênita pelo vírus Zika: análise das redes de apoio de pais	Acta Paulista de Enfermagem [online]. 2022, v. 35	
Soraya Fleischer	2020	Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE.	Desigualdades e Políticas da Ciência. Florianópolis: Casa Verde, 2020, pp. 326-361.	
Soraya Fleischer, Júlia Vilela Garcia	2022	“Estimulação precoce” no cenário da Síndrome Congênita do Vírus Zika: Desafios em três tempos na Grande Recife/PE	Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology [online]. 2022, v. 19	
Soraya Fleischer	2017	Segurar, caminhar e falar:	Cadernos De Gênero E	

		notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE	Diversidade, 3(2). v. 3 n. 2 (2017)
Soraya Fleischer	2018	Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017	Cadernos De Campo (São Paulo - 1991), 27(1), 118-131. v. 27 n. 1 (2018)

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE VÍNCULO

Recife, 09 de fevereiro de 2017

Declaração

Declaro para os devidos fins que Fernanda Meira de Souza, RG: 5686028, CPF: 039. 272.064-74 está vinculada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, na qualidade de doutoranda, sob a orientação do Profº. Drº. Russell Parry Scott, no projeto “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos relacionados com o Zika em Pernambuco.

Atenciosamente,

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

Centro de Filosofia e Ciências Humanas - Departamento de Antropologia e Museologia

Programa de Pós-graduação em Antropologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa 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, que está sob a responsabilidade do pesquisador Russell Parry Scott, PPGA FAGES, CFCH 1304, Av. Prof. Moraes Rego 1345, Cidade Universitária Recife - PE - CEP: 50670-901, telefones 21268286, 32222471, e 997129334, o último inclusive podendo ser a cobrar. Também participam desta pesquisa os (as) pesquisadores (as): Marion Teodósio de Quadros, Ana Claudia Rodrigues e Renato Monteiro Athias (todos no telefone 212183286) que orientam bolsistas pesquisadoras doutoras Luciana Lira e Silvana Sobreira de Matos e doutoranda Fernanda Meira (também no mesmo telefone 2126 8286). Todos podem ser contatado no endereço etnografandocuidados@gmail.com.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- Os objetivos da pesquisa são conhecer as experiências de mulheres que tiveram filhos com os efeitos do vírus Zika e suas redes de cuidado; verificar como o estado (instituições de saúde) vem trabalhando no tratamento e acolhimento destas mulheres cuidadoras e seus filhos. O estudo buscar revelar as relações entre cidadãos/cidadãs e o Estado. Espera-se estimular um diálogo entre as experiências das mães e as práticas de atendimento que possa contribuir para uma melhor atenção às pessoas que necessitam de cuidados.
- Quem participa na pesquisa conversará com os pesquisadores em diversas ocasiões, cada ocasião podendo demorar entre meia hora de conversa e/ou um dia, no acompanhamento de busca de tratamentos e cuidados, conforme a sua disponibilidade e vontade, pois a pesquisa

quer acompanhar a prática de cuidar nos seus diversos aspectos. Pode também, se quiser, ser convidado para juntar com outros/as cuidadores/as e apresentar suas opiniões aos que oferecem atendimento. A pesquisa em si não envolve nenhum tipo direto de tratamento ou intervenção de medicamentos e terapias, e sim o acompanhamento do que as pessoas estão fazendo e dizendo.

- Os RISCOS incluem, sobretudo, desconfortos por se tratar de um tema delicado quando pode aflorar as emoções (choros, lembranças, tristezas) e exposição das dificuldades na busca de cuidar das pessoas que sofrem por causa do vírus da Zika e de outras doenças debilitantes que exigem cuidados. A presença do pesquisador envolve uma ocupação do tempo da pessoa que aceita participar como voluntário, e haverá sempre um esforço dos pesquisadores de que a sua presença não implique em carga extra de trabalho para as pessoas.
- Os BENEFÍCIOS diretos podem ocorrer no sentido de ter com quem falar sobre um assunto importante onde desabafar e compartilhar ajudam os sentimentos, e, especialmente dividir/compartilhar o acompanhamento ao dia a dia de cuidados e acompanhamentos que exigem deslocamentos, esperas e muita atenção e dedicação aos filhos/crianças. Indiretamente as experiências podem ajudar outras mulheres e as instituições de saúde nos avanços dos tratamentos, cuidados e prevenção do Zika vírus, especialmente se promove mais diálogo entre quem oferece serviços e quem os utiliza.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (relatos e gravações de conversas e entrevistas e eventos coletivos, fotos, e/ou filmagens), ficarão armazenados nos computadores e arquivos fixos sob a responsabilidade do Russell Parry Scott e a equipe do Grupo de Pesquisa FAGES, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas decorrentes da sua participação serão assumidas pelos pesquisadores.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepecs@ufpe.br)**.

(assinatura do pesquisador)

ANEXO C – CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo 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, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Impressão
digital

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa

e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

ANEXO D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS

Eu _____, CPF _____,

RG _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade da cessão do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados neste Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimentos, AUTORIZO, os (as) pesquisadores (as): Russell Parry Scott, Marion Teodósio de Quadros, Ana Claudia Rodrigues e Renato Monteiro Athias (todos no telefone 212183286) ou no e-mail: etnografandocuidados@gmail.com.do projeto de pesquisa intitulado: 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, a realizar a gravação de imagens e de áudio que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, autorizo a utilização destas imagens, áudio e/ou depoimentos para fins científicos, de estudos e divulgação (livros, artigos, slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Nº 8.069/1990) dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei Nº 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto nº 3.298/1999, alterado pelo Decreto Nº 5.296/2004),

Recife, _____, de _____ de _____.

Assinatura do Voluntário da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador Responsável pela Entrevista

ANEXO E – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM MULHERES CUIDADORAS DAS CRIANÇAS AFETADAS PELO ZIKA VÍRUS

Pesquisa Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco

Roteiro de entrevista com mulheres cuidadoras das crianças afetadas pelo Zika Vírus

Dados Pessoais

Nome _____

Idade _____

Escolaridade _____

Atividade profissional anterior _____

Quantos filhos? _____

Estado civil _____

Onde mora?

Onde morava quando soube do diagnóstico?

Parte I (Processo de descoberta das alterações, como foi o pré-natal, a relação com o serviço de atendimento, etc)

Conte como foi a gestação? Em que momento soube do problema relacionado à Zika?

(Aqui podemos ter a fala da mulher que engravidou, ou das impressões de quem não é a mãe, mas esteve por perto, como a avó. A ideia aqui também é saber desde o contexto da gestação, ao contato com o serviço de atendimento, com pré-natal, etc.)

Como foi a descoberta que o bebê tinha alterações? Como se sentiu em relação a isso?

(Saber como soube, se foi no pré-natal, no parto, ou depois. A ideia é conseguir uma narrativa dessa história)

Você ficou sabendo do diagnóstico, o que aconteceu depois?

(aqui é uma tentativa de captar os eventos depois da notícia, que tipo de orientação ela teve, de quem, quais os procedimentos foram adotados, o que falavam pra ela – médicos, terapeutas, etc.)

De que forma sua família, amigos e pessoas próximas reagiram?

Que tipo de apoio recebeu nas instituições? (serviços de saúde, assistência, etc.)

PARTE II (Rotina de cuidados e suas redes)

Como é o seu dia?

(saber que horas acorda, que horas vai dormir, quais são as atividades que ela cumpre, com a criança e sem a criança. Identificar quem participa dessa rotina e das atividades)

Quais as principais dificuldades dessa rotina de cuidados? Quais os impactos sobre as outras atividades cotidianas? (atividade profissional, trabalho doméstico, rotina com os outros filhos, relação com a família, amigos, vizinhos, lazer, etc.)

Envolvimento das pessoas da família e da rede de amigos com a rotina de cuidados da criança?

Relação com outras mães de crianças com microcefalia?

Se participa de algum grupo de apoio ou alguma organização? Como conheceu? Como é a relação? Que tipo de apoio encontra nessa organização/grupo?

Como sente essa rotina? Como se sente nessas relações?

O que pensa sobre o futuro?