



micro-histórias  
para pensar  
macropolíticas

Barbara Marques  
Raquel Lustosa  
Thais Valim  
Soraya Fleischer  
(Organizadoras)



ÁPORO  
EDITORIAL

micro-histórias  
para pensar  
macropolíticas

micro-histórias  
para pensar  
macropolíticas

**Barbara Marques**  
**Raquel Lustosa**  
**Thais Valim**  
**Soraya Fleischer**  
(Organizadoras)



ÁPORO  
EDITORIAL

---

2021

# MICRO-HISTÓRIAS PARA PENSAR MACROPOLÍTICAS

Barbara Marques, Raquel Lustosa, Thais Valim, Soraya Fleischer  
(Organizadoras)

---

## PREPARAÇÃO DO TEXTO

Daniela Guanais  
Taciana Gava de Menezes

## REVISÃO

Daniela Guanais  
Taciana Gava de Menezes

## CAPA

Walklenguer Oliveira  
*Sobre foto de Lays Venâncio*

## PROJETO GRÁFICO

Walklenguer Oliveira

---



## ÁPORO EDITORIAL

Revisão, normatização e diagramação de  
obras acadêmicas, literárias e técnicas.

## EDITORA/DIRETORA DE REVISÃO

Daniela Guanais

## EDITORA/DIRETORA DE REVISÃO

Taciana Gava de Menezes

## EDITOR/DIRETOR DE CRIAÇÃO

Walklenguer Oliveira

## CONTATOS

aporoeditorial@gmail.com  
Tel.: (16) 9 9206 4562  
www.aporoeditorial.wordpress.com  
facebook.com/aporoeditorial  
instagram.com/aporoeditorial  
São Carlos-SP

Este livro foi desenvolvido pela Áporo Editorial em 2021 e segue nossos compromissos éticos nas relações entre a empresa, os autores, os leitores e a sociedade, constantes no Manual de Práticas Editoriais da editora.

Para saber mais sobre nossas práticas editoriais ou solicitar a versão mais recente de nosso manual, entre em contato através de nossos canais de comunicação.

Micro-histórias para pensar macropolíticas / Barbara Marques...  
[et al.], organizadoras. – São Carlos : Áporo Editorial, 2021.

256 p.

ISBN: 978-65-995370-1-1

1. Zika. 2. Epidemia. 3. Deficiência. 4. Narrativas. 5. Políticas públicas. 6. Antropologia. I. Marques, Barbara, org. II. Lustosa, Raquel, org. III. Valim, Thais, org. IV. Fleischer, Soraya, org.

CDD 301

---

COPYRIGHT © AS AUTORAS, 2021  
COPYRIGHT © ÁPORO EDITORIAL, 2021

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS. PROIBIDA A REPRODUÇÃO, NO TODO OU EM PARTE, EM QUAISQUER MEIOS.

# Prefácio

**Germana Soares**

*Presidente da União de Mães de Anjos*

Meu nome é Germana Soares, sou uma mulher negra e chefe de família. Fui mãe de primeira viagem em 2015, época em que o surto do vírus Zika se alastrava pelo país, causando incerteza e medo sobre o futuro de centenas de mulheres em idade reprodutiva. Guilherme, meu primeiro filho, nasceu com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), uma das consequências mais intensas da epidemia. Desde o recebimento do diagnóstico, após o parto, muitas questões surgiram para mim: como comunicar a notícia para os meus familiares sem utilizar um tom de fatalismo, como aquele que me foi comunicado pelos médicos no hospital? A quem recorrer para acessar os direitos do meu filho? Quais reabilitações serão úteis? Como será minha rotina a partir disso? Foram essas questões que me acompanharam em muitos momentos da minha trajetória. Eu passei a ter uma rotina assídua nos hospitais, nos centros terapêuticos e nas esferas jurídicas. Eu, assim como cientistas, profissionais de saúde, gestores e gestoras, buscava entender o que era a SCVZ, sobretudo as especificidades de Guilherme enquanto pessoa com deficiência e os efeitos do vírus em seu corpo.

Comecei a passar o dia inteiro na rua com Guilherme para prover o que no papel estava desenhado. Percebi como nesse mesmo papel havia muitas leis, normativas e diretrizes que talvez só funcionassem na linguagem escrita, mas não na prática. A partir da circulação por diferentes itinerários terapêuticos, passei a entender duramente sobre o significado da ausência de políticas públicas que atravessam a vida de pessoas com deficiência, como é o caso de Guilherme, e de suas redes familiares, como é o meu caso. O dia a dia também me fez ver quantas mulheres, como eu, estavam vivendo um desamparo de informação e na vivência de cuidado com as crianças. E foi ao lado dessas mulheres, que no início eram oito, que firmei o compromisso em montar uma associação para que nossos direitos fossem assegurados. Desse momento, lá em 2015, surgiu a União de Mães de Anjos (UMA), associação da qual sou presidente e que procura atuar em prol das crianças nascidas com a SCVZ e de suas famílias, trabalhando muitas vezes ali onde as políticas públicas falham ou simplesmente não chegam, situação experienciada pela maioria das pessoas com deficiência no país.

Nós, as mães de microcefalia em decorrência da SCVZ, temos a mesma realidade que outras mães com filhos com deficiência, a diferença foi a situação de crise ocasionada pela epidemia de Vírus Zika. Foi um “bolo” de crianças nascendo, de bebês nascendo, com um tipo de patologia até então desconhecida, esse fato acabou chamando atenção das mídias e das esferas públicas. Começaram a investigar e a estudar sobre o que estava acontecendo, e era algo tão vulnerável e invisível que podia atingir qualquer pessoa, rico ou pobre. Quando descobriram que a microcefalia e os outros sintomas associados à síndrome eram em de-

corrência do Zika Vírus, transmitido através da picada do *Aedes aegypti*, a sociedade entrou em pânico, porque o mosquito não escolhe quem pica. O vírus teve um impacto maior na vida das pessoas que moram na periferia, pela falta de abastecimento de água adequado, muitas famílias precisam acumular água em reservatórios, não têm sistema de esgoto, nem saneamento básico.

A epidemia do Zika foi “midiatizada”, muitos jornalistas noticiaram, e isso chamou a atenção do mundo, as pessoas queriam saber e queriam conhecer quem eram essas crianças e famílias e, inclusive, acompanhar o seu crescimento. A evidência dada pela mídia acabou forçando as esferas públicas a darem atenção e uma certa assistência às crianças e famílias afetadas pela epidemia de Zika. Algumas leis e portarias foram sancionadas em termos de saúde, educação, habitação, garantindo o acesso de muitas famílias primeiramente ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) e depois à Pensão Vitalícia. Além de outros benefícios que já existiam para as pessoas com deficiências e foram acessados pelas crianças com microcefalia.

Então, naquele primeiro momento, eu, meu filho e tantas outras mães e crianças diretamente afetadas pela epidemia nos tornamos um grande foco de atenção. Fomos acompanhadas por jornalistas, pesquisadores, políticos e, assim, nos tornamos matéria de jornal, reportagens de TV, objetos de pesquisa e o que mais fosse necessário para dar visibilidade à nossa causa e nos auxiliar a alcançar e a garantir uma vida digna para nossos filhos e filhas. A nossa disponibilidade, contudo, não garantiu um verdadeiro engajamento por parte da maioria das pessoas que nos acompanharam. Com o tempo, a multidão de personagens

interessados em nos acompanhar foi diminuindo e fechando canais de comunicação, essenciais para que nossas demandas fossem verdadeiramente ouvidas e contempladas. Ficamos Guilherme e eu, assim como milhares de pessoas com outras deficiências e suas cuidadoras, completamente abandonados e esquecidos.

Espero que, com este livro, novos canais de comunicação possam surgir, possam se abrir. As histórias aqui reunidas ajudam a tornar públicas e a visualizar nossas experiências, nossas conquistas e dificuldades do cotidiano. E ajudam também a iluminar os efeitos negativos de uma ciência ou de uma política pública feita sem ouvir as nossas vozes e sem nos convidar para o centro do debate. Queremos ser parceiras, autoras, colaboradoras e desejamos ser ouvidas. Nós e nossos filhos somos, afinal, as pessoas mais interessadas em qualquer situação referente ao Zika. Somos nós que, diariamente, enfrentamos seus desdobramentos. Nada sobre nós deve ser feito sem nós.

Recife/PE, 26 de abril de 2021

# Apresentação

## **Pesquisa, divulgação científica e políticas públicas: uma antropologia sobre a epidemia do vírus Zika**

**Barbara Marques**

**Raquel Lustosa**

**Thais Valim**

**Soraya Fleischer**

*Uma história contada é uma vida vivida.*

### **1 O vírus e a síndrome**

Em 2015 o Brasil foi palco de uma das maiores crises sanitárias mundiais, a epidemia do vírus Zika, que atingiu todo território nacional com incidência maior no Nordeste do país. Pernambuco foi um dos estados mais afetados da federação (BRASIL, 2020). Alguns meses após o aumento do número de casos de infecção pelo vírus Zika, verificou-se o nascimento de crianças com a “cabeça pequena”, principal característica da microcefalia. Não demorou para que, já em 2016, o nascimento das crianças com microcefalia fosse associado à infecção por esse vírus.

O vírus Zika (VZ) é transmitido pela picada do mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo vetor que transmite dengue, chikungunya, febre amarela e mayaro. Além da transmissão pelo mosquito, as pesquisas também confirmaram a transmissão do vírus pela

via sexual e também vertical (da mãe para o feto). Durante a gestação, o vírus ultrapassa a barreira placentária e pode se alojar no sistema nervoso, comprometendo o sistema neurológico do feto em formação. A microcefalia apresentou-se como uma das manifestações causadas por esta infecção viral, mas também há outros sintomas, como alterações de motricidade, baixa visão e audição, dificuldades respiratórias e alimentares (BRASIL, 2016). Pouco tempo depois do surto epidemiológico, profissionais, pesquisadoras e pesquisadores da saúde definiram, a partir das manifestações percebidas nas crianças, um conjunto de características e sintomas que ficaram tecnicamente conhecidos como a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). Até hoje, cerca de 4.000 mil crianças tiveram esse diagnóstico confirmado e muitas outras esperam a conclusão do estudo e confirmação (BRASIL, 2020).

Matos, Quadros e Silva (2019) afirmam que essa nova condição de saúde recebeu um status diferenciado entre as deficiências, dando abertura para a formulação de leis e de portarias específicas para as crianças diagnosticadas com a SCVZ, como a lei que priorizou o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC/INSS) e também a isenção do sorteio e a definição de uma cota para o programa Minha Casa Minha Vida no estado de Pernambuco. Nomeado enquanto “prioridade das prioridades”, esse status diferenciado da SCVZ em relação a outras deficiências e doenças raras decorre do fato de a epidemia ter se comprovado como ocasionada por negligência do Estado. Esse fato se deve à estreita relação entre o foco de transmissão da doença e à falta sistemática e histórica de saneamento básico às populações mais pobres (WERNECK, 2016; CARVALHO, 2017; MATOS; QUADROS; SILVA, 2019; MARQUES, 2020).

Os surtos epidêmicos, como o da Zika e de outras arboviroses (nome dado às doenças causadas pelos arbovírus, transmitidos por meio de artrópodes como os mosquitos), não são raros para a população brasileira e sempre requerem respostas rápidas dos gestores públicos. A SCVZ, por exemplo, movimentou as esferas da saúde, da assistência social, da justiça e da ciência para investigar e produzir respostas e atender às crianças com a SCVZ (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019; MARQUES, 2020). Contudo, as famílias envolvidas, as lideranças dos movimentos sociais de apoio e também nós mesmas, enquanto pesquisadoras, percebemos que estas respostas são, ainda, insuficientes. Neste sentido, este livro deseja manter aceso o assunto desta epidemia que ainda se desdobra cotidianamente na vida de muitas famílias, mesmo enquanto outras chegam ao país.

## **2 A pesquisa antropológica**

A epidemia de Zika teve grande visibilidade nacional e internacional. Como observado por Flávia Lima, “a mídia foi fundamental para apresentar a epidemia ao mundo e para registrar e atualizar as descobertas científicas sobre a síndrome” (LIMA, 2020, p. 153). Foi pela mídia que tivemos conhecimento sobre a epidemia, mas notamos que muitas reportagens se fixavam nos conteúdos biológicos da epidemia ou na miséria material dos atingidos. Percebemos que a Antropologia poderia contribuir, com pesquisa aprofundada, qualitativa e etnográfica, para pensar o contexto social do VZ e da SCVZ. A partir de um blog de apoio às famílias atingidas, conhecemos algumas das mães de micro, como decidiram se chamar. E elas concordaram em conversar conosco

por aplicativo de mensagens e depois nos receber em suas casas, contando-nos sobre os cuidados que vinham realizando com os filhos e as filhas, além das dificuldades em acessar os serviços de saúde e as políticas sociais. A partir das primeiras visitas, conhecemos muitas outras mães e crianças. Concentramos nossos esforços de pesquisa em cerca de 30 famílias.

A expansão de nossos horizontes se deu, especialmente, pela bagagem de experiências que as mulheres iam partilhando ao longo do tempo conosco. Nós as encontramos, ouvimos e observamos em suas casas, centros terapêuticos, reuniões com ONGs e gestores e gestoras públicas, eventos e seminários científicos, farmácias do Estado. Seus variados itinerários terapêuticos nos revelaram os desafios da mobilidade urbana na Região Metropolitana de Recife. Nesses espaços, também fomos apresentadas a outros integrantes da família dessas mulheres, como irmãs, sobrinhas e sobrinhos, primas, avós, tias, cunhadas, sogras, colegas, amigas e vizinhas, afora outras mulheres que prestavam o cuidado integral das crianças de micro e que, muitas vezes, eram tidas como parte dessa rede familiar.

Optamos por revisitar semestralmente, de 2016 a 2019, o mesmo conjunto de famílias e priorizamos uma abordagem diacrônica, que captasse uma densidade maior de elementos de seus cotidianos à luz das mudanças que iam acontecendo ao longo do tempo. Foram, ao todo, sete temporadas de pesquisa na região da capital pernambucana, realizadas por 13 pesquisadoras do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília. Além disso, a navegação pelas mídias digitais teve grande importância tanto nas primeiras etapas da pesquisa como em toda sua continuidade: na preparação da viagem de uma capi-

tal à outra, na comunicação com nossas interlocutoras de pesquisa, na troca de resultados preliminares entre as colegas da equipe que estavam em Recife e com as outras 14 que trabalharam a partir de Brasília e no compartilhamento continuado de textos e materiais audiovisuais acerca da epidemia e todo seu amplo desdobramento na vida dessas pessoas.

Desenhamos um formato coletivo de pesquisa para discutirmos práticas da abordagem qualitativa em saúde, estendemos nossa escuta em campo e afinamos nossas técnicas de pesquisa social (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020), tudo isso a um só tempo. Tentamos compreender as necessidades mais imediatas das famílias com quem iniciamos e estreitamos laços, além de traçarmos quais estratégias seriam úteis e como deveria ser o nosso papel e compromisso ético diante desta realidade. Emparelhado à ampliação das habilidades em pesquisa, havia a urgência em fazer com que a produção do conhecimento científico construído em grupo chegasse o mais próximo das pessoas com quem desenvolvemos nosso trabalho. Nossas ferramentas principais de trabalho foram as visitas, convivência, conversas, anotações e diários de campo e elaboração de entrevistas, fotografias e vídeos.

Essa filosofia de pesquisa coletiva contribuiu para que alinhássemos nossas expectativas e ações em relação à contribuição da Antropologia em interface com a Saúde Coletiva (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020). Éramos, em grande maioria, mulheres destas duas áreas científicas, em diferentes fases da formação acadêmica, docentes e discentes de graduação e pós-graduação, concentrando esforços, de um lado, na formação pedagógica e, de outro, no aprimoramento de métodos e técnicas da área das Ciências Sociais. A escrita coletiva em toda sua extensão, em todo seu

processo criativo e colaborativo, teve papel fundamental para organizarmos o volume de informações que acumulamos e para fazer com que as histórias não ficassem engavetadas na memória (EVARISTO, 2017).

### **3 O blog como um dos resultados**

Com algumas visitas às famílias pernambucanas, os primeiros resultados começaram a surgir na forma de artigos científicos, trabalhos de conclusão de curso, apresentações em congressos e seminários universitários. Embora esses ritos e produtos sejam familiares na ciência, a equipe também sentia que os resultados estavam circulando por um mesmo canal de comunicação: o meio acadêmico. Isso nos incomodava porque a falta de retorno por parte de pesquisadoras e pesquisadores, informações truncadas e o excesso de jargão técnico eram também elementos constantemente criticados pelas famílias que conhecemos. Em nossas reuniões, portanto, esse era um assunto recorrente e nos provocava a pensar em métodos e formatos que popularizassem a linguagem técnica e que ultrapassassem os muros invisíveis, porém muitas vezes tão sólidos, da academia.

Chegamos, assim, à ideia de construir um blog. Ainda partindo da premissa de uma maior circulação, definimos que os *posts* desse blog deveriam ser textos curtos, de leitura fácil e rápida, que fossem inspirados especialmente nas histórias mais intensas que tivessem sido compartilhadas conosco. No blog, demos vazão a desabafos, denúncias, bandeiras e demandas levantadas pelas famílias de micro, como forma de retorno e ampliação destas ideias todas.

O nome deveria ajudar a identificar tanto o objetivo do blog quanto o seu tema central. Depois de

algumas tentativas, chegamos a *micro-histórias*. O prefixo *micro* se referia tanto ao formato (textos curtos) quanto ao adjetivo utilizado pelas famílias que conhecemos no Recife para se referirem à microcefalia. E as histórias também batizavam o blog, já que as narrativas compartilhadas conosco inspiravam a nossa escrita.

De imediato, o blog cumpriu uma importante função pedagógica: o formato pré-estipulado de histórias curtas nos obrigava a sair do registro mais usual das Humanidades, em que tendemos a elaborar argumentos de forma mais extensa. Uma nova forma de escrita nos exigiu um manejo diferente das palavras, dos argumentos, do tempo e do tamanho. O blog também nos ensinou a fazer divulgação científica, ao entrar em contato com editoras, colunistas e quem mais pudesse nos ajudar a circular nossas *micro-histórias*, que foram assim publicadas em jornais, revistas eletrônicas e plataformas de ciência. Além disso, tinha um papel humanitário imediato para divulgar o cotidiano desafiante das famílias de *micro*. Com o nosso blog, quisemos criar textos que pudessem ser enviados para nossas interlocutoras assim que publicados e/ou impressos e entregues pessoalmente a cada vez que voltávamos ao Recife. E, assim, ele cumpriu o papel ético de devolução dos dados, ao compartilhar nossas conclusões com quem tinha nos ensinado sobre a Zika.

Nestas histórias, publicadas na grande mídia e depois reunidas no blog, nossa voz se mistura à delas. Nós adicionamos camadas ficcionais, embaralhamos alguns contextos para não lhes expor de modo leviano, mas é a partir de fatos e acontecimentos que essas pessoas julgaram importantes de serem comunicados que essas histórias foram construídas. O coração das *micro-histórias* são as próprias histórias

e experiências das famílias que vêm gentilmente nos recebendo em suas vidas ao longo dos últimos anos.

Assim, percebemos que as micro-histórias informavam grandes e importantes coisas. Eram **micro-histórias** que comunicavam **macro-questões**. Esse tipo de potência das histórias, constantemente destacada na obra de Conceição Evaristo (2017), tem o poder de con(fundir) escrita e vida, articular escrita e vivência, em uma escrevivência voltada para a vida em toda sua complexidade. Evaristo aposta nas narrativas para iluminar inúmeros testemunhos e experiências e ressalta que seus textos, ficcionais, são formas de narrar fatos e acontecimentos que marcaram a sua própria trajetória e a dos seus. São memórias da construção da vida, como diz a escritora (EVARISTO, 2017).

Essas experiências acumuladas ao longo dos anos em meio a terapias, farmácias, reuniões em órgãos públicos e em tantos outros espaços converteram-se em um substancial conhecimento acerca de como estão acontecendo, **na prática**, as políticas públicas de saúde, assistência, educação, mobilidade urbana, segurança e saneamento, por exemplo. Nas idas e vindas em busca do bem-estar de suas crianças, as famílias que conhecemos muitas vezes se depararam com falta de informação, contradições, violências e dificuldades que precisam ser vocalizadas, visualizadas e também conhecidas. As famílias de micro comunicam, a todo tempo, o quão incompleto é o processo de cidadanização de pessoas com deficiência no Brasil, aspecto que as micro-histórias colocam constantemente em relevo. O que é vivido na prática mostra a distância entre o que foi prometido no papel e o que é, de fato, oferecido no cotidiano.

## 4 O livro para ganhar o mundo

Partindo da convicção de que essas histórias podem ajudar a aprimorar as políticas públicas voltadas para estas populações, organizamos essa coletânea. As 46 histórias aqui reunidas, que estavam apenas em ordem cronológica no blog, aparecem aqui em uma ordem temática. Embora acreditemos que esta publicação possa ser útil a educadoras, motoristas de ônibus, urbanistas e profissionais de saúde, este livro é especialmente direcionado para gestoras e gestores, assessoras técnicas, secretárias municipais e estaduais e outros funcionários públicos que atravessam, direta e indiretamente, a vida das famílias que conhecemos. Este livro deseja servir de consulta para as equipes do Estado que desenham, de suas pranchetas na Esplanada dos Ministérios ou de seus gabinetes nos estados e municípios, as políticas sociais.

Em um mundo de assimetrias e hierarquias, é comum que as perspectivas das mulheres e crianças não sejam ouvidas. Suas vozes e corpos não são levados para as salas de reuniões onde leis são elaboradas, projetos desenhados e decisões tomadas. Contudo, a partir das histórias conosco compartilhadas e aqui recontadas, percebemos que para compreender melhor suas demandas e construir políticas que verdadeiramente as contemplem é preciso que suas vozes e corpos estejam, de alguma forma, presentes nas salas de decisões. Conhecer as pessoas e seus dramas é essencial para a elaboração de políticas públicas que conversem e dialoguem de forma adequada com a vida (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017). Embora não possamos levar fisicamente essas famílias até as gestoras, o que seria realmente ideal, estamos tentando, por meio deste livro, levar suas histórias, suas especificidades, suas

sugestões, seus ensinamentos. É uma forma de não guardar essas histórias vividas numa gaveta e utilizá-las como uma fonte central de informação e conhecimento para que as políticas atendam, concretamente, aos anseios das cidadãs, das contribuintes e das brasileiras.

Com isso em mente, nossa proposta é contar para sensibilizar, para comunicar, para revelar. Aqui, acompanhando a sugestão de Catarina Morawska e suas colegas, procuramos por “uma produção de conhecimento que se componha com outras formas de conhecimento *mobilizadas no cotidiano das pessoas com as quais trabalhamos*” (MORAWSKA et al., 2019, p. 8, grifo nosso). Articulando o conhecimento produzido por nós cientistas à própria ciência e experiência dessas famílias, procuramos compor um quadro que contribua para novas estratégias de gestão e elaboração de políticas informadas pelo contexto específico que as famílias enfrentam.

O contexto que até aqui descrevemos trata-se, na realidade, de **contextos**, um plural necessário para compreendermos como os desafios, dificuldades e violências muitas vezes sofridos pelas famílias atingidos pela epidemia do vírus Zika se dão em vários dos espaços que precisam frequentar em busca dos direitos de seus filhos e filhas: na escola, em pontos de ônibus, em consultórios, em salas de espera, nos corredores e balcões de órgãos públicos. A seguir, apresentamos sete partes, organizadas a partir de diferentes aspectos que nos foram ressaltados pelas famílias que conhecemos.

É importante pontuar uma certa artificialidade nesta divisão em partes: não queremos, com a organização e distribuição das micro-histórias, engessar os contextos. A vida dessas mulheres e crianças, assim como suas histórias, é fluida e perpassa uma infinida-

de de temas e questões. Para a organização do livro, escolhemos o tema que mais chamava a atenção e separamos as micro-histórias que tinham essa discussão em comum. Muitas outras opções de classificação poderiam ter sido feitas, apropriamo-nos daquela que melhor concentrava os temas das políticas públicas e de inclusão da pessoa com deficiência.

A **Parte 1**, *Aprendendo a ser criança*, reúne os textos de Raquel Lustosa, Julia Lauriola e Ana Claudia Knihs de Camargo, que nos contam sobre a socialização das crianças de micro com outras crianças em seus primeiros anos escolares, sobre as curiosidades do mundo infantil com relação à deficiência e sobre os aprendizados para toda a comunidade quando essas crianças chegam ao contexto escolar. Toda essa discussão é tangenciada por uma questão maior, que cada vez mais vem ganhando força no debate nacional, a educação inclusiva. Aqui, as micro-histórias também ajudam a visualizar as muitas dificuldades vivenciadas pelas famílias, em especial, pelas mães, ao tentarem matricular seus filhos na escola regular.

A **Parte 2**, *Ciências do cuidado: saberes e práticas do trabalho de cuidar*, coloca o cuidado em foco. Aqui, Thais Valim, Soraya Fleischer, Aissa Simas Petronilho, Barbara Marques, Ana Claudia Knihs de Camargo, Flávia Lima e Monique Batista tecem histórias que perpassam as abordagens do cuidado materno, médico e científico. A eclosão da epidemia estimulou uma vasta produção de conhecimento sobre a SCVZ, tanto biomédico quanto produzido pelas cuidadoras, aquelas que lidam diariamente com a experiência do cuidado das crianças. Aqui, as autoras mostram como essas esferas interligadas e conectadas produzem um saber especializado sobre a síndrome.

A **Parte 3** versa sobre *Preconceito, capacitismo e violência institucional* a partir dos escritos de Ana Claudia Knih de Camargo, Thais Valim, Raquel Lustosa, Lucivânia Gosaves, Soraya Fleischer, Jennifer Cardoso Ferreira e Sabrina Alves. Aqui, as autoras percorrem as violências que pessoas com deficiência e cuidadoras enfrentam cotidianamente. A escolha dos termos “itinerários de vida” pretendeu englobar os trajetos exaustivos pelos quais as famílias atravessam durante a peregrinação terapêutica em busca de amenizar os efeitos do vírus no organismo das crianças. Mas esses itinerários não são específicos ao campo da saúde. Eles revelam, antes de tudo, a jornada de uma mulher cuidadora na companhia de seu filho ou filha, desde o momento em que ela organiza o espaço doméstico e pisa os pés para fora de casa com uma criança nos braços e a mochila nas costas. Muitas vezes, essa mulher precisa deixar a cadeira de rodas para subir ou descer escadarias íngremes, ruas sem acessibilidade, deparando-se com a mais completa falta de infraestrutura para seus filhos e filhas e também com a violência do capacitismo que é proferido contra os corpos dessas crianças, em ônibus, hospitais, escolas e instituições que frequentam.

Na **Parte 4**, *Ética, pesquisa e resultados*, pretendemos dialogar com o objetivo principal da realização do blog e do presente livro: a transparência dos resultados das nossas pesquisas para as pessoas com quem trabalhamos, coletamos histórias e que são protagonistas do processo artesanal do conhecimento, embora sejam geralmente invisibilizadas desse processo. Aqui, as micro-histórias redigidas por Thais Valim, Soraya Fleischer, Raquel Lustosa, Amanda Antunes, Helena Prado, Lucivânia Gosaves e Mariana

Alves Simões apresentam as frequentes denúncias das famílias em relação à falta de retorno de pesquisadores, jornalistas, gestores e todos os cientistas que empreenderam esforços, ao que Diniz (2016) apontou como da “corrida científica”. Mesmo que quisessem responder à emergência em saúde pública que o Zika inaugurou em solo brasileiro, nem sempre informaram às famílias com quem pesquisaram sobre os resultados.

Na **Parte 5**, *Bioativismo e redes de empoderamento*, reunimos micro-histórias que nos ajudam a visualizar a SCVZ como um elemento aglutinador de mulheres e crianças. Soraya Fleischer, Júlia Vilela Garcia, Lucivânia Gosaves, Thais Valim, Jeniffer Cardoso Ferreira e Raquel Lustosa mostram como o diagnóstico em comum de seus filhos e netos fez com que muitas mulheres se juntassem em busca de informação, acolhimento, doações, em redes de intimidade construídas no dia a dia, mas também a partir da criação de atuação de Organizações Não Governamentais (ONGs), como a Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), a União de Mães de Anjos (UMA), a Mães por Todas e o Projetos Anjos, movimentos sociais voltados para o acolhimento de crianças diagnosticadas com a SCVZ em Pernambuco. Ao longo dos anos, essas redes geraram muitos benefícios para as crianças, funcionando também como uma fonte de apoio e acolhimento para as famílias. Apesar das conquistas, as micro-histórias nos ajudam a observar como essas redes e ONGs atuam precisamente a partir das contradições e ausências do Estado, agindo ali onde as políticas públicas falham ou simplesmente não chegam. Nesse sentido, as histórias dessa parte ajudam a pensar e a visualizar a imensa carga de trabalho que se acumula sobre os ombros

dessas participantes e lideranças de ONGs devido às inadequações do serviço de proteção do Estado, que precisa, então, ser garantido por outras vias.

Chegando à **Parte 6**, *Benefícios, renda e relações com o Estado*, em que trouxemos algumas histórias que relatam os caminhos muitas vezes labirínticos que as famílias precisam percorrer para acessar auxílios e benefícios que já estão previstos em lei, como nos mostram as micro-histórias de Thais Valim, Barbara Marques e Soraya Fleischer e Lucivânia Gosaves. A prioridade na aquisição de casas e a dispensa do sorteio do programa Minha Casa Minha Vida, por exemplo, foi uma das primeiras respostas oficiais ao surto de Zika no país. Contudo, como nos mostra Marta, uma das mães de micro que compõem este livro, prioridade não significa agilidade ou facilidade: além de, à época, ainda estar à espera da liberação do habitacional, sua experiência revela cascudas camadas de burocracia, já que além dos documentos assinados para comprovar renda, também lhe foi exigido um laudo médico que atestasse não só o diagnóstico de microcefalia de Dante, seu filho, como também indicasse que sua microcefalia estava associada ao Zika vírus. Ambos documentos eram de difícil acesso, já que, em muitos casos, não houve retorno dos resultados dos exames feitos em seus filhos (ver também a Parte 4).

A **Parte 7**, última do livro, *Entre epidemias e esperanças*, as histórias contadas por Soraya Fleischer, Júlia Vilela Garcia, Raquel Lustosa, Thais Valim e Barbara Marques ajudam a visualizar o lugar da esperança em meio às batalhas, dificuldades e violências do dia a dia, já ilustradas nas outras micro-histórias aqui reunidas. A esperança, como coloca Fleischer (2020b),

não é um elemento exclusivo do imaginário: ela opera coisas, coloca pessoas, situações e práticas em movimento. No caso da epidemia do Zika, a esperança se materializa na corrida por terapias de reabilitação, na incessante busca por informação, na antecipação e vibração de uma festa de aniversário. Ela se converte em ação, em resistência, em vida.

Em 2020, as famílias se viram precisando exercitar a esperança de forma ainda mais intensa, tendo em vista o surgimento de uma nova emergência em saúde pública que expôs suas vidas a mais um novo risco. A pandemia da COVID-19, que tomou o mundo de sobressalto, lhes atingiu substancialmente. A suspensão dos serviços de terapia, por exemplo, fez com que muitas crianças perdessem algumas das habilidades duramente conquistadas ao longo dos anos anteriores, como nos mostram as histórias contadas por Julia Garcia e Thais Valim. Apesar do duro golpe sobre a esperança, é a ela que as famílias continuam recorrendo enquanto procuram suprir as novas demandas de cuidado geradas pela nova pandemia, desta vez em um cenário ainda maior de desassistência estatal e de democracia ameaçada.

## **5 Agradecimentos**

A organização e o lançamento deste livro são, para nossa equipe, o registro de profícuas relações de trabalho, pesquisa e afeto. Embora, com o livro, as histórias sejam lançadas de uma vez, as micro-histórias aqui reunidas foram sendo escritas ao longo do tempo, refletindo diferentes etapas de formação, de relação e de pesquisa. As micro-histórias nos ajudam a visualizar, assim, um pouco da trajetória desse projeto científico que envolveu muitas pesquisadoras,

professoras, profissionais de saúde, assistentes sociais, instituições e, de modo central, mulheres, famílias e suas crianças.

Agradecemos, primeiramente, à prefacista Germana Soares, pelas palavras sempre afiadas e por tanto nos ensinar sobre essa batalha em busca árdua e cansativa pelos direitos. Também agradecemos à Isabele Bachtold, que prontamente aceitou nosso convite para assinar a contracapa, e à Lays Venâncio, por nos ceder a foto da capa: essas longas escadarias representam muito bem as dificuldades vivenciadas por tantas mães e crianças que conhecemos. Também registramos nossa gratidão às autoras que toparam reunir essas histórias em livro, às pesquisadoras que foram ao Recife e, desde o início, foram generosas com seus dados e diários, compartilhando-os com o restante do grupo e permitindo que tanto aprendêssemos com eles.

Agradecemos imensamente também ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, pelo financiamento disponibilizado, bem como ao Programa de Iniciação Científica (PIBIC), à Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINEP) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Também registramos aqui o reconhecimento do Departamento de Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), ao FAGES e ao Institute of Development Studies (IDS) da Universidade de Sussex na Inglaterra, pela parceria e colaboração ao longo destes anos.

Por último, deixamos nossos agradecimentos a todas as mães e crianças que colaboraram com a nossa pesquisa e nosso aprendizado ao longo dos últimos anos, recebendo-nos tão generosamente em suas casas, vidas e histórias. Este livro é uma forma de retorno, uma tentativa de fazer com que as experiências

e relatos compartilhados sejam melhor aproveitados, conhecidos e visibilizados. Que as micro-histórias alcem voo para influenciar as macropolíticas públicas.

## Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce**: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 184 p.

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

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. A alta terapêutica de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: o que esse fenômeno pode nos contar sobre o estado atual da epidemia? *In*: BRAZ, C. A.; HENNING, C. E. (org.). **Gênero, sexualidade e saúde**: diálogos latino-americanos. Goiânia: Editora da Imprensa Universitária, 2017. p. 17-52.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecno-metodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. **Saúde e Sociedade**, v. 29, n. 2, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020180600>. Acesso em: 8 jun. 2021.

CARVALHO, L. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais.  **Caderno de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 93-102, 2017.

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

EVARISTO, C. **Becos da memória**. Rio de Janeiro: Pallas, 2017.

FLEISCHER, S. Introdução. *In*: FLEISCHER, S.; LIMA, F. (org.). **Micro**: contribuições da antropologia. Brasília: Athalaia, 2020a. p. 150-164.

FLEISCHER, S. Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE. *In*: ALLEBRANDT, D.; MENERZ, N.; NASCIMENTO, P. (org.). **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020b. p. 325-361.

LIMA, F. Mídias. *In*: FLEISCHER, S.; LIMA, F. (org.). **Micro**: contribuições da antropologia. Brasília: Athalaia, 2020. p. 150-163.

MARQUES, B. Benefícios. *In*: FLEISCHER, S.; LIMA, F. (org.). **Micro**: contribuições da antropologia. Brasília: Athalaia, 2020. p. 136-149.

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

MORAWSKA, C.; VALE, M.; NÓBREGA, M.; LIMA, M. A abordagem etnográfica e o desafio das composições coletivas. *In*: VALE, M.; LIMA, M. (org.). **I Fórum IMUÊ**: a abordagem etnográfica e o desafio das composições coletivas. São Carlos: IMUÊ – Instituto Mulheres e Economia, 2019. p. 6-10.

SILVA, A. C. R.; MATOS, S. S.; QUADROS, M. T. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista Antropológicas**, p. 223-246, 2017.

WERNECK, J. A Epidemia de Zika e as mulheres negras. **Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras**, 2016.

# Sumário

## **PARTE 1: APRENDENDO A SER CRIANÇA 31**

Procura-se uma escola para Nancy: histórias de deficiência, inclusão e cuidados 33

Meu novo amigo 44

A possibilidade de cada dia: ensinamentos de uma criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus 48

Os remédios de Caetano 52

## **PARTE 2: CIÊNCIAS DO CUIDADO 57**

Um feliz Dia das Mães 59

“Meu filho foi quem me ensinou a falar” 63

O “probleminha na cabeça” e a eufemização do sofrimento em tempos de epidemia do vírus Zika 67

Acorda mãozinha, sem preguiça 70

Sobre fé, santas e remédios 74

Dilemas alimentares: a complexa ciência de cuidar de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus 78

Quantidade, qualidade, temporalidade: microcefalia e políticas de desenvolvimento 87

Cuidar cuidando, descobrir e aprender com crianças com deficiência 92

Sintomas e tratamentos: fases de cuidado dos bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus 96

“Sempre corro atrás das coisas para os meus filhos, mas pra mim eu relaxo”: cuidado e autocuidado na rotina das mães de micro 101

“O médico não dá expectativa pra crianças com microcefalia, não. Quem dá é a gente” 105

### **PARTE 3: ITINERÁRIOS DE VIDA 109**

“O psicológico é que fica pior”: saúde mental no contexto das mães de micro 111

Carta à Uber: cuidados para levar crianças com deficiência 115

Microcefalia e preconceito: uma carta à editora 119

“Escreve aí: Ana Roberta era uma mãe que só ficava em casa cuidando dos filhos, agora Ana Roberta é uma viajante” 123

Mídia e vírus Zika 127

Uma foto, muitas texturas: um olhar sobre a epidemia do Zika vírus 130

Distâncias e presenças 133

“Ele não tem nada não, eu que tenho” 138

### **PARTE 4: ÉTICA, PESQUISA E RESULTADOS 143**

Ciência para quem? 145

“Mas vai ter resultado essa pesquisa, né?”: Zika, mães e ciência no Brasil 148

“Eu me senti uma universitária vindo para cá” 153

Um dia de coleta de sangue 158

O morango de Giulia 160

Estimulação precoce: uma experiência em musicoterapia 165

Afinal, choro, dor e desenvolvimento são sinônimos? 168

## **PARTE 5: BIOATIVISMO E REDES DE EMPODERAMENTO 173**

A Musa 175

A grande tia e o pequeno sobrinho: contrastes entre pessoas com deficiência 179

“Eu abracei a causa dele” 182

“Enquanto eu aguentar, eu vou levar ele no braço, para onde eu for, eu vou carregar” 184

“E você, filha, fale. Conte suas dificuldades” 188

UMA e AMAR: pertencimentos e tensões 191

Reclamar é cabível? 195

## **PARTE 6: BENEFÍCIOS, RENDA E RELAÇÕES COM O ESTADO 201**

Minha Casa Minha Vida: a espera de uma família afetada pela epidemia do Zika vírus em Pernambuco 203

A casa de Sofia: família, deficiência e moradia nos tempos da epidemia do Zika 207

“Essa Ester nasceu para ser milionária” 215

## **PARTE 7: ENTRE EPIDEMIAS E ESPERANÇAS 219**

Me chame de mamãe 221

A pandemia não nos parou: mobilidades e terapias em tempos da COVID-19 227

O pior sabor é o de chocolate: novas e antigas estratégias de cuidado no atravessar de duas epidemias 232

Entre lágrimas e esperanças 236

Auxílio Emergencial 241

“Saúde em primeiro lugar”: dificuldades enfrentadas pelas famílias de micro antes e durante a pandemia de COVID-19 246

## **SOBRE AS AUTORAS**

**252**

# **PARTE 1**

# **APRENDENDO A SER CRIANÇA**



# Procura-se uma escola para Nancy: histórias de deficiência, inclusão e cuidados\*

Raquel Lustosa

Com pouco mais de três anos, chegou a hora de Nancy – a filha mais nova de Monica – se matricular em um berçário, conhecer o ambiente escolar e fazer novos amigos. Monica estava ansiosa e queria ter certeza de que preparava o terreno para que essa nova fase acontecesse da maneira mais tranquila possível. Depois de conseguir uma vaga na Escolinha Arvoredo, uma escola pública na cidade onde ela e a filha moram, era hora de começar a planejar como a entrada da menina na sala de aula aconteceria.

O primeiro passo foi organizar uma coleção de fotos de Nancy: ela escolheu uma que capturasse seus primeiros dias, uma com um bolo e velas ao fundo, quando a menina estava comemorando seu aniversário, uma dos primeiros momentos da filha em uma cadeira de rodas, e uma recente dela, usando um pequeno óculos de armação vermelha. Tudo muito bem planejado!

Monica colocou as fotos em um envelope e as guardou na pasta, junto com os outros documentos da filha. Ela os levou para Arvoredo, para mostrar as imagens de Nancy aos futuros colegas de classe da

---

\* Publicado originalmente no blog Somatosphere.

filha. Enquanto as fotos circulavam entre as crianças, Monica explicou as especificidades da filha e o grande passo que seria para ela ingressar na turma. Os pré-escolares, por sua vez, deram boas-vindas a esses arranjos, demonstrando entusiasmo pela nova integrante que logo se juntaria a eles. Monica conseguiu voltar para casa mais aliviada. Parecia que uma etapa dessa jornada terminara bem.

A escola onde Nancy foi matriculada fica a cerca de oitenta quilômetros de Recife, capital de Pernambuco, no nordeste do Brasil. A maioria dos serviços de saúde para crianças com doenças raras ou com deficiência – como Nancy – está localizada apenas na capital. Por isso, Monica passa a maior parte de seus dias se deslocando entre as quatro terapias de reabilitação de sua filha (terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia e musicoterapia) em Recife, os muitos testes e exames de rotina necessários, as sessões psicossociais e o “Grupo de Empoderamento”, um grupo de apoio que serve para fortalecer o vínculo entre as famílias. Agora, ela também levaria Nancy para a escola.

Além de acompanhar a filha à terapia, às consultas médicas e procurar medicamentos, ela realizava o trabalho doméstico e cuidava da filha Dara, de doze anos, enquanto o marido trabalhava fora de casa. Para que todas essas tarefas fossem possíveis, ela manejava minuciosamente seu tempo. Arrumava a mochila da filha, as pastas com todos seus documentos e a comida para toda a família, com um dia de antecedência. Acordava às três horas da manhã, deixava tudo pronto, a filha de banho tomado, barriga alimentada, e enfrentava mais uma jornada de peregrinação pelos serviços da capital. Costumava retornar antes das quatro horas da tarde e, no mais tardar, chegava às oito horas da noite em sua casa, após o intenso trânsito da cidade.

Ao contrário de outras mães que conheceu através do diagnóstico de sua filha, Monica não precisou judicializar o direito de Nancy de ter um cuidador com ela na escola. Foi o diretor da escola quem simplificou os procedimentos legais para que a garota pudesse frequentar Arvoredo. Além disso, ele incentivou Monica a matricular sua filha em meio às palavras desanimadoras que ouviu de sua irmã e de outra mãe na escola. No início daquele ano, ela ouviu a irmã dizendo à mãe que Monica devia estar “enlouquecendo” por colocar uma criança como Nancy na escola. A outra mãe, cujos filhos não tinham deficiências, descreveu Nancy como uma criança ineducável: “Por que você a colocaria (Nancy) na escola?!”.

Monica sentiu uma mistura de felicidade e pânico com essa nova etapa na vida de Nancy. Se, por um lado, ela entendia que a participação da filha em um ambiente escolar era algo importante, por outro, ela temia como a filha seria recebida lá, em uma realidade tão frequentemente hostil às crianças como Nancy, e em meio a comentários impregnados de discriminações capacitistas, como as que tinha ouvido por parte da irmã e da mãe de uma criança sem deficiência. Além disso, para Monica, havia também a dor da separação da filha, mesmo que por um curto período de tempo. Sensação parecida a que havia experimentado com a filha mais velha, mas agora agravada por outras inseguranças, ligadas às necessidades específicas da caçula.

## **Mães como especialistas**

Diagnosticada com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) durante o surto no verão brasileiro, Nancy é uma das crianças que ampliaram as

demandas por políticas públicas para pessoas com deficiência, além de abalar as estruturas capacitistas do país. Em meados de 2015, a epidemia do Zika colocou o Brasil no palco de uma emergência nacional e internacional (DINIZ, 2016). Por causa da transmissão vertical, as mulheres grávidas infectadas enfrentaram algumas das consequências mais graves da propagação do vírus. O vírus Zika pode causar uma ampla variedade de malformações congênitas. Em um quadro clínico heterogêneo, a microcefalia recebeu a maior parte da atenção por ser o primeiro sintoma, ou mais perceptível, embora não seja presente em todas as crianças com a síndrome.

A associação entre o vírus Zika e malformações congênitas impactou um conjunto de atores sociais que, diante de uma emergência, tiveram que mobilizar redes e recursos para atender às demandas de crianças e famílias afetadas pela epidemia. Os mais afetados pelo fenômeno foram famílias já vulneráveis às desigualdades sociais e raciais (cada vez mais discrepantes no atual cenário brasileiro), moradores de locais com pouco saneamento básico – onde o vírus se espalhou com mais facilidade (CARVALHO, 2017). De acordo com o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde, foram notificados 3.332 casos de crianças nascidas com SCVZ em todo o Brasil, entre 2015 e 2018 (BRASIL, 2019). Desse número, 1.833 localizavam-se na região nordeste, epicentro da epidemia e onde fica o estado de Pernambuco.

Por se tratar de um novo tópico da literatura científica, também é emergente o conhecimento sobre as especificidades dessas crianças. A síndrome é composta de diferentes sinais e sintomas que variam entre calcificações intracranianas, dilatação ventricular, problemas auditivos e oculares. Muitas crianças têm

convulsões intensas, problemas com a ingestão de alimentos e broncoaspiração. Outras desenvolveram a síndrome de West e, mais recentemente, algumas desenvolveram características diferentes do autismo. À medida que as crianças crescem, novos sintomas emergem, demonstrando a gravidade da síndrome.

Embora a SCVZ tenha sido um fenômeno cada vez mais desvendado pela ciência, a interação constante e o cuidado assíduo dessas crianças transformaram as mães em especialistas, não apenas na saúde da criança, mas também na qualidade dos serviços que passam a utilizar. As maiores dificuldades em lidar com os efeitos da síndrome para esses cuidadores e seus filhos são as estruturas sociais inadequadas às suas necessidades. A busca por jardins de infância e escolas é um desses requisitos. Nancy “é a primeira usuária de cadeira de rodas na escola e no distrito”, como Monica nos disse, espantada com as informações fornecidas pela instituição. De fato, era surpreendente que em uma cidade com mais de 38 mil habitantes a cadeira de rodas de Nancy fosse a primeira da escola.

Essas questões causaram uma sensação de insegurança e intensificaram ainda mais a necessidade de Monica de preparar não só ela e sua filha para esta nova fase, mas também a escola, os colegas de classe, os professores, a merendeira e todos os profissionais que compõem a instituição. Afinal, Nancy faria as refeições principais na escola e poderia apresentar uma emergência, como um problema de deglutição ou até uma convulsão. Havia necessidade não apenas de educadores qualificados para ensinar Nancy, mas também de toda uma rede de profissionais preparados para cuidar dela. Somente assim a ideia de “inclusão na escola” faria sentido, em que, além das estruturas acessíveis, haveria

toda uma rede de profissionais que estivessem adaptados às diferentes formas com que as crianças habitam o mundo (DINIZ, 2016).

A nova fase de Nancy teria implicações profundas na vida de Monica. O tempo da menina na escola significaria que a mãe estaria livre para outras atividades e até, talvez, para um pouco de descanso. Tendo em vista que mães como Monica têm o trabalho de cuidar da filha integralmente, o tempo que a criança passa na creche ou na escola representava uma possibilidade de ter mais tempo para si. No entanto, esse tempo “livre” geralmente é preenchido por outra carga de trabalho, seja em casa ou na busca de trabalho extradoméstico para aumentar a renda da família, que já é bastante impactada pelos altos custos de medicamentos, alimentos especiais e utensílios terapêuticos (ALVES; FLEISCHER, 2019).

O objetivo da mãe no início deste ano (2019) era fazer circular a imagem da filha antes da escola, para que a chegada de Nancy não causasse estranhamento entre as crianças com quem a filha compartilharia seus dias. Monica e Nancy já haviam encontrado muitas portas fechadas, muitos olhares inquisitivos e muita discriminação em transportes públicos, balcões de municípios e hospitais, nas ruas e até dentro de sua própria casa. A escola, portanto, não poderia ser mais um desses lugares, e lutar pela inclusão era um passo necessário para garantir que a escola fosse o espaço de Nancy.

É dever do Estado garantir o acesso à educação como um direito para todos, conforme estabelecido na Lei Nacional de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) e aplicado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 2015. No entanto, esse direito parecia não existir na prática, dado todo o trabalho que Moni-

ca tinha que fazer para incluir sua filha na dinâmica educacional da instituição. Ela, como outras mães, considerou que esse espaço já deveria estar pronto para receber essas crianças, assim como hospitais, centros de reabilitação, transporte público, parques infantis da cidade e ruas onde circulavam intensamente. Este não deveria ter sido seu trabalho, e, ainda assim, ela não tinha outra escolha a não ser fazê-lo.

Monica matriculou Nancy em Arvoredo somente depois de garantir que a escola atendesse às necessidades específicas de sua filha, que tivesse uma estrutura física adequada para a cadeira de rodas e que prestasse atendimento individual. Ela entendeu a necessidade da filha de ir a esse espaço e queria fazer o possível para impedir que sua decisão não fosse invalidada por outras pessoas: escolheu as fotos, apresentou a filha para a escola e depois a escola para a filha. “Eu vou escondê-la? Pelo quê? Para machucá-la? Privá-la dos lugares onde ela poderia aprender?”, Monica me disse em uma conversa. Ela imaginou o papel desse espaço para sua filha: “a escola é um apoio para Nancy, para ela entender que o mundo também é dela”.

As crescentes demandas que as crianças com SCVZ colocam para serviços de saúde, assistência social, transporte e educação revelam a fragilidade dessas estruturas e destacam o que aqueles que propuseram um “modelo social de deficiência” identificam como “restrição da participação social do corpo com deficiência” (DINIZ et al., 2009, p. 73). De acordo com essa abordagem, desenvolvida na década de 1970, a deficiência não é definida pela lesão corporal, intelectual ou sensorial que um indivíduo carrega no corpo – conforme estabelecido pela biomedicina. Em vez disso, a deficiência é culturalmente delineada por barreiras

sociais que impedem o indivíduo de viver na sociedade, muitas vezes confinando-o a espaços domésticos. Essa crítica da cultura da normalidade – proposta pela primeira geração desse modelo e reforçada pelos estudos mais recentes que incorporam a crítica feminista e o modelo crip – é um dos aspectos centrais para a compreensão da deficiência como uma forma de habitar o mundo (DINIZ, 2007; DINIZ et al., 2009).

Essas barreiras e dificuldades sociais enfrentadas pelos indivíduos com deficiência são exacerbadas pelas impressionantes desigualdades de gênero – como se vê na sobrecarga imposta às mães –, além de classe e de raça, no Brasil (WERNECK, 2016). Mesmo com a declaração do fim da epidemia, as crianças diagnosticadas com SCVZ e suas cuidadoras ainda vivem diariamente uma emergência, que é ignorada pelas autoridades nacionais e internacionais de saúde. Os desafios enfrentados por Nancy e Monica exemplificam a complexa, porém conhecida, realidade das pessoas que experimentam desigualdades através da “interação entre o corpo com deficiências e barreiras sociais” (DINIZ, 2007, p. 66).

Essas barreiras são vividas constantemente pela ausência de “inclusão” nessas instituições, como sugere nossa interlocutora. Portanto, quando essas crianças iniciam a educação infantil, o Estado precisa reconhecer e abordar as dificuldades das crianças que vivem com a SCVZ e suas cuidadoras. Permitir o acesso e a permanência de pessoas com deficiência na escola e em outras instituições significa romper com um ciclo de opressão e invisibilidade que esses grupos experimentaram historicamente. Para tanto, é imprescindível que, além de adaptar a estrutura escolar dessas crianças, o sistema educacional invista em estratégias pedagógicas que, de

fato, garantam seus direitos. Isso inclui a atualização do programa Assistência Educacional Especializada (AEE) por meio de iniciativas como: adaptação curricular, promoção de campanhas públicas que discutem inclusão e acessibilidade e treinamento de profissionais de instituições de ensino para que tenham conhecimento e possam atender adequadamente às especificidades dessas crianças.

As políticas públicas precisam levar em conta a grande diversidade de crianças com e sem deficiência e seus modos particulares de aprendizagem. Portanto, é fundamental garantir que as políticas educacionais trabalhem constantemente para identificar barreiras de acesso e adotar melhores estratégias de inclusão. Socializar e aprender são partes fundamentais de toda infância. Garantir o acesso à educação é uma maneira de fazer com que essas crianças saibam “que o mundo também é delas”.

## Referências

ALVES, R.; SAFATLE, Y. “Mães de Micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE. **Revista Áttera de Antropologia**, v. 1, n. 1, 2019.

ALVES, R. L.; FLEISCHER, S. R. “O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?” Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, ano 22, v. 29, n. 2, p. 6-27, 2019.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. **Bol. Epidemiol.** [online], p. 1-31,

2019. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-e-epidemiologicos>. Acesso em: 2 nov. 2019.

CARVALHO, L. Vírus zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. **Caderno de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 93-102, 2017.

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

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

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Rev. int. direitos human.**, [online], v. 6, n. 11, p. 64-77, 2009.

FARIAS, M.; LIRA, P. Síndrome congênita do vírus da zika, educação e transdisciplinaridade. **Revista Cinted**, 2018.

FLEISCHER, S. Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia (Recife, setembro de 2017). **Cadernos de campo**, São Paulo, v. 27, n. 1, 2018.

MATOS, S.; QUADROS, M. A construção da deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus: o discurso das famílias afetadas e do estado. *In*: IUAES WORLD CONGRESS, 18.; CONGRESSO MUNDIAL DE ANTROPOLOGIA, 18., 2018. *Conference Proceedings* [...]. **Anais** [...].

MATTINGLY, C.; GARRO, L. Introduction. *In*: MATTINGLY, C.; GARRO, L. (org.). **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 1-49.

MELLO, A. G. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade**: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. 2016.

SCOTT, R. P. et al. A epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Caderno de Gênero e Diversida-**

**de**, v. 3, n. 2, p. 93-102, 2017.

SCOTT, R. P. et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 678-684, 2018.

VALIM, T. Interpretando cuidados: narrativas maternas acerca do desenvolvimento de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE. **Revista Áltera de Antropologia**, v. 1, n. 1, 2019.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saude soc.**, (online), v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016.

WERNECK, J. A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras. **Boletim de Organizações de Mulheres Negas Brasileiras**, fev. 2016. Disponível em: <https://institutoodara.org.br/wp-content/uploads/2016/03/Boletim-Zika-AMNB-Jurema-Werneck.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2019.

# Meu novo amigo

Julia Lauriola

Hoje chegou um menino novo na nossa escola. As professoras disseram que ele é diferente. Ele tem micro... hm... “micro falia”? É algo assim que as professoras explicaram mais cedo. Só lembro que é uma palavra estranha e bem comprida. Ah, lembrei: microcefalia. Quando ele chegou, a turma toda fez silêncio.

Tia Rosa disse: “gente, esse aqui é o Martinho, novo coleguinha de vocês”. Martinho ficava numa cadeira de rodas. Tirando isso, eu não vi muita diferença nele. No intervalo, tia Rosa trouxe Martinho para brincar no parquinho. Fui falar com ele. “Oi, meu nome é Pedro. Eu tenho 6 anos e você? Quer ser meu amigo?”. Ele sorriu e não disse nada. Acho que isso foi um sim. Mostrei meu carrinho novo pra ele. Ele gostou tanto que não queria mais me devolver. “Pode ficar com ele, Martinho”. Tia Rosa me deu um cheiro e disse: “que gentil, Pedro! Estou orgulhosa de você!”. Tá, tia Rosa, agora para de me apertar, pensei. Martinho ria. Acho que ele também entendeu que ela exagera demais no carinho!

“Tia Rosa, eu posso levar o Martinho no parquinho?”, perguntei. “Pedro, acho que ele não pode, é perigoso para ele”, ela me respondeu. Sinceramente, eu não via nenhum perigo. Era só eu ajudar

o Martinho a subir no balanço e balançá-lo. O que podia dar errado nisso? Depois de um tempinho, ouvi uma tia chamar: “vamos comer, crianças!”. Martinho também iria comer com a gente e eu pedi para ajudar tia Rosa a empurrá-lo até a cantina. “Devagar, Pedro!”, ela exclamou. “Relaxa, tia Rosa, está tudo sob controle”, eu disse, “zuumm!!!”.

Martinho e eu corríamos tão rápido quanto meu carrinho novo. Eu empurrava por trás e fazia impulso com os pés. A cadeira de rodas dele parecia até um patinete! Achei irado! Fomos os primeiros a chegar na cantina e ganhamos a corrida. “Uhu, bate aqui, Martinho!”. Ele estava muito contente, gargalhava. Vi que ele balançava muito mais as pernas e os pés do que as mãos. Tentei ficar em equilíbrio, com apenas um pé no chão, e, no lugar de batermos as palmas das mãos, batemos as palmas dos pés. “Já sei! Esse vai ser o nosso toque. Primeiro esse pé e depois esse.” Expliquei, e fizemos nosso toque várias vezes seguidas. Mesmo quase caindo, nosso toque era muito divertido.

“Oba! hoje tem galinha com macaxeira! Que cara é essa, Martinho? Você não gosta?”. Martinho fez uma careta. Acho que ele nunca tinha comido ou não gostava. “É muito gostoso! Experimenta!”, disse. Tia Rosa foi aproximando devagarinho da boquinha dele um pedaço bem pequeno de frango. “E aí? Gostou?”, perguntei. Martinho parecia na dúvida, mas depois de um tempo deu um sorriso bem largo. “Acho que isso é um sim”, comentou tia Rosa.

Depois do lanche, nós fomos para a sala de brinquedos. Lá tinha vários carrinhos, bonecos e jogos. Tia Rosa colocou Martinho em cima de um tapete e pediu para eu tomar conta dele enquanto ela ia ao banheiro do lado. “Pode deixar!”, respondi. Fiquei me sentindo muito responsável. Ela confiava muito em mim, e eu

sabia que daria conta de cuidar bem de Martinho. Ele era muito legal e gostava de quase todos os brinquedos que eu mostrava para ele, menos do pianinho que o Lucas quebrou.

Ah não, lá vem o Lucas e a Carol, pensei. “Cadê a tia Rosa?”, perguntou Carol. “Ela foi ao banheiro e já volta. Eu estou aqui brincando com o Martinho”, expliquei. “Esse menino é diferente. Tem a cabeça pequena”, disse o Lucas, que olhava fazia tempo para o Martinho. “E daí? Deixa ele, Lucas. E você que não tem nada na cabeça?”, eu disparei, irritado. “Oi, Martinho, eu sou a Carol e esse é o Lucas”, disse a Carol, aproximando-se da cadeira de rodas. “Martinho, você tá aí brincando com o bobo do Pedro, vem brincar com a gente!”, exclamou o Lucas. “Já deu. Deixa a gente em paz”, eu falei. “Também queremos brincar com ele, ué”, disse a Carol. “É, Pedro, sai daí, deixa a gente brincar com o Martinho”, falou o outro.

Carol e Lucas começaram a puxar Martinho. Dava para ver que o Martinho começava a ficar nervoso. Ele balançava super-rápido as pernas para lá e para cá. “Parem com isso, vocês vão machucar ele! Ele não é brinquedo não!”, eu gritei. “Que bagunça é essa, minha gente? Minha nossa senhora! O que o Martinho tá fazendo no chão?!” tia Rosa entrou correndo. “Foram o Lucas e a Carol!”, eu logo exclamei.

Martinho bateu a cabeça, e eu me assustei. Tia Rosa rapidamente o pegou no colo e levantou a blusa para ver se tinha machucado. Depois, ela abraçou o Martinho com força e o colocou sentadinho de volta na cadeira de rodas. Apesar de tudo, ele parecia bem, ele nem chorou! Como é valente esse Martinho! Tia Rosa conversou com a gente e disse que tínhamos que ter paciência para brincar com ele. “Ele não é um boneco. Vocês podem todos brincar com ele, mas com

cuidado, sem essa agitação toda! Ele chegou hoje, já vão assustá-lo assim?”.

Carol e Lucas pediram desculpas, e tia Rosa deixou que todos nós ficássemos no tapete, brincando de lego. Eu ia colocando os pedacinhos coloridos no colo dele, para ele ver o que estávamos fazendo. Ele olhava para cada bloquinho, olhava para nós. Seus olhos piscavam muito. Nosso próximo toque serão piscadelas.

Espero que amanhã ele volte para a escola. Meu novo amigo, Martinho.

# A possibilidade de cada dia: ensinamentos de uma criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus\*

Ana Claudia Knihš de Camargo

Quando estava próximo de completar seus quatro anos, Julinho começou a frequentar uma creche perto de sua casa. O começo foi de difícil adaptação para os adultos da família. Acostumados a cuidar intensamente de Julinho, nascido com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), sentiam-se tensos com a mudança de rotina da criança, habituada com o circuito hospital-reabilitação-casa-vizinhança. Eram muitas as coisas a se considerar: como seria sua adaptação longe da família, os horários dos remédios, os cuidados a serem tomados caso tivesse uma crise convulsiva, como se daria seu relacionamento com outras crianças. Gabriela, a mãe, inicialmente ficava aflita com todos esses pensamentos, como nos contou. Achava que Julinho ia chorar muito, tinha medo de a criança não se adaptar e sentir saudade da família. Preocupava-se, mas tentava não transparecer o sentimento para o filho: “ele é muito sensível. Tudo que eu tô sentindo ele sente também. Se eu tô estressada, triste, se eu tô brigando, tudo ele sente e fica

---

\* Publicado originalmente no site da Universidade de Brasília – UnB Notícias.

estressado também”.

Felizmente, passadas as dificuldades dos primeiros dias na creche, a adaptação de Julinho foi muito mais tranquila do que Gabriela e sua mãe, Dona Lúcia, esperavam. Ele vinha surpreendendo a todos com sua amabilidade e boa integração ao ambiente escolar. Gabriela, que tanto se preocupava com a possibilidade de Julinho chorar e sentir falta da companhia da mãe e da avó, suas principais cuidadoras, ouviu de uma professora, referindo-se à boa adaptação da criança, de forma jocosa: “ele não está nem aí para você!”.

Na escola, Julinho também era encorajado a provar coisas novas e redescobrir seus limites, como aconteceu com o frango com macaxeira que foi servido no almoço. Gabriela nos contou que esse era um prato que seu filho não comia de modo algum em casa. Dona Lúcia queria, inclusive, ligar para a escola e avisar antecipadamente que se tratava de uma restrição de Julinho, mas Gabriela interveio: “eu não disse foi nada. Criança tem mania de desmentir a gente. Vai que ele come, depois eu que vou sair de mentirosa”, contou, risonha. Percebeu que foi uma decisão acertada, já que Julinho agora considerava frango com macaxeira sua nova comida favorita. Outra importância da creche para o desenvolvimento de Julinho foi a convivência com outras crianças, como nos contou uma de suas terapeutas. Segundo ela, a socialização das crianças naquele espaço fazia com que aprendessem entre si, uma com a outra. A creche era um espaço onde Julinho via outras crianças brincando, conversando, comendo, andando, e isso fazia com que ele se sentisse estimulado a imitá-las. Dessa maneira, o processo de aprendizagem se tornava menos solitário, excedia os momentos das repetitivas terapias reabilitadoras e partia do interesse da própria criança.

Refletindo sobre os processos de Julinho, a terapeuta nos ensinou: “a gente tem que trazer o filho para o nosso mundo, não tentar criar um mundo para ele. Ele precisa interagir com outras pessoas”.

Quando perguntamos sobre a ajuda de dona Lúcia nos cuidados de Julinho, Gabriela respondeu: “mainha é meus braços e minhas pernas”. A avó era intensamente presente na rotina do neto, morava em uma casa muito próxima e frequentemente acompanhava-o nas terapias, administrava e conhecia as dosagens de seus remédios, preparava suas refeições, fazia parte de toda a rede de cuidados da criança. Gabriela achava, porém, que a avó se preocupava demais ao ligar constantemente para a creche, ao cobrar notícias de Julinho, temendo que a criança fosse cuidada por terceiros. “Eu é que não vou criá-lo numa bolha!”, explicou. Ela queria que Julinho conhecesse a vida, desbravasse o mundo, fizesse amigos, circulasse por outros colos. Parecia orgulhosa com a independência que o filho vinha ganhando e feliz que estivesse cumprindo algumas das expectativas para crianças daquela idade, mesmo com deficiência. Todo aquele momento era bastante simbólico, pois demonstrava, ainda, que Julinho poderia contrariar muitos dos diagnósticos malfadados dados por profissionais da saúde. Além de todos esses aspectos mais otimistas para Julinho, Gabriela também estava contente em ter as tardes livres, podendo cuidar de outras tarefas da casa, administrar melhor seu tempo. Afinal, a rotina dessas duas cuidadoras, como é o caso das mães de micro no Recife, era intensa e cansativa.

Alguns dias depois, em uma manhã na fila de espera para uma das terapias, encontramos dona Lúcia, com Julinho em seu colo. Era carinhosa, dava muitos beijinhos, fazia carinho em seu cabelo. Sem-

pre muito simpática, conversou conosco, contou-nos como estava e, em certo momento, se emocionou. Disse, contando sobre a nova fase de Julinho, que tentava aproveitar cada momento de seu neto. Contou que sempre ficava com pena, e às vezes segurava suas lágrimas, ao ver Julinho entrando na van da prefeitura rumo à creche sem a companhia de uma das duas.

Essas crianças são muito frágeis, sabe. Qualquer coisa, pode adoecer, pode ir. Então, tô trabalhando assim para viver cada dia bem com o Julinho, concentrar aqui no dia de hoje, viver o melhor dia de hoje que eu puder com ele. Nós somos tipo uma lâmpada, mas ele é tipo uma vela. Qualquer ventinho leva a vida dele embora...

Como seu comentário me emocionou! Enquanto a mãe parecia estar orgulhosa da força da criança, a avó sofria, receosa com a sua fragilidade. A um só tempo, Julinho nos dava lições sobre sonhos e futuro e sobre fragilidade, ternura e presente.

Dia desses, lendo um poema, deparei-me com uma frase curta que, creio eu, resume esses grandes ensinamentos de Julinho e de tantas outras crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: "(...) não é a esperança de um milagre escatológico no fim dos tempos, é a possibilidade de cada dia (...)". A leveza com que Julinho encarou sua nova rotina, a fácil adaptação no ambiente escolar, o ganho de independência em relação aos cuidados exclusivos da família eram, em si, novas possibilidades e novos horizontes que se expandiam na vida da criança e de outras ao seu redor. Com a nova rotina, Julinho provava para todos, inclusive para a ciência, a potência de sua viveza.

# Os remédios de Caetano\*

Ana Claudia Knihs de Camargo

Caetano tem quatro anos, e todos que o conhecem descrevem-no como uma criança querida e amorosa. Por ter nascido com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), ainda em 2015, sua infância é diferente da infância de outros colegas de sua creche, pois necessita de cuidados especiais. Um desses cuidados presentes no dia a dia de Caetano são os medicamentos. Um punhado ao acordar e mais um tanto antes de dormir. Ao longo do dia, esses medicamentos causam diversos efeitos no organismo de Caetano: alguns servem para que respire melhor, outros evitam as crises convulsivas; há ainda os que, como efeito colateral, o deixam com mais sono. Há um, inclusive, para proteger o estômago dos desgastes do consumo diário desses medicamentos todos: “porque depois desse tanto de remédio não tem bucho que aguente, né?”, explica a avó.

Sua mãe, Paula, faz diversos cálculos toda semana para alcançar essa ciência complexa que é a eficácia dos medicamentos no corpo do filho, balanceando entre indicações e contraindicações, buscando os melhores horários para se lidar com os efeitos de determinada

---

\* Originalmente publicado no portal Nossa Ciência.

droga e ajustando as medidas de cada um para evitar interações medicamentosas negativas. A posologia do Sonebon, por exemplo, foi reduzida para que Caetano não sentisse tanto sono de dia, já que o medicamento tem propriedades sedativas e tranquilizantes, além da principal, de evitar convulsões. Segundo uma de suas médicas, as crises convulsivas de Caetano são mais leves, comparadas às de outras crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, mas Paula enfatiza que ainda assim, quando acontecem, são desesperadoras. Os medicamentos anticonvulsivos surgem então como uma possibilidade de bem-estar para a criança e, concomitantemente, trazem mais tranquilidade para a mãe e a família.

Essa maior tranquilidade trazida à família possibilita, justamente, que Caetano frequente novos espaços, como o da creche. A família não o acompanha nas aulas, já que, além da professora da turma, ele tem uma cuidadora responsável por ele. Os medicamentos consumidos por Caetano são dados só em casa, conforme sua mãe explica, pois os horários não coincidem com os das aulas. Uma das preocupações de Paula é que o filho tenha uma crise convulsiva na creche – preocupação essa que, felizmente, nunca se concretizou. Quando percebe que o menino não acordou bem, prefere deixá-lo em casa. Faz isso como precaução, principalmente, porque entende que ela reconhece os sinais de crise que outras pessoas não percebem em Caetano. Um olhar, um pequeno tremor, a mão que se fecha. A intimidade do convívio entre os dois e a tarefa de cuidado diário tornaram Paula e a família extremamente atentos aos pormenores que Caetano expressa com seu corpo, seu olhar, seus humores.

Por esse motivo, sua frequência às aulas não é a mesma que a das outras crianças. Além disso, há dias em que Caetano simplesmente está mais sonolento, com menos apetite, com sintomas que a família associa diretamente ao consumo dos medicamentos. Como retirar os medicamentos não é uma realidade próxima por causa do perigo das crises convulsivas típicas da síndrome congênita, como Paula ensina, é importante pensar sobre como as redes de convívio de que Caetano faz parte podem se adaptar às suas necessidades, seja agora, na creche, seja em um momento futuro, já na escola.

Os medicamentos saem dos laboratórios, dos hospitais, dos cenários repletos de jalecos, máscaras e luvas cirúrgicas, para adentrar a vida social de Caetano. Eles causam efeitos no seu corpo que podem ser percebidos em seu comportamento quando vai à creche, mas também quando frequenta a casa da avó, as sessões de fisioterapias e diversos outros espaços onde rotineiramente está. Essa é uma das peculiaridades da infância de Caetano, como eu trouxe no início deste texto. Cabe a quem convive com ele entender que os medicamentos são a possibilidade atual disponível e utilizada como tratamento paliativo, mas que eles também geram no corpo de Caetano novas necessidades, novos cuidados, novas temporalidades.



# **PARTE 2**

**CIÊNCIAS DO CUIDADO:**  
SABERES E PRÁTICAS DO  
TRABALHO DE CUIDAR



# Um feliz Dia das Mães\*

Thais Valim

Os primeiros dias de maio sempre introduzem o assunto da maternidade: como o Dia das Mães é comemorado no segundo domingo do mês, a partir do final de abril e início de maio muitas propagandas e promoções começam a ser divulgadas: “um carinho a mais é tudo – sabonetes promocionais para presentear a sua rainha!”, “mãe é tudo de bom: demonstre seu amor por meio das nossas peças de artesanato!”, “se sua mãe ficar sem presente, a culpa não é nossa”. Nas redes sociais, como o Facebook e o Instagram, é possível acompanhar também inúmeros depoimentos de filhos e filhas amorosos, que dedicam textos e homenagens às suas mães.

De alguns anos para cá, um movimento simultâneo das próprias mães denuncia, também a partir de postagens em redes sociais ou colunas de opinião em jornais e blogs, como esse produto do imaginário da maternidade retratado nas propagandas e promoções destinadas ao Dia das Mães falha em considerar a sobrecarga vivenciada pelas mulheres enquanto exercem seu papel de mães: o cuidado

---

\* Publicado originalmente no site Metrôpoles.

é exclusivamente imputado a elas, seja da casa, do companheiro, dos filhos.

Há vários indicadores de que esses desafios, atrelados ao contexto social da maternidade, se intensificam em alguns cenários, como no cuidado de filhos com deficiências. Atualmente, tenho acompanhado a rotina de mulheres que tiveram filhos diagnosticados com o que se entende hoje em dia como a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). A microcefalia, por exemplo, é um dos sintomas mais conhecidos da síndrome, mas não é o único.

As crianças que conheci apresentam um amplo espectro de manifestações da infecção, que variam muito em cada caso: crises convulsivas, alterações ortopédicas, oftalmológicas, cardíacas, síndromes de refluxo, problemas de constipação intestinal, dificuldade de deglutição, isso para listar alguns dos sintomas clínicos que observei ou me foram relatados.

Quem dá conta desse quadro, atendendo às demandas de cuidado da criança, são as mães. Conheci mulheres que passam todos os dias da semana na rua, peregrinando por diversos centros e institutos de saúde para garantir a terapia dos filhos. Dividem esse tempo com a necessidade de buscar exames, marcar e ir a consultas, eventos e audiências públicas, farmácias, além dos cuidados com a casa, como lavar roupa, fazer faxina, comprar comida, todas tarefas que também recaem quase exclusivamente sobre elas: “mulher, eu não faço mais nada além de cuidar dessa aqui, viu, não tenho direito nem de ficar doente, porque se eu fico doente, quem cuida dela?”, revelou-me Inácia, mãe de Gisele, ambas moradoras de Natal/RN.

A realidade vivenciada cotidianamente por Inácia e tantas outras mulheres que conhecemos está muito distante da glamorização da maternidade incentivada

no segundo domingo do mês de maio. A sobrecarga vivenciada pela mulher que é mãe é uma dificuldade relatada por todas as mães que conheço, não só no contexto da epidemia do Zika; todas as mães que conheço sentem-se frustradas pela falta de reconhecimento e de apoio de todo esse esforço que fazem para promover a qualidade de vida em suas famílias.

No caso das mulheres com filhos “especiais”, como algumas chamam, essa ausência de reconhecimento, além de todas as outras problemáticas, passa também pela discriminação e pelo preconceito com relação às crianças: “a gente passa cada coisa em ônibus. É motorista que não para quando vê cadeira de rodas, é passageiro dizendo que lugar de gente doente é em casa e não na rua... Já chegaram a me perguntar se Enzo era filho do mosquito”, desabafou Glória sobre o tratamento que ela e o filho recebem nas ruas de Natal, cidade onde Enzo faz as terapias.

O vai e vem pela cidade carregando o filho nos braços ou conduzindo cadeira de rodas por ruas esburacadas e desniveladas tem consequência na saúde das próprias mulheres: “e a dor no lombo? Ixi, é tanta dor desde que tive meu filho que nem sei. Eu tinha que tratar, tinha que cuidar de mim, mas quem disse que consigo, que tenho tempo?”, continuou Glória.

Apesar das dificuldades, todas as mães que conheci garantem que é muito aperreio nessa vida, mas amam seus filhos e fariam de tudo por eles. A dificuldade não vem do filho ou da maternidade em si, e sim do preconceito, da sobrecarga, da falta de uma rede de apoio, das dificuldades financeiras, das muitas ausências do Estado. Para suprir essas faltas, as mulheres cuidam. Da casa, da família, das terapias: “a gente cuida de tudo e de todo mundo, mas

quem é que cuida da gente?”, disse-me Jaqueline, uma terceira mãe que conhecemos a partir do projeto em Natal.

A figura da mãe mítica, que tudo faz, tudo movimentava e tudo consegue, é atualizada na data comemorativa das mães. As mulheres realmente desempenham esse papel mítico, são gigantes guerreiras em seus cotidianos, mas o custo disso, de dar conta de toda a demanda, cobrança e fiscalização, é muitas vezes a saúde, física e mental.

Um feliz Dia das Mães para muitas das mulheres que conheci não significa uma caixa de chocolates ou um conjunto de sabonetes cheirosos: significa reconhecer o trabalho de cuidado que desempenham e atuar de formas que amenizem a necessidade de dedicação exclusiva e integral das mães. Um feliz Dia das Mães vem do respeito pela maternidade e pela infância, em todas as suas formas e possibilidades, reconhecendo seus prazeres, mas também suas dificuldades.

# “Meu filho foi quem me ensinou a falar”\*

**Soraya Fleischer**  
**Thais Valim**

Adriana é uma das mães que conhecemos em nossa pesquisa atual no Recife/PE. Ela nos contou que a chegada de seu filho com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) lhe transformou. Antes, ela se percebia como uma mulher tímida e muito reservada. Mas ela precisou “perder a vergonha para conquistar as coisas” por ele e para ele. Ela precisou aprender a se dirigir às atendentes dos balcões dos hospitais, a explicar às médicas os sintomas que notava no filho, a demandar na justiça um medicamento que a prefeitura tivesse prometido, a peitar um motorista que se indispusesse a levá-los no ônibus. Hoje, com quase três anos, a criança é percebida como esse grande mote para seu desabrochar como mãe, acompanhante, usuária dos serviços, cidadã de direitos.

Esse ganho em vocalidade parece ser comum às outras mães de micro, como decidiram se chamar essas mulheres que tiveram filhos, nos últimos três anos, com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Foram muitos os relatos de momentos em que tiveram que aprender a se colocar no mundo de modo

---

\* Publicado originalmente no portal *Folha de Pernambuco*.

claro, contundente, determinado. Mas com outros dois exemplos queremos matizar esse empoderamento, revelando como “falar” não é um processo simples, sobretudo quando aspectos de gênero, classe e escolaridade se interpõem. “Falar” é um aprendizado lento e processual, com idas e vindas, perdas e ganhos.

Silvia, mãe de uma criança da mesma idade, conseguiu, com outra mãe ou talvez diretamente da médica, o número de telefone dessa última. Pelo WhatsApp, tão frequentemente usado por elas, ela marcou uma consulta para o filho com essa neurologista. Tudo acertado pelo aplicativo, ela e a criança se dirigiram ao serviço no dia e horário marcados. Chegando lá, eles não constavam na agenda (em papel) daquele turno. Ela questionou a atendente, lembrou que tinha conversado com a médica por “whats” e que estava tudo combinado. A atendente resistiu, baseou-se apenas nas marcações que tinham sido feitas presencialmente ou por ligação telefônica. Silvia subiu o tom, levantou a voz, gritou e ofendeu a atendente e sua respectiva família. A médica foi acionada pela atendente e, por um lado, confirmou a consulta marcada diretamente pelo WhatsApp, mas, por outro lado, ficou do lado da atendente, que havia sido desrespeitada em seu posto de trabalho. Esse relato foi compartilhado por Silvia em tom de desabafo em um grupo terapêutico oferecido às mães de micro por uma das clínicas de reabilitação da cidade. A terapeuta, que naquele dia conduzia a sessão, acolheu o relato, mas lembrou que, embora as “mães devam mesmo falar, há um jeito certo de se falar”.

Neide, uma terceira mãe que conhecemos também no Recife, contou que, para conseguir consultas, exames e medicamentos, se tornou comum a oferta de mutirões de exames e participação em projetos de pesquisa. Para efetivar o escambo, Neide e a pequena

filha de colo deveriam submeter seus sangues, salivas e tiquinhos de unha às provetas e aos microscópios dos cientistas. Mas ela foi descobrindo aos poucos que a troca não valia a pena: não recebia os resultados dos exames, e as seringas machucavam muito a criança. Contou, por exemplo, que um exame de vista foi agendado e o jejum prévio da criança foi exigido. Conversando com outras mães, ela desconfiou dessa exigência e não foi no dia marcado. Depois, pelas mesmas mães, descobriu se tratar de uma pesquisa, que o sangue havia sido retirado dos bebês, além da realização do exame oftalmológico. Neide nos mostrava como “falar”, perguntar e assuntar eram ferramentas importantes, não só para ter acesso a atendimentos e benefícios para a filha, mas para evitar relações desiguais diante de profissionais de saúde e pesquisadores. Nesse caso, ela se absteve de comparecer, optou por silenciar nesse caso para poupar a filha e explicou, “a bichinha fica sofrendo feito rato de laboratório”.

Mas continuava a receber telefonemas de universidades e clínicas convidando para novos exames e mutirões de consultas. Seu aprendizado era saber quando falar, assentir e comparecer; quando calar, proteger-se e evadir. Neide nos apresentava outras modalidades do “falar”.

Adriana, com quem iniciamos essa história, aprendeu a perder a vergonha, a perguntar, responder, discordar, pleitear acesso e direitos do filho. Como ela e tantas outras mães de micro repetiam, “meu filho foi quem me ensinou a falar”. Silvia aprendia que, embora fosse fundamental falar, havia um “jeito” correto para isso. Palavras, volume, postura corporal, hierarquias a serem respeitadas. Por mais que essas mães de micro estivessem criando uma nova e potente forma de se comunicar diretamente nos balcões de atendimento,

nos prédios da prefeitura e do Ministério Público, com os profissionais de saúde, as antigas regras da agenda, do telefone fixo, da fila, ainda vigoravam. Neide aprendia que, embora fosse fundamental conseguir acesso aos serviços especializados para a filha, por vezes, era melhor não falar, não participar. Ouvir os relatos das outras mães, notar diferenças entre cientistas e clínicas, entender que tipo de convite chegava para sua filha, eram todas habilidades a serem aprimoradas.

Ensinaamentos vêm como portas fechadas, broncas e limites; vêm também com convivência, circulação e observação. Vão e vem, avançam e voltam, a voz e o silêncio dessas mulheres são um aprendizado progressivo. Não se trata apenas de aprender a falar, mas também de perceber as sutilezas de como os outros ouvem aquela voz, trata-se de uma percepção refinada de dinâmicas complexas de reconhecimento que essas mulheres vêm aprendendo a interpretar para identificar o modo mais eficiente de demandar e lutar pelos direitos de seus filhos. Esses direitos precisam ser conquistados com pernas, olhos e bocas, que têm cor, trejeitos, marcas. Aprendiam a falar, aprendiam a como e com quem falar, aprendiam quando era mais estratégico passivamente observar, angariando ainda mais elementos nesse intenso processo de cidadanização.

# O “probleminha na cabeça” e a eufemização do sofrimento em tempos de epidemia do vírus Zika

Aissa Simas Petronilho

Diego foi o segundo bebê a nascer com microcefalia no estado de Pernambuco, no contexto da epidemia do Zika vírus, em agosto de 2015. Pouco se sabia então sobre a associação entre o vírus e as malformações fetais notificadas em número sem precedentes, e menos ainda se davam informações confiáveis às mães. A confirmação dessa correlação, posteriormente batizada por especialistas como Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), foi divulgada pelo Ministério da Saúde apenas em novembro daquele ano. Para Mirela, mãe de Diego, o diagnóstico de microcefalia foi recebido somente após o parto.

“Ninguém sabia ou dizia nada”, conta Mirela sobre o início do processo. O primeiro indicativo de que havia algum problema veio aos seis meses de gestação, em uma ultrassonografia de rotina, quando ela estranhou o comportamento dos profissionais de saúde, que conversavam no meio da consulta, à sua revelia, e se entreolhavam sem lhe dirigir uma palavra. O médico deu seu parecer primeiro a um colega de trabalho, convocado durante a análise das imagens de ultrassom. Apenas depois de insistir no seu direito de saber o que estava acontecendo, a paciente foi informada sumariamente de que seu bebê tinha um “probleminha na cabeça”.

O percalço da gravidez para Mirela foi, desde o começo, permeado por problemas de saúde e passagens por uma miríade de médicos e hospitais. No início do sétimo mês de gestação, Mirela entrou prematuramente em trabalho de parto. Não lhe foi facultada a cesariana, o que é especialmente relevante quando se considera que a criança com microcefalia, tendendo à atonia muscular, tem dificuldade para percorrer o canal vaginal. Devido a complicações no parto, Mirela ficou em coma por cinco dias. Ao acordar, ela recebeu dos médicos o filho em seus braços e o anúncio de que Diego tinha, de fato, um “problema”.

“Ninguém me explicou nada no hospital. Saí de lá sem saber nada”, contou Mirela. Ela só começou a entender qual era o grau do problema quando de volta a casa, ao fazer pesquisas na internet. Sua busca revelou não só a dimensão biomédica, mas a dimensão social e epidemiológica da situação: “foi aí que eu percebi que tinha outros casos acontecendo aqui em Recife, muitos outros casos”.

A microcefalia não constava no universo de possibilidades inicialmente considerado por Mirela, que temia a síndrome de Down, e, sobretudo, a hidrocefalia como possíveis “problemas na cabeça”. À época, ela não fazia ideia da associação entre micro e Zika vírus, e hoje contesta esta versão oficial como uma narrativa parcial, de conveniência para as autoridades.

A certa altura, já com a criança em casa, Mirela desandou a chorar. Sua mãe tentou consolá-la, dizendo que Diego era seu filho e seria amado do mesmo jeito, mas, para Mirela, o problema não estava no filho, mas no hospital. A cronicidade que ela antevia geraria o intenso e continuado contato com profissionais de saúde, com burocracias hospitalares, com os balcões do Estado. A partir de sua experiência, sabia que

enfrentaria uma realidade de descaso e violência nas instituições públicas.

A microcefalia criou uma geografia social da epidemia do Zika vírus: delineou um perfil para suas vítimas, em sua maioria mulheres jovens, pobres, negras e nordestinas, afetadas específica e desproporcionalmente por problemas estruturais de saneamento básico, coleta de lixo e abastecimento de água, e, para além disso, marginalizadas na rotina dos tratamentos de saúde.

Mirela não recebeu esclarecimentos sobre sua gravidez ou sobre a situação de saúde de seu filho, não foi comunicada diretamente pelos profissionais de saúde, ouviu eufemismos e teve diagnósticos adiados. Essa história expõe como as desigualdades têm consequências crônicas, que se retroalimentam e geram novas dificuldades a longo prazo. As políticas públicas de saúde se tornam, assim, um fator de reprodução dessas desigualdades, reforçadas e confirmadas com a falta de informações, de clareza, de sensibilidade.

# Acorda mãozinha, sem preguiça

Barbara Marques

O sol ainda não havia saído completamente, uma brisa fresca aliviava o calor que já vinha surgindo àquela hora da manhã. Jade empurrava o carrinho de Liz, ora pela calçada, ora pela rua, sempre passando pelo trecho menos esburacado para as rodinhas. Jade e Liz percorreram um longo caminho até o centro de terapias. Com os olhos pesados de sono, Jade resolveu parar em uma barraquinha e pedir um café com um pedaço de bolo. Liz dormia profundamente enrolada em sua mantinha cor-de-rosa. O dia anterior não fora nada fácil, a noite mais difícil ainda. Liz havia tido uma convulsão que a preocupou muito e, mesmo depois da filha medicada e já dormindo mais tranquila, Jade não conseguiu dormir. Hoje a agenda das duas estava cheia e elas muito cansadas, pela manhã havia terapia e, depois, no início da tarde, consulta com a médica gastrologista Luísa. Por isso, voltariam para casa só ao final do dia. Naquela manhã, antes de despertar Liz, Jade pensou bastante se conseguiria cumprir os compromissos do dia, mas achou melhor seguir em frente, pois não é bom faltar às terapias e consultas, com o risco de perder a vaga.

Depois de tomar seu café com bolo, Jade seguiu empurrando o carrinho de Liz até a terapia, que ficava a alguns metros depois da barraquinha de café. Enquanto aguardava na sala de espera para a fisioterapia de Liz, Jade respirava profundamente, às vezes abria e fechava os olhos lentamente, o café não havia espantado o sono. Um silêncio pairava no ar, mas logo chegou a vez da criança entrar. Jade, com um gemido, tira Liz do carrinho e a coloca em uma cadeirinha em frente à fisioterapeuta. Liz está sonolenta, com o pescoço molinho, pendendo para o lado direito, os olhinhos estavam quase fechados. Havia uma mesinha em frente à cadeirinha de Liz com vários potinhos e bolinhas coloridas, azuis e amarelas. Bem devagarinho, a terapeuta começa em um tom melódico “acorda, mão”, acariciando as mãozinhas de Liz, que responde abrindo um pouco os olhinhos. Depois coloca a mão de Liz em uma bolinha azul e leva ao potinho azul. Depois pega uma bolinha amarela e diz “agora é a sua vez, você consegue”, Jade, que estava com o olhar distante, chega perto da filha e com um sorriso diz “vai Liz, vai Liz!”.

Liz abre mais os olhinhos, levanta um pouco a cabeça e olha a mãe, esboça um leve sorriso no cantinho da boca. Depois, a menina aperta a bolinha, que é pouco maior que sua mão, e a leva ao potinho amarelo. Jade bate palmas para filha e continua a incentivando a colocar as bolinhas em seus respectivos potes. Ela repete mais uma vez, mas, aos poucos, Liz vai ficando recolhida, cansada, o pescoço pendendo para o lado direito novamente e seus olhinhos se fechando, sonolentos. Neste momento, Jade pega um chocalho que estava ali por perto no tatame emborrachado e balança ritmadamente, mexendo os quadris

e cantarolando “acorda mãozinha, sem preguiça! Vai Liz, pega a bolinha e acorda mãozinha”. Liz esboça um sorriso e mostra seus dentinhos.

Quando chega à última bolinha, Liz já não presta mais atenção e desanima de novo. A fisioterapeuta alisa sua mão e diz mais uma vez carinhosamente “acorda mãozinha, é a última bolinha”. Jade pega o celular para filmar o desempenho da filha e começa novamente a cantoria: “vai Liz, pega a bolinha! Vai Liz, acorda mãozinha!”. Liz pega a bolinha com força, mas não quer soltar, a terapeuta tenta abrir sua mão para que a bolinha caia no pote; Jade, mais uma vez, incentiva, e com a mão livre balança o chocalho: “parabéns, Liz, tá de parabéns, que legal, a Liz é sensacional”. Isso faz com que Liz solte a bolinha e também produza um risinho tímido. Jade registra o momento com um pequeno vídeo, que servirá para mostrar a seu marido e familiares a evolução de Liz nas terapias.

Encerrada a sessão de terapia, a mãozinha poderia descansar e dormir até seu próximo compromisso. A agenda de Jade e também de outras mães de micro é sempre cheia de consultas e terapias. Dentro de suas possibilidades, as mães tentam pensar sua rotina da melhor maneira, conciliando toda quantidade de especialistas que precisam visitar semanalmente e também as rotas e os horários do transporte oferecido pela prefeitura das cidades em que vivem. Frequentar terapias e consultas é compreendido como essencial para o desenvolvimento das crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), em decorrência da epidemia que assolou o Brasil em 2016.

É a partir das terapias que as crianças desenvolvem habilidades motoras e sensoriais. Por isso, tanta torcida das mães, cada avanço é uma comemoração

e merece ser registrado. O esforço, cansaço e sonolência são compensados pelas habilidades adquiridas pelas crianças que frequentam as terapias.

# Sobre fé, santas e remédios\*

Ana Claudia Knihns de Camargo

Em cima do rack da sala de estar, à direita da TV e ao lado da santinha que protegia a casa, estava a Tupperware transparente, tão importante quanto a imagem de Nossa Senhora de Fátima. Para Carla, essa pequena caixa também continha objetos de proteção que cuidavam da saúde de Mila, sua caçula nascida com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) em 2015, ali na cidade de Recife, Pernambuco. As dezenas de medicamentos ali guardados eram sagrados e esmerados por diversos motivos: o alto custo, receitas de difícil acesso, toda a burocracia envolvida na hora de consegui-los. A complexidade do acesso aos medicamentos fazia com que, muitas vezes, precisassem ser perfeitamente calculados para não faltarem no fim do mês.

A mão fechada, a baba escorrendo pela boca de Mila, os tremores intensos e os olhares perdidos eram sinais que alertavam Carla para o fato de que, tratando-se de convulsões, a sua Santa Padroeira era a dos Remédios. Aos poucos, o compromisso que tinha

---

\* Publicado originalmente no site da Federação Nacional dos Farmacêuticos (FENAFAR).

com as receitas médicas prescritas à filha passou a ser tão importante quanto o de sua Igreja aos domingos. Os sinais que indicavam uma crise convulsiva eram sutis, e, por este motivo, ela precisava ficar atenta a tudo que Mila expressava com seu corpo, adiantando qualquer possibilidade de mal-estar, em uma intensa arte de divinação.

Os medicamentos significavam muito para Carla: eram pílulas revestidas de promessas, com toda autoridade médica que lhe assegurava que funcionariam, e das bulas que não deixavam dúvidas de sua eficácia. Em certo momento, há cerca de dois anos, Carla afirmou com convicção: “minha fé é na ciência”. Não só tinha esperança nos exames que Mila fazia, mas também participava, ela mesma, de diversas pesquisas. A cada novo arranjo medicamentoso prescrito à filha, Carla renovava uma esperança de melhora. Diagnósticos infelizes nunca lhe foram suficientes.

Mesmo assim, era comum que os medicamentos consumidos por Mila precisassem ser alterados constantemente. “Depois de algum tempo, o organismo se acostuma”, explicava Carla. Com isso, a mãe sugeria que, no que diz respeito à eficácia, os medicamentos tinham um prazo de validade no organismo da filha. Os mesmos fármacos que outrora controlavam suas crises convulsivas poderiam, sem aviso, parar de agir em seu corpo. Por esse motivo, Mila já tinha passado por mais de oito arranjos medicamentosos diferentes. Aos poucos, os medicamentos tornavam-se cada vez mais ambíguos. Eram motivo de preocupação para Carla quando faltavam, mas também se preocupava quando a filha os consumia em excesso.

Certa vez, Mila sofreu uma forte crise convulsiva intensa e precisou ser levada com urgência ao hospital mais próximo. Lá, administraram Berotec, remédio

que lhe deu uma grave reação alérgica. Passou 15 dias internada na UTI até poder ter alta e, felizmente, voltar para casa sem consequências, além da preocupação que assolou toda a família. Paulatinamente, Carla ia ganhando uma postura cada vez mais crítica, entendida de que a biomedicina não era uma fábrica de milagres.

Atualmente, o tamanho da Tupperware diminuiu. As crises convulsivas, que ainda acontecem, agora se manifestam com certa sazonalidade. Por este motivo, Mila pôde reduzir o consumo de medicamentos, embora a mãe não possa suspendê-los permanentemente. Essa redução deu um alívio ao orçamento doméstico, inclusive. “Nosso estresse é só o leite, porque o remédio eu pego no posto”, explicou Carla. Os remédios eram conseguidos no posto de saúde perto de sua casa, só a Melatonina era mais difícil de conseguir, pois custava cerca de R\$ 80,00 e precisava ser comprada. A Melatonina é um hormônio muito receitado para regular o sono das crianças, e Carla vinha sofrendo com a insônia de Mila. Os horários da criança estavam desajustados: dormia mais de dia do que de noite, atrapalhando a rotina das terapias reabilitadoras e também qualquer possibilidade de descanso da mãe.

Ainda que conseguisse a maior parte dos medicamentos de forma gratuita, Carla ainda ficava ressabiada:

mas eu não gosto muito de dar remédio, sabe. Para mim, um remédio é uma droga, é fazer a criança ficar dopada. Eu sempre diminuo a dose dos remédios que passam para ela. Tem muita gente que dá muito remédio para essas crianças, elas ficam dormindo o tempo todo, o tempo todo. Não quero isso, não. Quero ver a minha filha ativa.

Os medicamentos não eram mais estáticos, dignos de uma fé inabalável. Eram, com certeza, tecnologias importantes para o bem-estar de Mila e Carla, mas perderam o posto de autoridade inquestionável às vistas desta mãe. Podiam falhar, perder a eficácia, causar efeitos colaterais inesperados. Nem por isso Carla tornou-se menos otimista quanto ao destino de Mila: ela comemorava todas as pequenas vitórias da filha e jamais deixou de conceber belos planos para o seu futuro. A Tupperware dos medicamentos diminuiu, mas a imagem de Nossa Senhora de Fátima continuava de pé, no centro de sua sala de estar.

# Dilemas alimentares: a complexa ciência de cuidar de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus\*

**Flávia Lima**  
**Soraya Fleischer**

Lila tem pouco mais de 20 anos, é negra, tem três filhas e mora em Pernambuco. Nós a conhecemos em 2017, quando Juju, sua filha caçula, que nasceu com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), tinha acabado de completar um ano de idade. Naquele dia, estávamos em uma reunião em uma das organizações não governamentais que foram criadas para acolher e apoiar mães, crianças e famílias afetadas pela epidemia do vírus Zika. Naquela sala de reuniões, uma mesa estava coberta com itens embalados em saquinhos de plástico: eram diferentes marcas e tipos de sondas de alimentação. Cerca de 25 mães estavam no local para assistir a uma palestra sobre esse tipo de alimentação via enteral. Quem falava era uma voluntária de outra organização, mãe de uma criança de 10 anos à época e com uma doença rara, que, “graças ao uso da sonda”, sobrevivera desde o nascimento.

Naquele momento, muitas crianças de micro – como costumam ser chamadas pelas mães, pelos profissionais de saúde e por funcionários do estado – começavam a apresentar problemas graves

---

\* Publicado originalmente no blog Somatosphere.

de mastigação e deglutição do alimento. Disfagias tinham levado algumas delas ao engasgo, à internação e à indicação de sondas naso ou endogástricas. O maior perigo da disfagia era a broncoaspiração, em que a comida descia pela laringe (em vez de pelo esôfago) e ia parar nos pulmões (em vez de no estômago), gerando o risco de infecção, pneumonia e morte.

Lila segurava Juju no colo, uma criança muito magra, mas que parecia sorridente e disposta. Depois da palestra, Lila contou que a filha já tinha recebido o diagnóstico de disfagia e que o serviço de saúde queria, a todo custo, instalar a sonda na criança. Lila resistia, dizia ter medo. Aliás, tinha muitos medos: medo de a criança parar de comer pela boca e desacostumar de utilizar o paladar, os dentes, a língua; medo de ter que fazer uma cirurgia na barriga da criança; medo dos cuidados meticulosos da etapa pós-operatória; medo de não dar conta de lidar com a parafernália de sondas, leites, copinhos de medir.

A palestrante, a diretora da ONG e outras mães que já tinham aderido à sonda retrucaram, tentaram lhe mostrar o ganho de qualidade de vida que a criança teria: estaria sempre alimentada e Lila saberia disso, já que a criança ainda não tinha condições de lhe comunicar verbalmente sua saciedade; ganharia peso e deixaria de preocupar os pediatras; evitaria crises e retrocessos no aprendizado porque teria mais resistência e autonomia; teria mais energia para encarar as horas e horas de reabilitação que toda semana lhe esperava nas clínicas ao redor da cidade; despreocuparia a mãe com o básico da sobrevivência, liberando-a para lutar pela filha em outras frentes, como pensão alimentícia do ex-marido, passe livre nos ônibus, vagas nas clínicas mais renomadas, Benefício de Prestação Continuada (BPC) –

um benefício social custeado pelo Governo Federal para pessoas com deficiência – etc.

Lila ouviu atentamente todas as colegas, mas saiu de lá firme na sua decisão de continuar insistindo com a comida via oral, continuar lidando com os intensos engasgos que a filha apresentava. Ela queria manter a filha caçula semelhante ao restante da família, consumindo o mesmo tipo de comida e comendo pela boca. Ela queria restringir os altos custos que tinha com a filha, evitando comprar os caros leites em pó. Ela também queria evitar a dependência do aparato hospitalar, já que uma sonda poderia exigir consultas, revisões, internações, por exemplo.

Seis meses depois, encontramos Lila novamente, em seu novo emprego, em um bar à beira-mar. Ela nos disse que alimentar Juju pela boca não estava funcionando. A menina não estava ganhando peso. Os médicos insistiram no uso de pelo menos uma sonda nasal. Lila concordou, principalmente porque a sonda nasal era fixada manualmente, sem a necessidade de uma cirurgia. Além disso, ela aprendeu rapidamente como usá-la, limpá-la e substituí-la, e teve acesso gratuito a novas substituições e ajuda técnica no posto de saúde quando apresentava algum tipo de problema. A sonda nasal era especialmente estratégica quando ela não estava com a filha, pois talvez outra cuidadora não tivesse paciência para alimentar a filha pela boca. Os tubos nasais são geralmente uma opção temporária, mas Lila usava essa tecnologia havia muitos meses.

Além do novo emprego, ela tinha um novo apartamento, onde morava com as três filhas. O imóvel foi recebido por meio do programa federal de habitação Minha Casa Minha Vida. Durante o horário de trabalho no bar, Lila pagava uma vizinha para cuidar de sua

filha mais nova. Depois de nos encontrar com Lila no trabalho, fomos para casa com ela.

Chegamos lá por volta das 19 horas, e a vizinha estava preocupada. Ela havia dado o leite em pó algumas vezes durante o dia, mas a sonda parecia estar fora de lugar e Juju dava sinais de estar incomodada e com fome. Quando a vizinha entregou Juju à mãe, Lila sentou-se, pegou a criança no colo e analisou a sonda. De repente, ela começou a puxar o tubinho fino para fora. Mais de meio metro da sonda saiu do nariz da criança e a mãe anunciou que, sim, o leite estava descendo pelo lugar errado e era preciso substituir a sonda.

Sem uma sonda instalada, Juju não poderia se alimentar. Sem comida, ela reclamava de fome. Pedimos um Uber e fomos a três farmácias por perto para tentar comprar uma nova sonda, mas o item, considerado “médico”, só era vendido em farmácias especializadas. Depois de meia hora percorrendo a região, Lila pediu ao motorista que lhes deixasse numa emergência do hospital local, para que os profissionais de saúde colocassem uma nova sonda na criança.

Já em 2019, quando reencontramos Lila novamente, ela e as filhas estavam de mudança do Recife para uma cidade do interior. Na nova morada, talvez não contassem com a mesma estrutura de postos de saúde, hospitais de emergência e unidades de reabilitação, mas quem sabe teriam uma rede mais afetiva e uma cidade mais fácil de transitar e vencer. Naquela tarde em que as visitamos, Juju estava sem qualquer sonda. Recostada à cama, Lila tinha a filha nos braços e lhe dava pequeninas colheradinhas de iogurte cor-de-rosa pela boca. Era um trabalho de paciência, afinal, de cada colherada, metade vazava ou era repelida, e o processo tinha que recomeçar mais uma vez.

Embora difícil do lado materno, era clara a alegria do lado filial. Juju ria e sorria ao receber o alimento dado pela mãe.

Na sacola de viagem para a nova cidade, Lila levaria um conjunto de sondas nasais sobressalentes. Mas, sempre que possível, evitava usá-las. Ela não apenas queria usar a comida que já estava cozinhando para as outras duas filhas, mas também queria que Juju fosse capaz de apreciar os mesmos gostos e texturas e também a companhia, conversando e se alimentando no mesmo momento da refeição, com suas irmãs e a família. Ela também preferia evitar novos custos. Usar a sonda, nasal ou endogástrica, significava usar leites especiais – cada lata pode custar em média R\$ 50,00. Uma criança com a idade e o tamanho de Juju precisaria de cerca de 20 latas por mês – um fardo para aqueles que vivem com benefícios sociais ou que dependem de redes filantrópicas. Lila trabalhava duro para sustentar a família, e os dois ex-maridos não pagavam pensão alimentícia regularmente. Além disso, Lila não tinha certeza de que, no interior, haveria farmácias especializadas em equipamentos médico-hospitalares, como havia ali no Recife.

Lila contou que os médicos continuavam preocupados com o peso de Juju, que teimava em ficar nos 12 kg aos quase quatro anos de idade. Em toda consulta, insistiam sobre a necessidade de instalar a sonda na criança.

Nos seus dizeres:

Uma médica disse que ela precisava comer mais. Outra médica disse que era perigoso demais comer pela boca, que ia broncoaspirar tudo. A menina tava de sonda fazia dois anos e não pegava peso nenhum. Quer dizer, a sonda

não estava adiantando nada. Ela não engordava, botava tudo para fora, vivia vomitando tudo. Não parava nada dentro dela. Não adiantava era nada. Uma dizia uma coisa, outra preocupava com outra. Eu terminei por decidir por mim mesma. Eu decidi tirar a sonda, que vivia saindo mesmo. E voltar à boca. Eu vou dar pela boca, nem que eu leve o dia inteirinho. Vou dar com toda a paciência.

Lila se opôs à cirurgia da sonda endogástrica e também a outras cirurgias, como correção do estrabismo ocular da menina ou resolução de uma luxação do quadril. Ela tinha medo de perder a filha em uma dessas internações e se achava inapta, dada a rotina de trabalho e de cuidado com as duas filhas maiores, de manter a contento os cuidados pós-operatórios. Ela reconhecia com muita lucidez seus próprios limites cotidianos.

E é aqui, no cotidiano da vida, que uma mãe, com intensa intimidade, cumplicidade, observação e afeto, parece estar navegando pelo que a antropóloga Debora Diniz (2016) chama de “ciência doméstica do cuidado”, que se move em paralelo à “ciência oficial da medicina”. Lila frequenta instituições de saúde, acompanha sua filha em terapias, consultas, atividades em organizações não governamentais, como aquela onde a conhecemos ainda em 2017. Mães como Lila seguem vários dos princípios da clínica e do laboratório, como o experimento, a observação dos objetos, da criança, das circunstâncias e de tudo ao redor. Elas também levantam hipóteses para explicar a fome ou o desconforto que a criança sente, para conduzir experimentos empíricos com produtos farmacêuticos e tecnologias e, por tentativa e erro, ou mesmo casualmente, para descobrir detalhes que são úteis para entender o que acontece com esses pequenos corpos.

Tudo isso vai criando um estofo de experiência e abstração, prática e teoria, que vai sendo discutido com os pares (outras mães, profissionais de saúde, gestores de serviços, jornalistas e até antropólogas). Muitas vezes, tornam-se informações utilizadas nas negociações que acontecem em consultórios, centros cirúrgicos, balcões de assistência social. Além disso, a mãe tenta trazer à tona a experiência da criança, tenta negociar que os resultados e benefícios de saúde, reabilitação e pesquisa não sejam apenas para a equipe de profissionais, mas principalmente para sua filha/seu filho. É por isso que caracterizamos esse trabalho realizado por Lila como científico, pois há observação, experimentação, hipótese, comunicação e interpelação de mães a outros interlocutores, como profissionais de saúde, cientistas, jornalistas. Com base na luta diária e na intimidade com as crianças pequenas, os dados estão sendo construídos, testados e transmitidos. Assim, o conhecimento autoritativo (aquele conhecimento ao mesmo tempo autorizado e legítimo, como utilizado por Brigitte Jordan, em 1978) parece estar em andamento, de autoria cada vez mais dessas mães. De tipo semelhante (mas ainda não em largura), parece estar em processo um “ativismo baseado em evidências”, como Vololona Rabeharisoa e seus colegas (2013) observaram entre os pacientes com distrofia muscular em Portugal, França, Irlanda e Reino Unido.

Falar de cuidado é falar de práticas de cuidado, desenvolvidas meticulosamente pela rotina, pela união e pela dedicação no cotidiano. As interações de Lila e Juju também envolvem uma ciência do cuidado. Por cuidado, queremos considerar todos os atores envolvidos: comunidade (mãe, família, vizinha, motoristas de ônibus, terapeutas), tecnologias (sonda nasal, sonda gástrica, colheres, canudos, produtos

farmacêuticos), cientistas, sociedade civil (ONGs, redes de apoio), o Estado (município, hospitais, benefícios sociais) e o sistema de justiça. O cuidado também precisa colocar essas pessoas, esses artefatos e espaços em contato. O cuidado precisa separar opiniões e protocolos diferentes, para decidir sobre conflitos e contradições. As práticas de cuidado têm o potencial de se tornarem uma ciência do cuidado, quando essas mães têm a experiência e o conhecimento aguçados pelo tempo e a intimidade com a criança, considerados com seriedade na produção científica do vírus Zika.

Esta história comenta sobre os desafios e as decisões difíceis que uma mãe solteira vem tomando nos últimos quatro anos cuidando de sua filha. Direta, corajosa, disposta a muito aprender, Lila está trabalhando em nome de Juju, com a esperança de que um dia ela esteja comendo sozinha e pela boca, escolhendo seu cardápio, desenvolvendo suas papilas gustativas e preferências de gosto. Com a esperança de que a própria Juju possa usar tecnologias, dialogar com tantas outras opiniões de profissionais e transformar toda essa experiência em uma história a ser lembrada e recontada com suas próprias palavras e sentimentos. O esforço de Lila tem sido oferecer tudo isso como uma gama de possibilidades (não obrigações), das quais Juju pode se beneficiar no futuro.

## Referências

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

JORDAN, B. **Birth in four cultures**: a crosscultural investigation of childbirth in Yucatan, Holland, Sweden, and the United States. Montreal: Eden Press Women's Publication, 1978.

RABEHARISOA, V.; MOREIRA, T.; AKRICH, M. Ativismo baseado em evidências. **CSI Working Papers Series**, p. 1-33, 2013.

# Quantidade, qualidade, temporalidade: microcefalia e políticas de desenvolvimento

Aissa Simas Petronilho

Quando primeiro chegamos em Recife, em meados de 2016, “estimulação precoce” era a palavra de ordem. Durante toda a temporada de pesquisa, ouvimos repetidamente de profissionais de saúde e de mães que o desenvolvimento dos bebês com micro dependia da prática de terapias, tratamentos e técnicas corporais os mais variados e o mais cedo possível. Falavam em termos de atraso e progresso, evolução e retrocesso, aprendizagem e esquecimento, e a estimulação precoce estava na fronteira de todo esse potencial, entre a expectativa e a concretização do desenvolvimento.

A construção de diretrizes nacionais para a estimulação precoce foi uma das ações prioritárias do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, lançado em dezembro de 2015 pelo Governo Federal. Esse protocolo, definido como um “programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional”, era direcionado aos profissionais de saúde básica e especializada e delineava os contornos de uma política institucional que respondia especificamente à epidemia do Zika vírus, priorizando o tipo de microcefalia a ela atribuída.

No encaço dessas políticas, a pressão para “correr atrás” dos serviços de saúde ficava sobre as mães.

Desde os primeiros meses de vida, a agenda médica dos bebês era cheia. A forma com que estavam disponibilizadas e organizadas as consultas e terapias (em horários e sequências convenientes para as instituições, mas não para as mães ou para os bebês, de forma fragmentária, em diferentes instituições, em locais de difícil acesso) tornavam-na ainda mais extenuante. Para completar, as mães ainda corriam o risco de serem excluídas dos serviços como punição pelas faltas. A estimulação precoce aparecia no horizonte como a grande solução, e a falha em obter tratamento era tratada como uma falha pessoal das mães.

O estresse que essa rotina provocou nas mulheres e nos bebês deu abertura a uma perspectiva destoante, que encontramos pela primeira vez conversando com Vanda, avó de Caco, ainda em 2016. Caco nasceu em 2014, fora da temporalidade construída para a epidemia, e conseqüentemente teve uma trajetória diferente daquela dos bebês com micro atribuída ao Zika. Primeiro, ele nasceu antes do período associado diretamente à epidemia do vírus. Segundo, teve um diagnóstico mais tardio e dispôs de menos informações, estrutura e serviços à época das primeiras manifestações de seus sintomas. Não começou a estimulação nos primeiros meses de idade, mas aos dois anos, e ainda hoje não tem o mesmo acesso a recursos que são, na prática, restritos aos bebês com a chamada Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). As orientações médicas nesse caso seguiram uma linha distinta: “a fisioterapeuta me disse que o que importa não é a quantidade, é a qualidade das terapias”, conta Vanda.

Quando voltamos a campo em 2017, esse discurso figurava com mais alcance e mais força. A estimulação precoce parecia perder a posição de centralidade absoluta em favor de uma atitude mais relativista em

relação ao desenvolvimento, com outras prioridades. Para Silvana, fonoaudióloga que atende em uma das instituições que prestam serviços especializados para crianças com deficiência em Recife, não é bom nem para as mães nem para os bebês frequentarem múltiplas instituições e fazerem terapias de formas diferentes. Segundo ela, esse esforço resultaria numa rotina cansativa e contraproducente. O mais importante eram os trabalhos terapêuticos que as mães deveriam repetir em casa, no cotidiano.

O que acompanha essa virada argumentativa é um quadro de alta demanda dos serviços, cortes de verbas públicas e esgotamento das instituições. Nos meses precedentes, grande parte dos hospitais (incluindo esse onde atua a doutora Silvana) estavam dando alta para as crianças que se aproximavam dos dois anos – não como um atestado de melhora, mas com base em um diagnóstico de não evolução. “A alta é por decisão técnica”, disse uma representante institucional, justificando a falta de protocolo. Mais da metade das crianças atendidas vinham sendo desligadas de tratamentos até então considerados essenciais para que se pudessem abrir vagas nas instituições para bebês mais novos e para casos menos graves, ou simplesmente porque esses serviços iriam deixar de ser ofertados.

Em nosso encontro seguinte, o que Vanda nos disse a respeito disso é que, se os bebês não estavam se desenvolvendo, havia algo de errado nas terapias, e os serviços deveriam dar mais atenção às crianças, não o contrário – e que isso era óbvio para todas as mães, mas não o era para as instituições. A culpa era relegada à mãe que não levava o bebê para a terapia, ou ao bebê que não evoluía, e as instituições mantinham os casos que convinham apenas para mostrar

serviço: “tudo é mídia, tem que ter evolução. Ninguém vê o lado das mães. Que se não fizer terapia, atrofia. O que dá pra fazer eu faço, mas não dá pra fazer tudo, né? Precisa de fisio”, reclamou Vanda.

Nas diretrizes para a estimulação precoce sancionadas pelo Governo Federal, ainda em 2016, conforme um dos parceiros do país, consta o seguinte:

esta é a fase em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente, constituindo uma janela de oportunidades para o estabelecimento das fundações que repercutirão em uma boa saúde e produtividade ótima no futuro (UNICEF apud BRASIL, 2016, p. 14).

O que se pode extrair dessa meta central – a otimização da capacidade produtiva – a partir do fato de que os bebês com microcefalia mostravam novas complicações, e não uma progressão estável? O estatuto de humanidade dessas pessoas se tornava negociável face à possibilidade de não se tornarem produtivas e funcionais?

Uma visão que contrapõe a quantidade e a qualidade das terapias, como se fossem fatores mutuamente excludentes, acaba por normalizar a falta de acesso a recursos essenciais e a precariedade dos serviços de saúde, de transporte e de formação, caracterizados como circunstâncias inevitáveis da realidade. A escolha que está sendo oferecida entre um bom tratamento e uma quantidade suficiente de tratamento é uma falsa escolha – é uma imposição que constringe ao imobilismo e produz efeitos idênticos em questão de desenvolvimento.

## Referência

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce**: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Brasília, 2016.

# Cuidar cuidando, descobrir e aprender com crianças com deficiência

**Monique Batista**

Existiria um dentro assim como um fora. Fora e dentro de nós. Esse era um dos dilemas que me pareceu abordar a experiência de crianças com deficiências e que fora apresentado por Lúcia, que praticava o ofício de fisioterapeuta em Recife/PE, diariamente atendendo crianças com deficiências. Além de fisioterapeuta, era mãe de um menino com pouco menos de dez anos de idade e de uma menina que falecera em decorrência de uma doença rara que a acometeu durante os primeiros anos de vida. Entre as atividades elaboradas num dia de trabalho, ao mesmo tempo que manuseava uma criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) a partir de todo um saber técnico-científico, com entusiasmo, defendia ainda a necessidade e o direito dessas crianças se desenvolverem dentro de relações com o mundo. Com efeito, descrevendo como crianças com deficiências frequentemente são estimadas como menos capazes de aprender ou interagir para além da esfera da casa e destacando a necessidade de romper com esta perspectiva.

Em diálogo com a mãe de Bernardo, uma criança descrita como bastante “reparadora” – atenta aos movimentos daqueles e daquilo que a cercava –, a

mãe comunicou à Lúcia que havia conquistado uma vaga numa creche nas proximidades do lar para o filho, mas que aguardava a chegada de uma monitora para acompanhá-lo. Ele era um dentre os muitos bebês nascidos com a síndrome nas periferias do Nordeste a partir de 2015/16, momento em que o Brasil enfrentou a epidemia do Zika vírus, associado a um novo vírus transmitido pelo *Aedes aegypti* – o nosso popular e multifacetado mosquito da dengue. Perante a notícia, Lúcia enalteceu a iniciativa da mulher em buscar uma creche para o filho, dizendo: “isso mesmo, tem que ir pra escola. Lá, vai ver outras crianças. Isso é muito importante pra eles, pra desenvolverem”. Em outro momento, Lúcia explicou que no próprio espaço de trabalho é importante que as crianças sejam estimuladas umas pelas outras, aprendendo e criando desafios entre elas. Uma criança que ainda não caminha necessitaria assim ser estimulada por outras que já se aventuravam a conquistar as primeiras passadas, ou a se tornarem mais reparadoras e atentas ao meio externo na presença de Bernardo.

Por outro lado, enfatizou que igualmente é relevante que as crianças que não apresentam deficiências diagnosticadas convivam e aprendam com aquelas que apresentam: “é importante socializar com outras crianças. É importante elas conviverem com uma criança especial, aprendam a cuidar. É cuidar cuidando, aprendendo a não malvadar”. E completa:

Tem muita mãe com medo de mandar pra creche. Mas a criança vai se adaptar no começo. A gente ensina a professora a usar a sonda. No começo pode parecer novo, mas ela consegue fazer direitinho. Ninguém é insubstituível. Eu, como mãe, posso morrer, preciso considerar quem vai cuidar da minha filha se eu faltar.

Elucida esse pensamento através de fragmentos da própria experiência ao lado da filha, de uma ocasião na qual a menina estava aos cuidados da avó e de como esta senhora ficou aflita e entrou numa crise de choro diante da recusa da criança em ser alimentada, atraindo a atenção dos vizinhos. Logo depois, ao retornar para casa da mãe após uma passada no mercado e com sacolas entre as mãos, Lúcia de longe avistou uma movimentação incomum na frente da casa, em disparada correu com o temor de que o pior tivesse acontecido com a filha, enquanto as compras se espalhavam pelo chão.

Diante do posicionamento de Lúcia, antes de mais nada, fica marcado o comprometimento com a construção de um horizonte menos hostil em relação às crianças com deficiências, em que elas possam habitar além do espaço doméstico e das instituições de saúde, amadurecendo habilidades que muitas vezes lhe são negadas. Crianças com a síndrome do Zika não só podem aprender como também podem ensinar e estimular as demais. Elas não precisam estar fechadas dentro de um diagnóstico, nem dentro de casa, nem em si mesmas. Igualmente importante na fala dessa fisioterapeuta é reestabelecer a distribuição do cuidado, em que o cuidado se aprende cuidando, por se tratar, justamente, de uma ação relacional, recíproca e mútua. Entretanto, como proceder se não há monitores que possam atendê-las na sala de aula? Ou mesmo diante dos muitos casos nos quais essas mães e esses filhos são humilhados dentro de espaços coletivos, em que a humanidade deles reiteradamente é negada? Talvez o medo comum entre as mulheres de mandarem seus filhos tão pequenos para a creche reúna uma apreensão de que as crianças estarão expostas às malvadezas de outras crianças e de adultos ignorantes

das necessidades e potencialidades de pessoas com deficiências. O medo é de tudo isso acontecer, como experimentam todos os dias, mas dessa vez distante do olhar protetor delas. Ou da desconfiança de que serão elas quem empreenderão os maiores esforços de sensibilização ao ensinarem sobre a existência da diferença e da deficiência em uma unidade escolar. Não obstante, mantém-se potente acompanhar a proposta de Lúcia a respeito de como a mudança perpassa por uma reescrita das relações de cuidado, demandando, então, uma redistribuição dessas tarefas e preocupações entre um número maior de atores que estejam interessados em recompor um pouco da realidade social que habitamos.

# Sintomas e tratamentos: fases de cuidado dos bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus\*

Thais Valim

Em novembro de 2015, o Ministério da Saúde (MS) emitiu uma nota confirmando a relação entre a epidemia do Zika vírus (ZIKV) e a quantidade galopante de casos de recém-nascidos diagnosticados com microcefalia que vinha sendo observada no país nos meses anteriores. A comprovação da “dobradinha” entre Zika e microcefalia agravou os contornos da epidemia. Até aquele momento, as manifestações clínicas da infecção pelo Zika vírus não constituíam um quadro de preocupação: apesar de desconfortável e dolorosa, a infecção possuía um tratamento eficaz e, em geral, não resultava em consequências graves para o paciente. Com a confirmação da transmissão vertical, no entanto, esse quadro se altera, e a epidemia passa a ser interpretada como um evento crítico, sendo alçada à condição de Emergência Pública de Importância Nacional (ESPIN).

Do início da ESPIN, em 11 de novembro de 2015, até abril de 2018, foram confirmados mais de três mil casos de alterações congênitas relacionadas à infecção

---

\* Publicado originalmente no site do Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS).

pelo ZIKV. O acompanhamento das crianças diagnosticadas tem revelado um amplo e variado espectro de sintomas. Há bebês cujo perímetro cefálico não desvia tanto da média, enquanto em outros a proporção diferente da cabeça é evidente. Há quem use botas ortopédicas, óculos, coletes para corrigir a postura, bandagens utilizadas para estimular a musculatura, enfim, uma ampla gama de sintomas acompanhada de uma ampla gama de tratamentos.

Apesar das diferenças – que são muitas! –, as mães e famílias apontam certas “fases” do desenvolvimento que têm sido percebidas em uma grande quantidade de crianças. Até agora, muitas cuidadoras elencam três estágios da síndrome. O primeiro deles, no puerpério, é conhecido como “estágio do choro”. Ao que parece, os nenéns nascem muito irritadiços, reclamam bastante de dor e choram muito. Um choro agudo e incessante. Muitos médicos, no início da epidemia, ministravam Diazepam e Rivotril para as crianças nessa fase. O choro passava, mas o efeito colateral era um estado de letargia do infante. Algumas mães nos denunciaram que esse tratamento resolvia tão somente o aspecto clínico – o choro –, mas criava mais problemas do que soluções a longo prazo. Foi nessa época que muitas famílias descobriram o “ofurô”, uma técnica de banho japonesa adaptada para o cuidado infantil. Consiste em um balde em que a criança fica flutuando só com a cabeça de fora. Devido à pressão das arestas do balde, o corpo da criança não afunda, e ela fica relaxada lá dentro. Dizem que recria a atmosfera do útero e que as crianças apreciam muito a sensação. A técnica foi muito bem recebida no contexto da epidemia: os bebês mais novinhos aceitavam bem, acalmavam-se. Era uma estratégia terapêutica que não passava pela medicalização do choro, o que,

em termos práticos, resultava em um medicamento a menos tanto para a criança tomar quanto para a mãe comprar.

Passada a fase do choro, e continuando a crescer, muitas das crianças começam a ter convulsões. As crises epilépticas representam um verdadeiro assombro na vida das famílias, pois sempre precisam ser mediadas por arranjos medicamentosos. Larissa, por exemplo, uma das bebês que conhecemos em nossa pesquisa, estava completando ainda seu segundo ano de vida e já havia passado por 8 tipos diferentes de remédios. Outro temível aspecto das crises é que muitas famílias relatam que o impacto da convulsão no corpo da criança faz com que ela tenha “regressões” de desenvolvimento. Muitas mães relataram que os filhos vinham engordando, comendo comida “machucadinha”, engolindo adequadamente até que vem a crise, e a criança “esquecia” e “desaprendia” o que tivesse acumulado até então.

Essa sequência da crise seguida por um “retrocesso” de desenvolvimento está intimamente conectada à terceira fase identificada pelas cuidadoras: a da broncoaspiração. Com a crise, muitas das crianças passam a ter dificuldades para engolir os alimentos. Quando o alimento não é corretamente deglutido, ele não segue o percurso esperado de passar pelo esôfago até chegar ao estômago. Ele faz outro trajeto: primeiro, passa pela laringe, desliza pela traqueia e chega aos pulmões, o que pode até matar uma pessoa. Dessa maneira, muitas das crianças têm sido introduzidas à alimentação por sonda gastrointestinal (GTT). O problema é que, uma vez colocada a sonda, são raros os casos em que as pessoas conseguem voltar a se alimentar pela boca.

Em alguns casos, a sonda é de uso imprescindível, e sua não utilização pode ter consequências graves

para as crianças. Acontece que muitas mães têm relatado uma antecipação por parte dos profissionais de saúde da inserção da alimentação via sonda:

na verdade, queriam colocar a sonda nele, mas eu não deixei. Ele vinha ganhando peso, vinha ganhando devagar, sabe, mas vinha ganhando. E é isso que importa. Queriam colocar a GTT. Eu não achei uma boa ideia porque ele ia acabar parando de usar a boca e isso ia atrapalhar a fono dele. Eu neguei, não deixei. Além do que, tem que ter todo aquele cuidado com a higiene e tudo.

Este é o relato de Sara, uma das mães conhecidas no âmbito do projeto. Para a mãe, seria muito melhor investir na fonoaudióloga, ou seja, apostar nos efeitos positivos da terapia no desenvolvimento de seu filho, em vez de mediar com a GTT.

Assim como no estágio do choro e das convulsões, também nessa fase da deglutição, a preocupação maior das mães é evitar a medicalização excessiva das crianças. Como sugere o relato de Sara, a GTT é um acoplamento que demanda higienização, a troca das mangueiras pelas quais percorre o alimento, há uma série de cuidados e custos que ficam ao encargo da família. E é sempre importante frisar que estou aqui me referindo aos estágios comuns da síndrome. Há vários outros sintomas específicos ao quadro de cada criança. A GTT, no caso de Sara e sua família, é inserida em um contexto amplo de óculos, botas ortopédicas, medicamento para a musculatura. O que as narrativas das mulheres parecem nos revelar é que, por muitas vezes, os médicos e profissionais de saúde parecem não conseguir enxergar a totalidade de um tratamento. Parece que, tratando o sintoma, tudo está resolvido.

O que essas mães estão tencionando é, justamente, a forma de tratamento. Estão evidenciando que o tratamento não se encerra em seus aspectos clínicos, ele é inserido em um contexto social específico, que precisa ser levado em conta. Não é somente o tratamento do sintoma, mas como esse tratamento se insere na vida, que é importante aqui.

# “Sempre corro atrás das coisas para os meus filhos, mas pra mim eu relaxo”: cuidado e autocuidado na rotina das mães de micro\*

**Aissa Simas Petronilho**

A responsabilidade pelo cuidado é uma realidade próxima para muitas mulheres. No cenário da microcefalia, as mães aparecem não apenas como as principais cuidadoras, mas frequentemente como as únicas. Para muitas mães de micro, mesmo contando com uma rede de suporte familiar, o apoio nem sempre se estende ao filho com deficiência. Seus parentes e marido podem até assistir nos cuidados de outros filhos, mas não do bebê com micro: às vezes se recusam a ter contato, julgam que não sabem cuidar de uma criança especial e tampouco se colocam à disposição de aprender.

A jovem mãe Márcia, de 23 anos, tem três filhos. O mais novo, Diego, de dois anos de idade, tem microcefalia. Depois que ele nasceu, Márcia se separou do marido e voltou a morar na casa de seus pais em um bairro da periferia de Recife, levando os filhos com ela. Mesmo morando com a família, não recebe ajuda nos cuidados de seu bebê e exprime a situação com a máxima: “é assim que as pessoas pensam, quem pariu Mateus que o balance”.

---

\* Publicado originalmente no site do Centro Feminista de Estudos e Assessoria (CFEMEA).

O cuidado dos bebês com microcefalia não é tarefa genérica, e requer toda uma atenção às especificidades do corpo, dos gostos e das necessidades de cada criança. As cuidadoras aprendem a reconhecer e administrar cotidianamente momentos de crise, medicamentos e tecnologias de saúde. Isso demanda um verdadeiro trabalho de especialização em uma síndrome até então desconhecida, cheia de desdobramentos incertos, ao mesmo tempo em que toda a rotina de cuidados e agenda médica extenuante recai sobre a figura única da mãe.

“Sempre corro atrás das coisas para os meus filhos, mas pra mim eu relaxo”, diz Márcia. O sentimento que ela expressa é comum a uma experiência ampla de maternidade, e se torna especialmente relevante nas circunstâncias das mães de micro. No ideal de dedicação materna que acompanha o cotidiano dessas mulheres, o cuidado e o sacrifício andam de mãos dadas. A ausência de apoio não atenua a cobrança de que elas se doem para o atendimento dos outros, pois o trabalho das mulheres não é medido em contraste com algum trabalho real e concreto, mas em contraste com esse ideal do que significa ser uma boa mãe e uma boa mulher.

Sobre essas mulheres, que cuidam, mas não são cuidadas, paira a questão do autocuidado. Mas quantos sentidos têm a ideia de “se cuidar”? Em meio às pressões de exercer múltiplos papéis (de mãe, de esposa, de filha, de nora, de neta, de vizinha, de cuidadora, de mulher), o autocuidado também pode figurar como uma expectativa de desempenho feminino. Certos rituais de feminilidade, que são vistos como questão de cuidado pessoal básico, acabam sendo negligenciados com a rotina de cuidados dos bebês. Fazer a unha, a sobancelha, depilar-se,

pintar o cabelo etc. se tornam processos inviáveis na agenda e no orçamento das mães de micro. A obrigatoriedade e a falha em se manter nesses padrões oneram ainda mais as mães, que cobram isso de si mesmas e umas das outras. Maridos e famílias também impõem essa cobrança, e muitos homens alegaram que a falta de vaidade e autocuidado foram motivos para se separarem dessas mulheres.

Essa expectativa também é reproduzida através de políticas institucionais. Nos eventos relativos ao dia 8 de março de 2017, por exemplo, uma instituição de referência no tratamento de crianças com microcefalia promoveu uma atividade direcionada ao cuidado com as mães, o tratamento cosmético realizado por uma equipe de uma multinacional do ramo. Essa atividade é parte de um programa que promove ações voltadas às mães de micro para além desta data, que inclui acompanhamento psicológico a essas mulheres em um grupo de apoio.

Júlia é uma das mães que participa desse acompanhamento. Mesmo destacando que não se considera vaidosa, ela critica quem não se cuida, não usa maquiagem ou pinta o cabelo e só vive em hospitais: "tem mãe que, depois da micro, não se arruma mais. Só cuida do filho. As psicólogas dizem pra gente que a gente tem que se cuidar também. Tem que ter autoestima", diz Júlia. Ela tem se esforçado em usar um batom de cor marcante, seguindo uma recomendação da fisioterapeuta: "além de se cuidar, o batom chama atenção da criança para a nossa boca. Ele presta mais atenção quando a gente está falando e isso é bom para a criança começar a falar melhor". Através dessa técnica fisioterápica, o batom é concebido como um instrumento de cuidado tanto para a mãe quanto para o filho.

O cuidado e o autocuidado, na forma com que são compreendidos e praticados, carregam marcadores de gênero. Cuidar dos outros é um trabalho atribuído e cobrado da mulher, como se fosse uma inclinação natural, e transformado em um dever inato que sequer é reconhecido como trabalho. Torna-se uma obrigação. Mesmo o autocuidado é feminizado: dos homens não se espera tanto que se dediquem à higiene ou ao embelezamento de si, ou mesmo que saibam realizar tarefas domésticas básicas e cotidianas de automanutenção, mas que sejam cuidados por suas mães, irmãs, filhas e esposas. Para eles, cuidar dos filhos parece uma atividade suplementar. Nas circunstâncias em que autocuidado e autoestima se confundem com o desempenho da feminilidade, a sobrecarga das mulheres não é contestada. Ainda que queiram e gostem desses rituais, elas são duplamente cobradas a manter padrões de comportamento que, em última instância, as relegam a se considerarem e a serem consideradas sempre em segundo plano.

# “O médico não dá expectativa pra crianças com microcefalia, não. Quem dá é a gente”

**Aissa Simas Petronilho**

Caio nasceu em 2014, antes da epidemia do vírus Zika e de sua associação direta com a microcefalia. Antes de todo reconhecimento, identificação e prestação de serviços que o fenômeno, noticiado em larga escala, criou e movimentou. Em um curto período, nasceram também muitas outras crianças com microcefalia. Se, sozinho, Caio não teria outro critério que não os prospectos da ciência biomédica, em conjunto, as experiências dos bebês com microcefalia e de suas mães criaram novas redes de circulação de conhecimento e novos parâmetros de desenvolvimento e normalidade. Essa luta coletiva abre espaço para expectativas de um futuro diferente.

A mãe de Caio, Carla, recebeu, ainda na gravidez, o diagnóstico de que carregava uma criança com anomalias graves durante um exame morfológico para determinar o sexo do bebê. Carla não sabia o que era microcefalia, mas sabia que queria ser mãe – o que a impressionava no exame de ultrassom não era a anomalia, mas os movimentos do bebê, seus jeitos e gestos. Carla vivenciava a experiência da maternidade com encantamento, vendo a posição do filho, com o dedo encostado na boca. Os médicos viam outra

coisa: incompletude. Não havia expectativa de que o feto fosse “viável”, de que pudesse se desenvolver e se tornar um ser humano completo. Carla ouviu que estava louca em não querer abortar, porque seu filho não iria sequer nascer, e, se nascesse, morreria em uma questão de horas. Se não morresse, viveria em estado vegetativo. Uma enfermeira lhe perguntou, de modo muito direto: “que futuro essa criança vai ter, mãe?”.

Contrariando a previsão médica, Caio nasceu sem grandes problemas. Até os cinco meses, mamava e se movimentava. Mas o caminho do aprendizado das crianças com microcefalia não é linear ou autônomo – seu desenvolvimento corporal e cognitivo se apoia em terapias, exercícios, estimulação, treinos e repetição, feitos por profissionais de saúde e replicados em casa pela família. Em vários momentos, esse desenvolvimento pode ser intercalado por fases de crises convulsivas que produzem perdas de habilidades que os bebês já haviam conquistado.

Em um episódio de crise, Caio broncoaspirou, engoliu a saliva pelo lugar errado e ela foi para o pulmão, em vez de descer até o estômago. No intervalo de internação que se seguiu para reverter a situação e salvar a criança, Carla e sua mãe Ana Maria entraram em conflito com os médicos, que insistiam que o bebê passasse a se alimentar através de sonda. A equipe se recusava a acreditar que Caio tivesse conseguido comer em algum momento. A avó, que cuidava dele desde que nasceu, não se dobrou às exigências, mantendo a opinião de que, se ele desaprendera a comer, elas poderiam ensiná-lo de novo. Em retrospecto, Ana Maria reflete que, se tivesse acatado as orientações médicas, Caio nunca mais teria saído da sonda.

Da mesma forma, mãe e avó relutam em transportar Caio em carrinho ou cadeira de rodas, na

expectativa de que ele possa vir a andar. Temem que, na cadeira, Caio vá se acomodar, parar de fazer força para se levantar e se movimentar. E mais que isso: temem que, com a praticidade da cadeira, elas próprias venham a se acomodar, a aceitar que Caio não vai aprender a caminhar e a parar de acreditar no desenvolvimento dele. Essa expectativa é o que as move a fazer o que fazem por ele, é a luta cotidiana que permite seu crescimento e aprendizagem, e é uma expectativa que ele não recebe dos outros. Carla ainda ouve as mesmas coisas dos médicos que receitam os medicamentos e terapias para Caio: que a expectativa é nenhuma, que os tratamentos são meras formalidades paliativas e que não esperavam sequer que ele tivesse nascido e continuasse vivo até hoje.

E se Caio não andar? Então ele vai para a cadeira. E de cadeira vai para o shopping, para o restaurante, para a rua. Vai ocupar o espaço público e tornar visível um desenvolvimento que os médicos não veem. Ana Maria diz que queria, é claro, um neto que andasse, que a chamasse de “vó”, que chamasse Carla de mãe – mas Caio é do jeito que é, e vai ser aceito do jeito que for. Com todas as indeterminações, sua humanidade não está em disputa para aquela família. Como ela bem resumiu em uma de nossas visitas à sua casa, em Recife, rapidamente aprendeu que “o médico não dá expectativa pra crianças com microcefalia, não. Quem dá é a gente”.

# **PARTE 3**

**ITINERÁRIOS DE VIDA:**  
PRECONCEITO, CAPACITISMO E  
VIOLÊNCIA INSTITUCIONAL



# “O psicológico é que fica pior”: saúde mental no contexto das mães de micro

Ana Claudia Knihns de Camargo

Dizem que Jade é uma mulher nervosa. Ela nem sempre foi vista assim, na verdade. Com as durezas da vida, aprendeu a engrossar sua voz: percebeu que se fosse muito calma e não se fizesse presente, ninguém cederia o lugar para ela e sua filha mais nova, Maitê – nascida com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). Todo dia, elas têm que pegar alguns ônibus para chegar ao local das terapias de reabilitação, e o trajeto é complexo: os hospitais são distantes de onde moram, os ônibus são escassos e pouco adaptados para necessidades especiais, os motoristas são estressados e muitos passageiros são preconceituosos e relutam em ceder o lugar – mesmo o assento preferencial sendo um direito garantido por lei. Ainda assim, esperam que Jade seja educada e evite conflitos.

O relógio de Jade não funciona igual ao nosso, não. Suas obrigações diárias desafiam as leis do tempo, não dá para fazer tudo em 24 horas. Preparar a comida dos filhos, do marido, a sua própria. Dar banho nas crianças, cuidar dos remédios da Maitê, deslocar-se diariamente com sua filha até as fisioterapias, esperar ônibus, manter a casa limpa, administrar o dinheiro e as contas da casa. Na rua, já se

acostumou em almoçar com uma mão só, segurando Maitê com a outra. Além de cuidar da família inteira, ainda precisa cuidar de si mesma: lá por onde mora, cara de cansada é motivo de fofoca. No dia seguinte, a rotina começa de novo, afinal, em sua agenda não existe fim de semana ou feriado.

O marido de Jade sempre arruma motivo para brigar com ela – acha que fica muito na rua, que está sendo traído. Cansada dessa situação, certa vez pediu para que ele a acompanhasse nas sessões de terapias da filha. A queixa dele atenuou-se: “vai você mesmo, eu não aguento isso não, cansa demais”. Ele também não fica sozinho com a filha, garantindo que “tem medo de ficar com ela e não saber socorrer”, caso a criança precise. Essa família, porém, depende do Benefício de Prestação Continuada, que Maitê recebe como pessoa com deficiência, e não do trabalho ou renda do pai da criança.

Dizem que Jade é uma mulher nervosa. Essa não é uma categoria desconhecida pela antropologia. Pelo contrário, nessa área, relatos de mulheres nervosas (atarefadas, angustiadas, exaustas) são muito comuns. No livro *O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença*, escrito pela médica e antropóloga Maria Lucia da Silveira e publicado em 2000, são apresentados relatos das “nervosas do Campeche”, antiga colônia de pescadores que agora se tornou um bairro conhecido em Florianópolis-SC. Em seu livro, o que mais chamou a atenção foi a sensação de abandono que essas mulheres tinham. Muitas diziam à pesquisadora que familiares, médicos e psicólogos as viam como doentes, e isso fazia com que se sentissem solitárias. Eram mulheres sobrecarregadas, mas que se consideravam sempre dispostas a ajudar os outros. Cada uma tinha uma história diferente, mas, assim

como Jade, compartilhavam do estigma de “mulher nervosa”. O livro de Maria Lucia da Silveira nos ajuda a pensar questões diversas sobre essas mulheres: A partir de que momento o estresse em viver diariamente uma situação desgastante deixa de ser normal e se torna um desequilíbrio patológico? Desde quando problemas com um contexto muito mais amplo podem ser explicados pelos nervos de um indivíduo? Falta de ônibus, preconceitos dos passageiros, violência marital, devem ser resolvidos com medicamentos psicotrópicos?

No caso das mães de micro, mulheres que têm filhos nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, há pessoas que conhecem a situação e se solidarizam com a causa. Fazem doações, tentam ajudá-las, buscam ouvir suas necessidades e cooperar, dentro do possível, para melhorar suas rotinas.

No dia a dia, entretanto, as mães ainda são expostas a situações difíceis. Jade, por exemplo, tem em sua rotina todo um itinerário terapêutico que não é, de fato, para ela, mas para sua filha. É, ainda, provedora de seu núcleo familiar inteiro, e acaba deixando o autocuidado em segundo plano. A responsabilidade pelo cuidado da criança é esperada somente dela. Assim como as “nervosas do Campeche”, Jade tem sob seus ombros preocupações diversas, além do peso físico e simbólico de uma dura rotina que afeta seu psicológico e causa sintomas que posteriormente são associados aos “nervos”. Quando perguntamos sobre como estava sua vida, ela respondeu com uma frase muito forte e ao mesmo tempo sintética do que venho aqui discutindo: “o psicológico é que fica pior”.

Recentemente, Jade foi atendida por uma psiquiatra, e em seu laudo constava um CID, um número que identifica sua doença. “Agora eu tenho um CID para

chamar de meu!”, ela nos contou. Estava animada com a possibilidade de ter uma receita médica, um diagnóstico reconhecido pelos psiquiatras e, mais que isso, uma possibilidade de tornar todos os seus sentimentos legítimos. Certa vez, ela nos contou que seu maior sonho é “poder ir à praia com a creche”, referindo-se aos quatro filhos. Mais do que esse seu diagnóstico recente, com CID e uma cartela de pílulas, Jade é uma mulher completa, com sonhos, angústias e desejos. Seu relato não é isolado: também está presente nas vidas de muitas outras mães de micro – mulheres sobrecarregadas, muitas vezes sufocadas e pouco ouvidas, vistas simplesmente pela fácil alcunha de “nervosas” por pessoas que não conhecem, de fato, seus dias intensos.

## Referência

SILVEIRA, M. L. **O nervo cala, o nervo fala**: a linguagem da doença. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. Antropologia e saúde collection. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/k4vp7/epub/silveira-9788575416099.epub>. Acesso em: 13 jul. 2019.

# Carta à Uber: cuidados para levar crianças com deficiência\*

Thais Valim

Cara Uber,

Usualmente, utilizo os serviços da Uber em momentos específicos de meu deslocamento: quando estou em outra cidade ou com o horário apertado para chegar a determinado local. No geral, tive boas experiências com a empresa: motoristas solícitos, pontuais, bons preços. Como uma estudante de pós-graduação de 26 anos e sem filhos ou outras crianças próximas que comigo circulem pela cidade, não tenho do que reclamar. No entanto, desde a primeira vez que peguei um Uber acompanhada de crianças, problemas surgiram.

Na primeira vez estava em Recife, em uma reunião realizada na Secretaria de Apoio à Pessoa com Deficiência (SEAD). Estava lá com mais duas colegas, ambas antropólogas e pesquisadoras. Juntas, participamos de um projeto de pesquisa que vem, desde 2016, acompanhando os impactos da epidemia do Zika vírus sobre a vida e o cotidiano de crianças diagnosticadas com o que se convencionou chamar de Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Vírus Zika (SCAIVZ). Como

---

\* Tentamos enviar esta carta diretamente à Uber, por e-mail, mensagem no Facebook ou até mesmo pelo aplicativo. Mas como não conseguimos nenhum retorno, optamos por publicar esta carta aberta, e esperamos que o conteúdo chegue à empresa.

um dos programas oferecidos pela SEAD contempla as crianças nascidas com a síndrome, estávamos lá para encontrar algumas das mulheres que têm participado de nossas investigações.

Era perto do meio-dia quando a reunião acabou, e sobre as ruas da cidade fervia o trânsito intenso da capital pernambucana. Eu e minha colega de pesquisa tínhamos que atravessar para outro ponto da cidade e decidimos pedir um carro da Uber. Assim que finalizamos o pedido, o motorista que aceitou a viagem nos mandou uma mensagem perguntando se havia criança conosco. Com a resposta negativa, ele confirmou que nos buscaria.

Quando entramos no carro, então, decidi sanar a minha curiosidade, e perguntei o porquê do questionamento. Como resposta, obtive a explicação de que a fiscalização está mais rígida com relação aos assentos e equipamentos de retenção específicos para bebês e crianças. Como a multa é alta (R\$ 293,47), os motoristas, em geral, estavam mais apreensivos com o deslocamento sem as cadeirinhas. Perguntei então se ele perdia muitas corridas por conta disso, ao que ele me respondeu afirmativamente que sim, perdia muitas corridas.

Ponderei se não seria interessante equipar o carro, transitar com a cadeirinha à disposição, e ele me respondeu que não existe apenas um tipo de cadeira, e, sim, três, que variam de acordo com a idade e o tamanho da criança. Não caberia tudo no carro, era como ele resolvia as questões que eu e minha colega íamos colocando. Ele nos deixou em nosso destino, e seguimos com a agenda programada para a tarde.

Alguns dias depois veio a segunda experiência com crianças. Chamamos o carro, que nada nos perguntou antes de confirmar a corrida. Eu estava no hall

de entrada de um prédio com duas crianças, enquanto aguardávamos a mãe delas descer com seu outro filho, diagnosticado com a SCAIVZ. Quando o motorista chegou, fui até o carro com as duas crianças pedir para que ele esperasse mais alguns instantes que logo todos os passageiros estariam lá. Ele sorriu e acenou afirmativamente. Voltei ao saguão principal para que as crianças não ficassem muito próximas da rua, e, quando retornamos ao carro, o motorista havia desaparecido, dado no pé sem qualquer explicação. Lembrei que talvez ele não tivesse uma cadeirinha, que dirá três. A mãe dos meninos tentou me acalmar dizendo para não me preocupar porque aquilo acontecia recorrentemente.

Trouxe esses dois relatos como uma forma de chamar atenção para o que enxergo como uma falta de adequação da empresa às necessidades de seus usuários. Procurei no site da Uber se havia alguma orientação com relação a bebês e crianças e tudo o que encontrei foi uma postagem que imputava ao usuário a responsabilidade de averiguar com o motorista se ele tinha uma cadeirinha, além de sugerir também que os responsáveis pela criança deveriam ter esses assentos eles mesmos, orientação muito pouco prática quando somada à lista de apetrechos que uma pessoa carrega consigo normalmente para cuidar de uma criança, como mamadeiras, fraldas, muda de roupa. No caso de crianças com deficiência ou “especiais”, a lista vai só aumentando: seringas, remédios, órteses, extensoras. Como exigir dessas mulheres que, para conseguirem usar táxi e Uber pela cidade, ainda levem uma cadeirinha a tiracolo?

Entendo que a empresa não pode obrigar seus motoristas a equiparem seus carros com os assentos específicos, mas enxergo algumas mudanças que

poderiam beneficiar e melhorar a experiência de crianças, bebês e seus cuidadores com a empresa. A primeira delas seria a de incluir no próprio aplicativo da Uber a opção de solicitar um carro com cadeirinha. Assim, o usuário não precisa fazer malabares nas mensagens privadas com os motoristas, como ocorrido no primeiro relato que trouxe, nem passar pelo constrangimento de ser recusado ou, pior ainda, deixado à deriva urbana, como no caso do segundo relato; e cabe também à empresa oferecer incentivos aos motoristas para que esse tipo de inclusão aconteça.

Uma outra sugestão seria a de atualizar as opções de cancelamento do aplicativo, adicionando uma alternativa que informe sobre cancelamentos decorrentes dessa falta de adaptação do carro ou da empresa às necessidades especiais do usuário. Essa seria uma atualização interessante não só por facilitar a comunicação do usuário com a empresa como também permitiria à própria Uber mapear essas demandas específicas a partir do aplicativo e tomar providências adequadas com relação a elas.

Bebês, crianças e seus cuidadores também são atores da vida social, e, caso a Uber concorde com essa última afirmação, seria interessante então repensar como seus serviços têm sido fornecidos a essa parcela da população.

Agradeço a atenção e me coloco à disposição para mais informações.

# Microcefalia e preconceito: uma carta à editora\*

Ana Claudia Knihs de Camargo

Em meados de 2015, o assunto do Zika vírus começou a ser muito discutido no Brasil. Em 2016 foi declarada situação de emergência no Nordeste devido ao grande número de casos de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) na região, e o Brasil inteiro se comoveu com a situação das mães de micro, como geralmente se denominam as principais cuidadoras desses bebês. O aparecimento do vírus do Zika na região e a situação das crianças nascidas com microcefalia estavam sendo bastante discutidas na mídia nacional como um todo. Infelizmente, nem mesmo toda essa divulgação acerca da situação foi suficiente para reduzir o estigma social que a microcefalia carrega junto consigo: diversas mães de micro relataram casos de insultos e comentários desrespeitosos direcionados às crianças, tornando a rotina complexa que elas já têm ainda mais difícil e psicologicamente desgastante.

Yasmim foi uma das mulheres que conhecemos em nossa pesquisa e com quem seguimos convivendo

---

\* Publicado originalmente no site da revista *Textos Graduados*.

e conversando no Recife/PE. Mateus, seu filho nascido com microcefalia, só tinha um ano e dois meses de vida, mas Yasmim já conseguia se lembrar de diversas vezes em que fora alvo de preconceito. Conseguir pegar o ônibus que precisavam era o primeiro desafio: alguns motoristas não tinham paciência, ela dizia, arrancavam o ônibus com muita velocidade, não paravam para ela, fechavam a porta antes da hora... Sentada com Mateus no seu colo, muitas vezes, reparou que o lugar do seu lado permanecia vazio, mesmo quando o ônibus estava cheio e havia pessoas em pé. De gente na rua, ela já ouviu coisas como “seu filho é um ET”, e um motorista de ônibus já chamou Mateus de “monstro”. Convivia com olhares maldosos que se manifestavam rotineiramente, e alguns, mais curiosos, perguntavam “ele nasceu com essa doença, foi?”. Incomodada, Yasmim nos ensina: “gente, não é doença. Meu filho não tem uma doença. Doença é assim quando pega de uma pessoa para a outra. Meu filho não tem isso. Ele não pegou de ninguém. Doença é uma coisa, deficiência é outra”.

Segundo o antropólogo Charles Gardou (2006), a deficiência é um fenômeno paradoxal: em partes, é individual e biológico, mas a sua interpretação é sempre feita de modo coletivo e social. Isso quer dizer que a maneira com que compreendemos e aceitamos (ou não) as pessoas com algum tipo de deficiência dizem muito sobre a nossa sociedade e, em diversos aspectos, sobre nós mesmos. A exclusão, a rejeição e o ostracismo social direcionados a essas pessoas mostram o quanto a nossa sociedade é capacitista, ou seja, preconceituosa e discriminatória com pessoas que possuem algum tipo de deficiência. O capacitismo é baseado em um ideal padrão de corpo “perfeito” e é perpetuado por discursos que negam a autonomia e humanidade para as pes-

soas com deficiência. No contexto da SCVZ, esse tipo de preconceito é direcionado aos bebês e suas mães.

Quando questionada sobre o porquê de ter mudado de endereço recentemente, Beatriz – outra “mãe de micro” – respondeu que “enfrentara um problema com o antigo proprietário”. Contou que ele havia dito que achava que “o mosquito tinha feito uma desgraça com seu filho”. Beatriz, bastante ofendida, prontamente respondeu que o filho estava numa situação muito melhor do que ele: estava crescendo, tinha a possibilidade de melhorar, enquanto ele, o antigo proprietário, só envelheceria!

O preconceito em relação à deficiência dessas crianças também aparecia em um âmbito familiar, de forma mais “sutil” – ou velada. Giovana, mesmo morando ao lado da casa da mãe, não podia contar com nenhuma ajuda da família para cuidar do seu filho, João. Giovana achava que sua mãe tinha nojo ou repulsa de seu filho, e completou:

você vê, sabe, você vê quando a pessoa não dá aquele cheiro gostoso no bebê. Ela faz isso com os outros netos tudinho, mas não com o meu filho. É bem diferente o tratamento. Eu fico muito triste com isso, muito mesmo.

As próprias crianças portadoras da SCVZ talvez não tenham (ainda) idade suficiente para entender a dimensão social que essa deficiência pode vir a ter nas suas vidas. Até lá, entretanto, as mães de micro seguem carregando esse peso sobre seus ombros sozinhas.

Essa é toda uma realidade que afetou muito mais as regiões nordeste e sudeste do país. Mas, como estudiosa do tema e participante dessa pesquisa, julgo

importante trazer os dilemas vividos por essas mães para a nossa realidade do Centro-Oeste. Como antropólogas, precisamos estar atentas a esses fenômenos de preconceito.

## Referência

GARDOU, C. Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Revista Lusófona de Educação**, v. 8, p. 53-61, 2006.

# “Escreve aí: Ana Roberta era uma mãe que só ficava em casa cuidando dos filhos, agora Ana Roberta é uma viajante”\*

Raquel Lustosa

As idas e vindas dos municípios do interior até a capital de Pernambuco costumam ser difíceis para muitas das mães de micro, que se deslocam em busca de reabilitação fisioterapêutica para seus(suas) filhos(as). Ana Roberta, uma dessas mães, poderia lançar um livro só de histórias que já enfrentou em suas viagens na companhia de Laura – sua filha que convive desde 2015 com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). Certa vez, o carro quebrou no meio da estrada; em outra viagem, o ar-condicionado parou de funcionar em um típico engarrafamento do Recife e a janela não abria de jeito nenhum; outro dia, inclusive, o motorista deixou, covardemente, as duas passageiras para trás.

De sua cidade para Recife são aproximadamente 65 km. Somado ao tempo do trânsito da capital – o mais engarrafado do país pelo segundo ano consecutivo – e o tempo gasto à espera por passageiras da região que também utilizam o transporte que a prefeitura disponibiliza neste município, calculam-se em média três horas de viagem, ou seja, no total, seis horas contabilizadas no “tempo de viagem” de mãe e filha.

---

\* Publicado originalmente no *Brasil de Fato*.

Esse transporte foi concedido pela prefeitura, através de muitas reivindicações por parte dessas mães, justamente pela dificuldade que enfrentavam ao circular nos ônibus com seus bebês. Mas essa conquista não é total, já que não significa que todas as mães usufruam dele, sua qualidade varia de município para município e de acordo com “a boa vontade” da prefeitura municipal e de seus funcionários em prestar o serviço.

Geralmente, Ana Roberta se prepara para viajar um dia antes. À noite, ela arruma a mochila da filha, coloca seus documentos, as fraldas, uma roupinha extra e deixa tudo pronto para as horas seguintes. Ela vai dormir às 22 horas e acorda às três horas da manhã para tomar café e banho. Às quatro da manhã, o motorista do transporte está à sua espera no portão de casa – isso quando não atrasa. Juntas, Laura e Ana Roberta chegam aos centros de reabilitação recifenses em torno das 7 horas, às vezes mais cedo. Costumam retornar às 16 horas, chegando, naquele mesmo dia, às 19 horas em casa.

Das histórias de viagem que Ana Roberta me conta quando nos encontramos, uma, do início desse ano, me deixou engasgada (de choro). Nessa ocasião, Ana Roberta fez o que costuma fazer em dias de viagem: preparou mochila, documentos, fralda, comida. Dessa vez, Laura estava com um probleminha no olho, e a mãe tinha conseguido uma consulta de última hora na Fundação Altino Ventura, uma renomada instituição oftalmológica da cidade. Mesmo Ana Roberta tendo avisado ao motorista, por telefone, que iria demorar um pouco mais na instituição no final daquela tarde, o motorista arbitrariamente seguiu viagem de volta sem mãe e filha. Quando Ana Roberta percebeu a situação, após terminar a consulta da pequena, acionou às pressas a assistente social do local. A assistente chegou a

contatar a pessoa responsável pelo transporte da prefeitura da cidade natal dessa “mãe de micro”, mas foi informada de que nada podia ser feito a respeito. Ana só conseguiu recorrer a uma casa de apoio que acolhe pessoas de fora do Estado, depois de muito esforço, para passarem a noite. Ela conta ter entrado em desespero, primeiro, pela falta de sensibilidade do motorista e, segundo, porque previa que o remédio e a comida de Laura fossem acabar, já que na mochila da viagem ela costuma levar apenas as quantias exatas de medicamento e alimento.

A caminhada até a casa de apoio durou quarenta minutos a pé, no sol escaldante da capital. Durante a noite: leite frio, crises convulsivas, choro e mais choro. Laura, assim como a maioria dos bebês nessas condições, tem outros reflexos da Síndrome Congênita do Zika Vírus além da microcefalia, e o remédio que toma para controlar as crises é o Depakene, um anticonvulsivante. Em suas palavras, “esse foi o pior dia da vida”.

No dia seguinte, sem ter dormido, ela estava em demasiada exaustão. Ainda assim, seguiu até o hospital de referência em busca de remédios – o Instituto de Medicina Integralizada de Pernambuco (IMIP). Ela caminhou cerca de trinta minutos com a filha no colo e as bolsas nas costas. O anticonvulsivante estava em falta nessa unidade de atendimento. Ana Roberta entrou em desespero e, pela primeira vez na vida, pediu dinheiro na rua para, ao menos, alimentar Laura. Quando nós nos encontramos, ela comentou comigo:

Foi horrível, Raquel, foi horrível. As pessoas me olhavam e comentavam que eu estava usando a criança para pedir dinheiro, eu consegui R\$ 4,00, e foi o que deu para comprar uma papinha pra ela. E olha que a comida estava perto da data de

validade. Foi muito humilhante, eu nunca pensei que ia passar por isso em toda minha vida. Como pode isso, Raquel? Como eu ia imaginar que não ia voltar para casa naquele dia? Que apoio é esse que dizem que dão para gente?

Na volta à Fundação Altino Ventura, Ana Roberta conseguiu contatar outra assistente social, que, por sua vez, lhe pagou o almoço e pediu ao motorista do dia que a buscasse no local. E só conseguiu chegar a casa às 20 horas. Deitou-se na cama com uma vontade imensa de desistir. Mas pensou: “eu só não desisto porque sei que a minha filha precisa”.

Depois das denúncias feitas por Ana Roberta a respeito do caso, o motorista foi afastado do trabalho. Contudo, ela ainda guarda o trauma das 37 horas que passou fora de casa nas condições mencionadas. As últimas palavras de Ana Roberta nesse dia em que conversamos me lançaram outro olhar sobre suas viagens e sobre a epidemia do Zika: “você que gosta tanto de escrever, anota aí: ‘Ana Roberta era uma mãe que só ficava em casa cuidando dos filhos, agora Ana Roberta é uma viajante’”.

# Mídia e vírus Zika

Lucivânia Gosaves

Em novembro de 2015, foi confirmada pelo Ministério da Saúde a associação entre o Zika vírus e os casos de bebês nascidos com microcefalia. Sete meses antes, em abril desse mesmo ano, o vírus havia sido considerado uma doença desconhecida, muitas vezes diagnosticada como uma “dengue fraca”, que se curava em poucos dias. O noticiário nacional não falava em outra coisa que não sobre os corpos marcados por manchas vermelhas de pessoas residentes principalmente no nordeste brasileiro.

Nos dois momentos, antes e depois da confirmação da correlação do Zika com os casos de microcefalia, a imprensa brasileira se colocou perto dessas pessoas, em sua maioria mulheres, para captar suas dificuldades e suas vivências diante da situação. No entanto, os jornalistas mostraram disposição somente em noticiar o auge do momento. A especulação sobre os casos feita pela televisão e por outras mídias acabou por, de alguma forma, fazer histórias como as de Ana, que apresento a seguir, parecerem ser verdadeiras.

Dois anos após o marco inicial da epidemia, o que vemos são esses meios de comunicação saindo completamente de cena. Aquela curiosidade

que recaía sobre as mulheres e seus bebês diminuiu enormemente, entretanto os problemas do dia a dia continuam a existir. As câmeras e microfones da mídia nacional e internacional passaram a mirar outras situações que se tornaram mais “interessantes”.

A participação dos jornalistas se dá atualmente de forma bem pontual, quando buscam transmitir temáticas que de alguma forma polemizam e atraem audiência para as matérias. Por exemplo, sobre a atual vida das mulheres e bebês após o surto, trazem para a pauta o sensacionalismo e equivocadas conclusões.

As mães de micro, como assim se intitulam, são mulheres que foram acostumadas com o assédio da imprensa e de pessoas outras que, pelos mais variados motivos, se interessaram pela deficiência de seus filhos. Contudo, aqui podemos descrever a categorização que uma delas, Ana, apresentou sobre dois tipos de público interessado na epidemia: pessoas “curiosas” e pessoas “críticas”. Segundo ela, as pessoas curiosas desejam aprender e saber mais sobre a deficiência de seu filho. Ela julga esta abordagem como positiva em termos políticos, justamente porque, assim, tem a chance de divulgar informações, esclarecer o público em geral e buscar respeito para o seu filho. Já os “críticos”, segundo Ana, nada querem acrescentar e/ou colaborar. Ao contrário, atrapalham e causam ainda mais danos.

Ana deu um exemplo. Em 2016, um noticiário da rede SBT de Pernambuco fez uma reportagem sobre os pais que tinham abandonado a esposa e o filho por conta da microcefalia. Ana aceitou ser entrevistada, mas deixou claro a eles que seu ex-marido não os havia abandonado e que eram outros os motivos da separação. Contudo, para sua surpresa, Ana foi incluída na reportagem como um exemplo de abandono,

e isso gerou um enorme conflito entre ela e seu ex-marido. Quando ele assistiu ao programa de amplo alcance televisivo, enfureceu-se com a distorção, ameaçou cortar a pensão alimentícia e prometeu não visitar mais os filhos. Ele se sentiu ofendido e atingido ao ser assim representado na reportagem.

Além de seu filho portador da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), Ana tem ainda mais outros dois filhos que vivem com ela. Em seu relato, fica claro como a mídia prestou um desserviço em relação à sua imagem e à vida de sua família. A transmissão de fatos inverídicos foi prejudicial em diversos aspectos: Ana teve que repactuar a confiança com o ex-marido, teve que renegociar a pensão que dele recebia, e as crianças ficaram sem ver seu pai por algumas semanas enquanto o caso não se resolvia.

Com grande legitimidade dentro da nossa sociedade, a mídia tem o poder de comunicar narrativas de modo pervasivo. Casos como o de Ana reafirmam que os veículos de comunicação devem se redirecionar para a construção de matérias responsáveis, buscando sempre o respeito às opiniões compartilhadas pelos entrevistados e a inclusão das pessoas com deficiência, comumente marginalizadas pela população e pelo Estado. Reportagens como essa não só comunicam inverdades, mas também, paradoxalmente, produzem aquilo que desejavam denunciar, como esse caso de abandono paterno fabricado.

# Uma foto, muitas texturas: um olhar sobre a epidemia do Zika vírus

Soraya Fleischer



*Crédito da foto: Amanda Antunes.*

O que é uma textura? O que uma textura pode nos contar? Há diferentes texturas que encontramos no cotidiano. Textura da tinta na parede, formando riscos, frisos, linhas. Textura do tecido da roupa, canelada, esburacada, aveludada. Textura do prato de comida, fosco, liso, brilhante, arranhado.

E uma foto pode ter texturas?

Era uma foto de uma terça-feira na hora do almoço, na periferia do Recife. Uma mãe empurrava o carrinho de bebê, onde sua filhinha de quatro anos

dormia tranquila. Como elas se autodenominam, essa era uma “mãe de micro”, porque tem uma criança com microcefalia, isto é, uma filha que nascera com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). Mãe e filha iam acompanhadas de outra mulher, que carregava uma sacola com três latonas de leite em pó. Caminhavam e conversavam. Mas onde há texturas nessa foto?

Pernas. Pernas das mulheres que caminhavam. Seguiam compassadas, com sua cor negra, com clareza de por onde seguir, com panturrilhas que sempre trabalham muito.

Rodas. Rodas do carrinho, rodas dos carros, rodas do caminhão. O carrinho da criança, os carros e táxis que se enfileiravam em engarrafamento, o caminhão de lixo. Este último recolhia lentamente o lixo. Os seguintes esperavam, sem muita paciência, na rua estreita. O primeiro seguia sem obstáculos, esgueirando-se na sarjeta da rua, mesmo a passos lentos ultrapassava os carros.

Telhados. Aquela era uma descida de um dos tantos morros da cidade. Uma casa depois da outra. Casas pequenas, telhados contíguos. Havia uma sobreposição de telhados, como num maço de cartas de baralho abertas sobre a mesa. Diferentes coberturas de vários bolos. Uma cobertura de brigadeiro, outra de beijinho, uma de toalha felpuda, outro de fondant lisinho.

Postes. Havia os oficiais e os improvisados. Na vertical, contrastavam com os telhados, sempre, ou quase sempre, na horizontal. Formavam ângulos retos, postes e telhados; postes e calçadas; postes e os topos dos veículos.

Prédios. Mas somente ao fundo. No primeiro plano, havia as pequenas e populares casinhas. No segundo plano, arranha-céus revestidos de pastilha,

de cerâmica Brennand, de mármore de Carrara. Estavam longe, mas de tão impotentes e altivos, a vista ainda lhes alcançava. Todas essas texturas apontavam para lá. As pernas caminhavam nessa direção, as rodas giravam para frente, os telhados declinavam, encarando-lhes. Mas dificilmente o mundo dessa criança de micro passaria por aqueles prédios altivos, dificilmente seus habitantes conheceriam seu sorriso bonito, sua vontade de crescer feliz e seus cachinhos presos com fita de cetim.

Nuvens. Não, não havia a textura das nuvens.

# Distâncias e presenças

Jeniffer Cardoso Ferreira

Era primavera de 2016 em um bairro da periferia de Recife, uma das maiores capitais do Nordeste. O trânsito funcionava como em outras cidades brasileiras, ora o fluxo estava no sentido bairro, ora centro da cidade, a depender do horário do dia. Era um bairro comum, com ruas estreitas e muitas curvas. Na paisagem, havia moradias sem acabamento nos muros, ferros de vigas à mostra, casas em reforma, roupas secando no varal, “escadarias pesadas” e estreitas, vizinhança na calçada, muitas bicicletas, plantas e grades, muitas grades, casas que ficavam em meio aos morros verdes, vista que se tinha em um dos horizontes.

Ali morava Dandara, mãe de três. O caçula, Miguel, chorava com frequência pelas altas temperaturas da cidade nordestina com seu um ano e dois meses de idade. O diagnóstico da micro de Miguel não veio das ultrassonografias no período de pré-natal, estas mostravam a cabeça com perímetro menor do que o esperado (microcefalia), mas não se sabia diagnosticar o quadro naquele primeiro momento, era o início da epidemia do vírus Zika no Brasil, em 2015, e não se tinha informações para dar o diagnóstico com o bebê ainda na barriga. Assim, Miguel foi diagnosticado

ao nascer, pelo seu visível micro encéfalo e outras características que mais tarde vieram a compor o quadro da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ).

Dandara contou que alguns dias após o nascimento de Miguel, enquanto ainda estava no hospital, recebeu uma ligação de sua mãe e, ao atender, começou a chorar por antecipação, antecipando a rotina que viveria. Sua mãe dizia para se acalmar, pois todos amariam o bebê, pensava que o choro em questão era por causa da deficiência do seu neto, mas não. Dandara odiava hospitais, naquele momento percebia as possíveis necessidades do bebê, viu-se no futuro, com agendas cheias de compromissos, cercada pelo constante cuidado com a saúde de seu filho em hospitais e clínicas. Ressaltou para a mãe: o problema não era seu filho ser especial, eram as implicações que isso traria, eram os novos compromissos que o “ser especial” demandaria.

Uma vez, Dandara foi à policlínica onde o caçula realizaria sessões de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia e lá lhe conseguiram uma psicóloga. A clínica já havia sugerido que Dandara fizesse acompanhamento psicológico, tendo em vista tudo que ela já vivenciou, violência doméstica, complicações ao longo de toda a gravidez de Miguel, além das complicações que ter um filho com micro geraram naquele contexto. No entanto, a mãe se negou, dizendo que não queria “perder tempo” com a consulta psicológica. Dizia que conversava com todo mundo, que sempre que lhe perguntavam sobre seu filho ela falava, falava e falava. Não precisava se sentar apenas para isso. Profissionais da clínica sugeriram que ela estava meio doidinha e que precisava de ajuda, assim interpretou Dandara. Mas não sentia a necessidade de acompanhamento. Sua terapia era nas ruas, que, por vezes,

era também educação pública gratuita, era direto da fonte que experimentava viver com uma criança com micro para o civil questionador e curioso do cotidiano nos ônibus, nas paradas, no espaço público.

A constante luta dessas mães pelos direitos de suas crianças levou-as a se aproximarem das Organizações não Governamentais (ONG), onde conseguiam doações e capacitações enquanto mães, por exemplo, mas também tinham compromissos com a organização, participando eventualmente de filmagens, entrevistas e grupos de apoio, o que intensificava ainda mais a rotina cansativa. Com Dandara não era diferente, o que ela fazia desde o nascimento de Miguel era procurar o que “conseguir”. Conseguir as consultas na rede pública, conseguir as várias terapias que seu filho necessitava, conseguir o passe livre para se locomover pela cidade entre clínicas, hospitais e ONGs, conseguir doações de leites e fraldas descartáveis, conseguir óculos e aparelhos para a melhoria do físico de Miguel, havia muito o que conseguir.

E Dandara conseguia de fato. Nessa primavera de 2016, Miguel tinha uma rotina de consultas e terapias em que sempre estava na companhia de sua mãe. Era ela quem sempre o levava, sem familiares que a auxiliasse. Dandara residia depois de longas e altas escadarias, na altura que o cansaço já estava presente para aqueles que sobem livremente. Imagina com uma criança nos braços?! Miguel tinha 9 quilos, era no mínimo cansativo para ele e para sua mãe, mas o sair de casa para a rotina dos cuidados com a saúde não se resumia apenas a descer e subir escadas nos braços de sua mãe, contava também com o entrar nos ônibus para ir até as instituições. O transporte público, por si só, era puro cansaço. Os motoristas encenavam com a presença do carrinho: ora um motorista

abria só a porta da frente; ora só podia entrar com o carrinho pela porta de trás; às vezes, achavam que Dandara não iria pagar a passagem, quando na verdade estava apenas garantindo a segurança do seu filho, colocando os cintos e amarrando o carrinho para, então, depois, entrar novamente pela porta da frente; ora não os deixava entrar por porta alguma.

Na rotina dos ônibus, muito acontecia, a mãe lidava com olhares de estranhamento daqueles que ali circulavam, comentavam entre si percepções ofensivas sobre a imagem visual que tinham de Miguel, do tamanho de sua cabeça. Certa vez, Miguel foi chamado de “monstro” pelo motorista de um ônibus. Enfrentar os preconceitos fazia parte das dificuldades enfrentadas pela mãe no dia a dia, ao sair de casa e se fazer presente nos espaços públicos. Dandara e Miguel dependiam do transporte público, não tinham carro para se deslocarem. Havia degraus das escadarias para irem da casa à parada de ônibus, havia motoristas e passageiros arrogantes, havia quilômetros no percurso até o centro da cidade onde ficavam as ONGs, os hospitais e as clínicas que faziam parte da vida de cuidados com Miguel.

A rotina de Dandara e Miguel era rodeada por distâncias físicas, geográficas, de classe, de gênero, capacitista e outras mais. Essas distâncias eram barreiras pequenas que iam se somando dia após dia, e que também iam sendo quebradas à medida que Dandara seguia com seu filho nos braços, no carrinho de bebê pelas ruas esburacadas de Recife, à medida que fazia sua própria terapia pelos espaços que compartilhava com outros, contando da condição de Miguel a civis que interpelavam e nada sabiam dos cuidados com crianças de micro, à medida que usava dos seus direitos para locomoção, utilizando-se dos espa-

ços públicos recifenses; Dandara e Miguel iam sendo vistos e observados na rotina daquela vizinhança, no bairro e na cidade, iam se fazendo presentes junto a outras mães de micro. A presença afastava aos poucos as distâncias e os estranhamentos inconvenientes do cotidiano, iam se fazendo comuns aqueles espaços, e, assim, seguiram com a rotina de cuidados.

# “Ele não tem nada não, eu que tenho”

**Sabrina Alves**

Bianca é mãe de Guilherme, uma criança que foi diagnosticada com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) em 2016. Ela está a falar com as outras mulheres presentes no Espaço de Convivência, sala reservada para as mães de micro, como se autodenominam. Elas se reúnem com profissionais da saúde com o intuito de discutir assuntos do interesse de seus filhos ou até mesmo para falarem de si. Nesse espaço, as mães e as crianças se sentem à vontade. Elas colocam os bebês para dormir, muitas preparam alimentos para suas crianças, como uma mamadeira ou uma papinha, e outras preferem trazer alimentos prontos de casa. É neste espaço também que essas mães praticam sua oralidade. Elas trazem reclamações, fazem pedidos ou contam sobre a rotina de seus filhos. A discussão que surge na sala de convivência é sobre o que é ser uma boa mãe. Bianca começa fazendo críticas sobre algumas mães que recebem doações, pois, de acordo com ela, essas mães são muito exigentes, e que, quando se trata de doação, não se deve reclamar, só aceitar e pronto. Enquanto Bianca fala isso, muitas mães ali

presentes assentem com a cabeça e concordam que as doações podem gerar certos problemas. Ela diz que tudo que consegue para o filho é trabalhando, “nunca fui de correr atrás de doação, mas sim de ralar”, e pensa que essas mães deveriam fazer o mesmo.

Bianca muda de assunto rapidamente, fala sobre diversas coisas, muitas de modo extrovertido. Ela conta que, quando estava grávida de Guilherme, chegou a passar mal fora de casa. Quem lhe prestou socorro naquele momento foi uma pessoa em situação de rua, que pegou seu celular e ligou para a emergência. Por mais que ela seja uma pessoa crítica, diz que, se pudesse fazer uma festa de aniversário para seu filho, convidaria somente as mães de micro e o homem que a socorreu, caso tivesse o contato dele. Ela demonstra bastante consideração pelas mães de micro ao dizer isto. Enquanto ela discursa, segura seu bebê no colo e passa ele de um lado para o outro, com facilidade, e ele não parece ligar. Ele aceita muito bem esses movimentos. Mais uma vez, ao mudar de assunto novamente, ela destaca a especialidade do cuidado e do vínculo com o filho. Ela diz: “se Guilherme não andar e nem falar, eu farei isso por ele, e se alguém falar mal de meu filho, responderei por ele”. Quando Bianca fala, ela gosta de mudar os móveis da sala de convivência de lugar, para tentar, de certo modo, recriar os cenários de suas histórias. Ela, então, arrasta uma cadeira para o meio do círculo, onde as outras mães estão sentadas, e começa uma encenação. Senta-se na cadeira, com Guilherme em seu colo, e faz alguns movimentos se balançando, indicando que está dentro do transporte público. Bianca imita uma voz diferente para se referir a outra pessoa que supos-

tamente estaria sentada ao seu lado:

“Seu filho tem aquele negócio é?”

“Que negócio?”, responde Bianca de forma tediosa.

“Aquele negócio que estão falando por aí, que está até passando na TV, da cabeça pequena”

“Ele não tem nada não, eu que tenho”

Rapidamente Bianca para de encenar e diz às colegas da sala: “assim eu fico estressada, né”. Mas logo volta a encenar.

“Seu filho tem microcefalia, é?”

“Tem sim. Ele tem no braço, tem na perna”

Quando Bianca fala isso, ela deixa perceptível o desconhecimento das pessoas sobre a microcefalia, pois isso afeta o cérebro da criança e não suas pernas ou seus braços. Ela conta sobre o desconforto de ter que responder tantas perguntas indiscretas e sobre os olhares preconceituosos direcionados ao seu filho. As mães de micro passam por situações parecidas, ou até mesmo piores, quase todos os dias. Seja no transporte público ou em outros lugares. Essas mulheres e crianças, infelizmente, lidam cotidianamente com olhares e palavras que julgam e estigmatizam o corpo da criança. Algumas mães não sabem como lidar com esse tipo de situação, mas o fato é que sempre defendem suas crianças, seja dando um “bale”,<sup>1</sup> seja desviando o

---

1 Expressão local que significa brigar, dar uma bronca, reclamar algo, chamar atenção para alguma situação, exigir de forma firme. Quem se porta dessa maneira está, portanto, “dando um bale”.

foco para si, assim como Bianca fez ao dizer que quem tem microcefalia é ela e não o seu filho.

# **PARTE 4**

# **ÉTICA, PESQUISA E RESULTADOS**



# Ciência para quem?

Thais Valim

Conforme os primeiros bebês diagnosticados com microcefalia foram crescendo, outros sinais clínicos passaram a ser observados: dificuldades motoras, algumas alterações oftalmológicas e distúrbios cardíacos. Devido a esse conjunto de sintomas, especialistas passaram a entender o fenômeno enquanto síndrome, sendo identificada então como a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) ou, ainda, Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Vírus da Zika (SCAIVZ).

Na tentativa de compreender, analisar e classificar melhor as especificidades biomédicas da epidemia, uma das estratégias elaboradas pelo Ministério da Saúde foi a realização de um mutirão de exames nos recém-nascidos diagnosticados com a SCVZ. Várias crianças passaram por testes, exames e outros procedimentos clínicos. Como afirmou uma das mães entrevistadas em nossa pesquisa, “os médicos ainda estão caracterizando a síndrome”, e são os corpos daquelas crianças que estavam sendo utilizados como mote de estudos para essa caracterização empírica das novas descobertas

Tais procedimentos, justificados pela necessidade de obter maior compreensão da síndrome e fornecer a

melhor opção terapêutica para os bebês, parecem, no entanto, desagradar as famílias pela forma que vêm sendo conduzidos. Há, por exemplo, muitos relatos de objetificação e reificação dessas crianças nos momentos de mutirão. A medicina, que deveria servir a seus corpos, na verdade os capturava para si, e tornava-os objetos de estudos. É o caso de Luiza, que antes mesmo de completar 30 dias de vida já havia sido submetida a uma longa bateria de exames. Sobre os exames aos quais a filha foi submetida, sua mãe, Jaqueline, disse o seguinte:

Eles vinham, entravam, mandavam tirar a roupa dela para examinar. Ela era olhada nua mesmo por eles. Depois, vinham outros, olhavam mais. A gente ficou 13 dias lá (...). Aí, no final, eu já estava muito cansada, doida para ir embora para casa, para o meu canto. Ai, quando entrava residente, eu perguntava assim: “É residente?”. Se fosse, eu dizia: “Não, só médico pega nela agora. Chega”.

A impressão de que estavam capitalizando informações em cima do corpo de sua filha era intensificada pela atenta observação que Jaqueline fazia das outras crianças e mães que ia conhecendo:

Eu vi uma criança com micro que morreu. Morreu assim, lá mesmo. Eles rapidinho embrulharam a criança num pano assim, bem embrulhadinha. Fizeram a mãe assinar um papel e levaram a criança para o estudo. Ela não pôde nem enterrar o próprio filho nem nada.

Muitas mães e famílias relataram os mesmos tipos de acontecimento e tratamento. Apesar dos abusos detectados, a maioria das famílias seguia em frente com os exames por acreditarem que tudo aquilo estava

sendo feito para aumentar as chances de sobrevivência e qualidade de vida de seus filhos. Também pesava nesta decisão o fato de que algumas das terapias de estimulação precoce – como a fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia etc. – eram ofertadas como uma moeda de troca pela participação das crianças nos exames e testes clínicos.

É certo que esses exames precisavam ser feitos; a síndrome é nova e ainda hoje há muito para ser descoberto. Em tese, a urgência para compreender melhor a síndrome tinha como força motriz a ideia de que as novas descobertas melhorariam a vida dessas crianças. Era para elas e suas famílias que as pesquisas deveriam retornar. A realidade, no entanto, revela mais uma camada de descaso: depois de todos os procedimentos, alguns até desconfortáveis para as crianças, muitas mães relataram que nunca receberam sequer um exame de volta. Jaqueline mesmo conta que só soube do resultado do exame de sangue que determinava a correspondência entre o Zika e a microcefalia da filha seis meses depois do sangue de Luiza ter sido recolhido, e que, mesmo assim, nunca lhe entregaram um laudo médico, formalmente redigido e assinado. Simplesmente lhe fizeram um comunicado, como disse Jaqueline, “o resultado foi só de boca mesmo”. Sem papéis, números, assinaturas e carimbos, o trânsito pelos serviços de saúde e pela burocracia assistencialista do Estado fica ainda mais difícil para essas mulheres e demais cuidadoras.

Se tanto esforço foi dedicado na direção de caracterizar melhor a epidemia para melhor atender às crianças, por que os resultados não têm sido compartilhados com essas famílias? Para onde têm ido essas novas descobertas, além dos periódicos internacionais de ciência? Para quem a ciência tem sido feita?

# “Mas vai ter resultado essa pesquisa, né?”: Zika, mães e ciência no Brasil\*

Soraya Fleischer

Um sábado de manhã. Uma universidade particular no Recife. Um pátio aberto com cadeiras e mesas de plástico, por onde transitam sem parar estudantes e funcionários. Papéis, garrotes e seringas sobre as mesas, um médico e uma enfermeira sem jalecos manuseando esses instrumentos de laboratório. Uma jovem mãe com a filha sentadas na cadeira. A mãe, antes de deixar que a veia da filha de dois anos seja perfurada, é rápida ao perguntar: “mas vai ter resultado essa pesquisa, né?”. O médico lhe apazigua, “claro que vai, claro que vai, mãezinha”. O verdadeiro consentimento foi dado por ela, o sangue é coletado por ele. Mais uma etapa de uma das dezenas de pesquisas clínicas sobre o vírus Zika acontece na capital pernambucana.

Esse não é o cenário que imaginamos para uma pesquisa clínica. Geralmente, imaginamos uma pessoa deitada numa maca hospitalar para ter retirada alguma substância do corpo ou uma pessoa indo até uma clínica para receber a dose de um medicamento

---

\* Publicado originalmente no Blog do Centre for Cultures of Reproduction, Technologies and Health, Universidade de Sussex/UK.

experimental. A epidemia do vírus Zika criou uma atmosfera de emergência, qualquer lugar pode oferecer uma oportunidade para a realização de uma pesquisa.

Mais do que isso, a ideia de “pesquisa” conquistou com rapidez e força os corações das mães de micro, como elas têm se chamado. Elas estão sempre dispostas a fazerem de si e de seus filhos matéria-prima para as pesquisas sobre o vírus. Por isso, foi possível vê-las indo a consultórios, universidades, praças públicas, escolas, postos de saúde, organizações não governamentais, shoppings para terem o sangue, a saliva, o cabelo colhidos por diferentes cientistas calçados de luvas cirúrgicas.

À essa altura, muitas leitoras podem estar pensando: mas como essas mães são irresponsáveis ao expor os filhos, ainda tão pequenos e sem poder de decisão, a tantas agulhadas, cateteres e bandeides! Como são gananciosas ao colocar a própria vontade a frente dos rebentos, a fim de ganharem prestígio, doações e brindes em troca de amostras de sangue humano! Vampiras!

Vale, contudo, ponderar algumas coisas que nos parecem bastante importantes e que revelam muito sobre a cultura científica que tem sido criada ao redor da epidemia do vírus Zika ali na região do Recife/PE.

Primeiro, essas mulheres rapidamente entenderam que as ditas “pesquisas” eram oportunidades de elas terem acesso também a serviços de saúde para seus filhos. Dispuseram de gotas ou mililitros de sangue, mas também receberam algumas consultas, opiniões médicas, amostras grátis de medicamentos, fraldas e leite em pó. Todos esses são itens que beneficiam suas crianças. As pesquisas acontecem também dentro de clínicas de reabilitação, permitindo que elas ganhem acesso às terapias que aí dentro tomam parte.

Uma pesquisadora pode também ser médica em um hospital e, ao participar da pesquisa, a mãe fica sendo conhecida, ganha a simpatia da profissional, tem facilitada a fila ou o acesso numa próxima visita ao seu consultório.

Segundo, mediante a participação na pesquisa, os cientistas prometeram devolver “resultados”. Muitas dessas mulheres esperam ansiosamente pelos mesmos. Acreditam que receberão um hemograma do filho, um laudo que indique a relação entre o vírus e a microcefalia, um encaminhamento para um serviço de reabilitação. Mas muitos desses pesquisadores estão falando uma outra língua, estão pensando em outro tipo de “ciência”. Esperam que seus achados sobre o vírus possam ser publicados como um artigo em uma revista acadêmica prestigiada, possivelmente no exterior, conferindo-lhes renome, novos financiamentos e pontos na carreira profissional. Ou podem estar pensando na cura para a epidemia do Zika, com a produção de um medicamento eficaz. Mas sabemos como o tempo entre a retirada do material orgânico (como o sangue, por exemplo) e a disponibilidade de uma caixinha de pílulas na prateleira da farmácia pode ser de décadas. Em curso, há definições diferentes de “ciência”, há expectativas diferentes sendo comunicadas pelos pesquisadores e sendo entendidas pelas mães de micro.

Terceiro, elas sabem que participar de uma pesquisa lhes dará mais chances de participar de uma próxima. Seus nomes ficam em cadastros e bancos de dados, podem ser telefonadas e convidadas a levarem a criança à outra coleta. Não querem estar longe do que entendem como oportunidades para seus filhos, não querem sair do círculo de contatos e novidades sobre o vírus que, à medida que o tempo passa, vai se

estreitando. Elas estão preocupadas com a síndrome congênita dos filhos, com a microcefalia. Mas sabem muito bem que é na linguagem do “vírus Zika” que precisam navegar, é esse o termo, acima de tudo, que lhes abre portas.

Quarto, temos notado que uma pesquisa exige a apresentação de um resultado anterior. Muitas dessas mulheres, embora tenham participado de dezenas de pesquisas, nunca – nunca! – receberam um só resultado. Uma ou outra recebeu um “resultado de boca”, como dizem, ao se referirem à comunicação oral de uma informação dada por uma médica, por exemplo. Mas não há papéis, hemogramas, laudos. Não recebem pelo correio ou em mãos, como tantos pesquisadores prometeram, como constava em tantos TCLEs assinados pelas duas partes do contrato – pesquisadores e mães.

Assim, elas se colocam à disposição da ciência que está sendo produzida no Brasil, por brasileiros e estrangeiros, sobre o vírus Zika. Mas elas não recebem contrapartidas dessa ciência. São uma parte alijada, instrumentalizada, silenciada da longa cadeia de produção científica. Mais do que isso, uma parte penalizada: as pesquisas despertam expectativas, deixam expectativas frustradas e, ainda por cima, geram danos a essas mulheres, já que, sem resultados disponibilizados, elas são impedidas de participarem de novas pesquisas (e de todas as oportunidades que gravitam ao redor das pesquisas, como dito acima).

Talvez, à essa altura, as leitoras já vislumbrem que os vampiros talvez sejam outros. Especialmente, se lembrarmos que, no Brasil, a grande parte da pesquisa de ponta é financiada com dinheiro dos contribuintes, com o erário. Ou se pensarmos que os resultados de muitas dessas pesquisas só estarão

disponíveis para quem conseguir pagar pelo caro acesso às revistas científicas internacionais. Ou se pensarmos que os medicamentos e tecnologias que talvez resultem disso tudo serão incluídos apenas nos hospitais e farmácias privadas do país. E, ao final, fazemos coro: “mas vai ter resultado essa pesquisa?”.

# “Eu me senti uma universitária vindo para cá”

**Raquel Lustosa**

Era uma quarta feira do dia 2 de outubro de 2019, e o sol cobria os prédios da Cidade Universitária de Recife, na UFPE, onde preparávamos o evento “Mães contam suas histórias”. Camisas confeccionadas para a ocasião, uma mesa com o buffet recheada de gostosuras e outra mesa preenchida por buquês de flores e lembrancinhas (com pen drives e chocolates) embalavam o clima de recepção às cinco famílias pelas quais, ansiosamente, esperávamos pela chegada. No Centro de Educação da universidade, único prédio que conta com uma estrutura acessível para pessoas com deficiência, conferíamos os equipamentos de som do auditório, comunicávamo-nos com as famílias via WhatsApp, ornamentávamos o espaço e testávamos o material audiovisual que seria reproduzido durante o evento.

Enquanto isso, do outro lado, em bairros não tão próximos da universidade, um batom era retocado, uma roupa era passada, um penteado era feito, um sapato era engraxado e um chapéu, colocado na cabeça. Das maneiras mais diversas possíveis, um grande número de pessoas se preparava para compor algo que considero um dos maiores acontecimentos

que a universidade presenciou. Cinco histórias foram contadas, transformadas em roteiros, produzidas e debatidas por cinco mulheres: Jaqueline Vieira, Susana Lima, Andréa Avelino, Crislene Feitosa e Marcione Rocha. Nos bastidores, na direção, na edição e também na produção estavam os membros da pesquisa “Etnografando Cuidados”, coordenada pelo professor Parry Scott do Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade (FAGES) da UFPE, desde 2016.

Estava marcado para às 18 horas, mas às 17 já víamos motoristas de aplicativos desembarcando as famílias. Mães, filhas e filhos, pais, tias, tios, irmãos e avós estavam demasiadamente elegantes: cabelos soltos, batom de cores fortes, salto alto, botinhas, casacos e um chapéu de cowboy somavam alguns dos looks da noite. Para a maioria dos familiares, era a primeira vez que colocavam os pés em uma universidade – episódio que seria mencionado e reforçado durante aquela noite por aquelas famílias –, estavam admirados com o cenário do evento e se mostravam entusiasmados para prestigiar o resultado final do trabalho dessas mulheres. Olhos marejavam, respirações ofegavam, mãos tremiam, avós sorriam e famílias se orgulhavam.

Enquanto alguns de nós acertavam o valor do Uber, ajudavam a retirar a cadeira de rodas do portamalas do carro, seguravam a criança no colo e levavam toda a família até o primeiro andar do prédio, outra parte, juntamente às cuidadoras, recebia as famílias já no auditório, ajeitava as crianças em colchões encostados em uma das laterais da sala – para que as mães pudessem ter uma folga no cuidado dessas crianças e voltar a atenção para o evento – e fotografava o cenário. Depois do coquetel de abertura do evento, as famílias se acomodaram no auditório, e o coordenador do programa de Pós-Graduação de Antropologia, o

antropólogo Alex Vailati, iniciou o evento, ao lado das professoras Ana Cláudia Rodrigues e Conceição Lafayette. Depois, a professora Luciana Lira e o professor Parry Scott, também antropólogos, foram apresentar o curso. Eles eram a dupla de idealizadores do curso de audiovisual promovido, como um dos resultados da pesquisa, ao longo de todo o ano de 2018 para um grupo de mulheres que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) nos últimos anos.

Em seguida, os seis vídeos resultantes do curso foram passados no telão. Ao final da projeção, as cinco diretoras dos filmes foram convidadas ao palco. Elas compuseram a mesa, contaram um pouco sobre essa experiência e discutiram o conteúdo do material. Uma chuva de aplausos invadiu o auditório. Além dos familiares e da equipe de pesquisa, havia uma plateia diversa e bastante animada: representantes de organizações não governamentais que vêm apoiando a causa, professoras, estudantes, pediatras, infectologistas, fisioterapeutas e jornalistas. A equipe entregou os buquês de flores junto a um abraço caloroso a cada uma das diretoras. Ninguém conseguia conter a emoção que preenchia tudo ali.

De primeira, o microfone deslizou de mão em mão, e ouvíamos rápidos agradecimentos acompanhados de “nunca falei para uma plateia assim” ou “estou nervosa”. Logo que uma delas começou a contar do roteiro de seu filme, do processo de produção e da importância daquele material e daquele evento, outras se encorajaram a fazer o mesmo, ora enfatizando os desafios que enfrentam diariamente nos cuidados com essas crianças, ora enfatizando a importância daqueles vídeos para terem controle sobre suas próprias histórias. Sobretudo com os filmes, as suas perspectivas serão uma voz audível

num contexto em que as histórias da epidemia do Zika tenderam a ser veiculadas pela perspectiva de jornalistas e pesquisadoras/es.

Para terminar, destacarei um trecho da fala de uma das participantes, Jaqueline, que contou emocionada sobre como aguardou ansiosa para que o dia do evento chegasse logo, agradeceu pela oportunidade de estar ali e de contar com a presença de tantas pessoas que lhe eram queridas. Seu depoimento, seguido do depoimento de outra integrante, Andréia Avelino, ilustra o clima que sentimos naquela noite na UFPE:

Estou muito feliz por ter feito e produzido esse vídeo, esse documentário, porque, como diz Andréia, né, o mundo vai conhecer um pouquinho da nossa rotina, e que a gente acaba conhecendo pessoas que nos ajudam bastante. (...). Eu me senti uma universitária vindo pra cá, fazer curso, palestrar, eu botava no meu status que estava vindo pra cá, para Federal, olha que chique! Então, assim, a gente sente um pouco de autonomia, deixa de ser aquela mãe, a gente se sente mulher, porque às vezes a gente se rotula muito “só é mãe de Daniel, de Pérola, de Willian...”. E não, a gente é Marcione, a gente é Jaqueline, somos várias outras mães que precisam ser vistas na sociedade como uma mulher, uma mulher que precisa de apoios, de cuidados, de outras coisas que não só daquela criança e a gente não tem. Então, assim, que esses vídeos da gente possam, sim, ser divulgados e que a gente tenha outro [evento] desse, mas com as autoridades e com o poder público para que eles vejam que o que eles fazem não é um terço do que a gente precisa. Porque a gente precisa de muito.

Estar ali, contar, palestrar e discutir esse material eram ações significativas para cada protagonista dessa coleção de vídeos.<sup>1</sup> Esse material representava uma forma de disseminar o próprio conhecimento sobre a experiência de ter uma criança com deficiência, por conta da epidemia Zika. Também poderia circular entre os serviços e instituições que atendem essas crianças e cuidadoras. Além do controle de suas histórias por meio das tecnologias audiovisuais, havia o controle de suas próprias narrativas em um ambiente em que elas não costumam aparecer como protagonistas, como debatedoras e como palestrantes. “Sentir-se uma universitária” era despir-se da invisibilidade e ocupar um espaço tão frequentemente negado a jovens mulheres, negras, periféricas e mães em um país tão desigual como o Brasil. Era sentir-se reconhecida e valorizada enquanto mulher e cidadã.

---

1 Para conhecer os filmes do projeto “Mulheres contam suas histórias”, acesse: <https://www.youtube.com/watch?v=6o6UyOx8tqs&t=6s> (“Etnografando cuidados”, pelos integrantes do FAGES/PPGAS/UFPE); <https://www.youtube.com/watch?v=4aQqPhsYgso> (“Tom, Meu Guerreiro”, por Andréa Avelino); <https://www.youtube.com/watch?v=hka8YMAM4jc> (“Amor de um Pai”, por Crislene Feitosa); <https://www.youtube.com/watch?v=gWskZwLgFD4> (“Trilha da Vida”, por Susana Lima); <https://www.youtube.com/watch?v=vITWBC-Cyql> (“Por Pérola”, por Marcione Rocha); e <https://www.youtube.com/watch?v=Jf-KYzI0IFO> (“Daniel, Meu Milagre”, por Jaqueline Vieira).

# Um dia de coleta de sangue\*

**Amanda Antunes**

É um dia como qualquer outro para Sofia. Rosa, sua mãe, chega como uma típica mãe de micro: muitas sacolas num braço e a filha no outro. As duas estão na fila para mais uma das inúmeras coletas de sangue pelas quais a criança, afetada pela Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), passa constantemente. As últimas horas foram de jejum de comida e remédios para o exame.

Apesar de a condição da filha necessitar da passagem constante por médicos, terapeutas e outros tratamentos de saúde, o marido ainda implica com suas saídas frequentes, que acontecem, acima de tudo, para garantir que a pequena Sofia consiga sobreviver com alguma qualidade de vida. As dificuldades para chegar até o exame são inúmeras: depois de um ataque preconceituoso sofrido em um coletivo, Rosa deixou de andar de ônibus. Seu local de residência é de difícil acesso, considerado zona de risco pelo aplicativo de transporte que ela usa pelo celular em seus deslocamentos.

---

\* Publicado originalmente na revista *Darcy/UnB*.

Estar na fila para fazer a coleta de sangue é uma vitória para elas. Há três crianças na frente de Sofia, todas afetadas pela condição da SCVZ. Quando chega a vez da menina, a enfermeira tenta uma, duas, três vezes furar a menina, mas não sai uma única gota de sangue. A grande quantidade de remédios das quais a menina precisa fazer uso resseca e atrofia suas veias. Após mais de uma hora de tentativas, finalmente se consegue a quantidade necessária para todos os exames.

O sacrifício da filha, consentido pela mãe, é necessário para que Rosa possa comprovar que a microcefalia de Sofia foi causada pelo vírus Zika. Só assim ela dará o primeiro passo para reivindicar uma série de direitos: acesso à van que leva as crianças para a fisioterapia, benefício de um salário mínimo concedido pelo estado e vale-transporte.

Apesar dos poucos resultados recebidos dos pesquisadores que se dedicaram a estudar o surto, ela insiste naquilo que considera ser o caminho certo. “Mais do que na justiça, acredito na ciência”, desabafa.

# O morango de Giulia

Helena Prado

Em uma tarde de outubro de 2017, no centro de Recife, entro numa sala de fisioterapia pediátrica. Tenho visita marcada para observação junto com uma aluna de pediatria que pesquisa os cuidados das crianças do Zika.

Naquela tarde, as fisioterapeutas receberão três crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), isto é, crianças cujo quadro neurológico clínico e laboratorial foi comprovado como sendo decorrente de uma infecção pelo vírus do Zika.

A sala de fisioterapia é grande, e vários objetos e equipamentos estão espalhados ao redor. As fisioterapeutas são todas acompanhadas por uma estagiária que ajuda nos exercícios com os pacientes.

Ana, uma mãe bem-humorada e bonita, entre 35 anos e 40 anos, é atendida às 14 horas com a filha Giulia no colo. Lucas, o filho mais velho, de 9 anos, lhes acompanha. Ana chegou carregada de bolsas e sacolas. Ao entrar na sala da clínica, ela troca beijinhos com a fisioterapeuta Laura e se senta no chão, sem parar de falar, para colocar a filha no tapete de exercícios. Lucas segue calmo e bem-comportado, sentado ao lado da mãe.

Essa sessão de fisioterapia é uma das múltiplas atividades terapêuticas de Giulia. Ana leva a filha cinco dias por semana a diversos lugares ao redor da cidade para diferentes tipos de tratamento, como sessões de estimulação precoce e fisioterapia na água.

Giulia acabou de completar dois anos e sofre de microcefalia grave. É uma menininha que apresenta todos os sinais aparentes dos códigos sociais de gênero, atualmente em moda: toda arrumadinha, o cabelo cacheado e loiro enfeitado com uma fita de laço branco e dourado, e de vestidinho azul-marinho. Nas orelhas, brincos de ouro.

Ela parece mais um bebê, pelo tamanho e pelo comportamento, do que uma menina de dois anos. Quando está no colo da mãe, ela não sustenta a cabeça, baba, quase não abre os olhos e não enxerga. Antes ela usava óculos, como muitas crianças com Síndrome Congênita de Zika, mas os médicos acabaram dizendo que não serviam para nada. Antes de a criança chegar, Laura havia me descrito assim sua pequena paciente: “ela tem um quadro cognitivo muito comprometido e não interage. A verdade é que ela não está evoluindo como gostaríamos”.

Com toda a doçura do mundo, Laura dá o bom-dia para Giulia e começa os exercícios tocando-a carinhosamente com as mãos. Ela desdobra os membros da criança pouco a pouco e com cuidado, abre a mãozinha, depois coloca uma faixa para manter os braços bem retos e colocá-la de joelhos, apoiada nos braços. Cada movimento é muito lento. Não sei se a Giulia sofre; ela não chora, mas resmunga. Com certeza deve ser um processo penoso.

Lucas continua calmo e observa com muita atenção os esforços da irmã. De vez em quando, ele olha para mim, uma estranha, e olha para as outras

fisioterapeutas e crianças da sala com curiosidade. Em algum momento, parece que ele quer brincar, atraído pelos objetos que observa.

Ana mal olhou para mim, ignorou-me. Talvez esteja acostumada a ver pessoas diferentes todas as semanas. Mas durante toda a sessão, que dura meia hora, Ana conversa e ri com Laura. Sinto a intimidade entre as duas mulheres, o hábito e a confiança de quem vem toda a semana com a esperança que a filha possa progredir graças à fisioterapia.

É preciso notar que o fenômeno dos “observadores” – pesquisadores, jornalistas e outros curiosos – tem se espalhado, assim como a consequente rejeição dos mesmos por parte das famílias afetadas pela epidemia. Por outro lado, as outras mães de crianças com deficiência (como paralisia cerebral, doenças raras) questionam a falta de visibilidade dada a outras doenças graves e negligenciadas, queixando-se do abandono de suas crianças pelo Estado.

Ouvi falar desse fenômeno, mas não foi preciso muito para que eu questionasse a minha legitimidade em estar ali, observando. Não me sinto à vontade de estar contemplando e ouvindo conversas pessoais e a intimidade dessas mães na hora em que seus filhos recebem cuidados.

Ana conta sobre a festa do segundo aniversário da filha, que aconteceu no fim de semana anterior. À medida que descreve o vestido que Giulia usou, os presentes, o bolo de três andares, ela mostra as fotos no celular à terapeuta. São fotos alegres, coloridas, de festa de criança, com direito a tema de desenho animado e toda família reunida: mamãe, papai, Lucas e Giulia, fazendo pose para os fotógrafos.

Quando Laura pergunta como Giulia tem se sentindo, como ela está comendo, Ana responde que ela

come bem e adora frutas. Por isso ela carrega junto com ela um processador: “é para fazer vitamina de frutas na hora, entre várias sessões de fisioterapia”. E, balançando Giulia no colo, ela muda de voz para falar como se fosse a criança se expressando: “minha mãe faz isso, e eu adoro. Mas quando minha mãe faz outra coisa, eu não gosto”.

Quando a sessão termina, Ana abre uma das sacolas e tira uma Tupperware cheia de brigadeiro e cupcake que deixará para as terapeutas. As estagiárias aproveitam o momento para tirar fotos no celular com a Giulia, ela parece ser um xodó dos profissionais de saúde. Por fim, Ana tira umas lembrancinhas de uma das sacolas e as distribui: são morangos artesanais, de feltro, recheados com plumante, bem fofos e grandes, que podem servir de chaveiro. Eu também ganhei um da mão dela.

Depois de se despedir de todas as fisioterapeutas, Ana sai da sala, carregando Giulia no colo, acompanhada de Lucas. Ela se senta novamente na sala de espera, sem falar, um leve ar de cansaço passa no seu rosto. Ela tira o processador da bolsa, para fazer a vitamina de frutas da filha: está na hora de comer.

\*\*\*

Ao primeiro sentimento de estar presente “como uma estranha” se sobrepõe a ambivalência do estatuto de antropóloga que observa uma relação entre indivíduos num contexto de grande vulnerabilidade social. Mas o incômodo não reside onde poderíamos pensar. É necessário compreender as relações que operam para melhor entendê-lo. Por um lado, a conversa entre Ana e Laura traz a banalidade do cotidiano

dentro de um contexto extraordinário de doença infantil. Por outro lado, apesar do espectro inquietante de um desenvolvimento – e de uma vida – “normal” interrompido, a Giulia se revela como sujeito normativo dentro da perspectiva de gênero e idade: através do cuidado estético da mãe e da linguagem que ela expressa – colocando-se como a voz da própria filha –, bem como no movimento corporal induzido pela terapeuta.

O morango de Giulia está comigo até hoje, ele viajou primeiro de volta a São Paulo e agora a Paris. Não quis doá-lo para alguém que pudesse usá-lo, ou para uma outra criança. Não sei direito o porquê. Com certeza é mais que uma lembrancinha de aniversário. Um presente de uma mãe que não me devia nada, a recordação desse momento passado com a Giulia, e sobretudo a busca da normalidade: a esperança de uma vida em que se possam comemorar muitos outros aniversários, como qualquer criança deveria ter e como toda mãe e todo pai gostaria de poder dar aos filhos.

# Estimulação precoce: uma experiência em musicoterapia

Lucivânia Gosaves

Em novembro de 2015, a ciência nacional e internacional se encontrou diante de uma epidemia desconhecida, que logo depois teria sua principal consequência, conhecida como a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). A transmissão vertical da mulher grávida e infectada pelo vírus para o feto mostrou o poder de alterar tanto seu desenvolvimento motor quanto neurológico devido às várias calcificações e redução da massa cerebral. De pouco em pouco, os estudos revelaram o que a síndrome poderia causar nos bebês, e, como resposta às famílias e à população, o Ministério da Saúde normatizou protocolos de intervenção precoce.

A estimulação precoce busca ampliar as competências das crianças e reduzir os efeitos negativos da síndrome, tudo isso no momento tido como de maior plasticidade do sistema nervoso: até os três anos de idade. Por meio de estímulos visuais, motores e auditivos, espera-se que cada criança atinja um padrão de desenvolvimento nesse intervalo precioso de tempo.

Nas últimas duas visitas de campo feitas pela nossa equipe de antropólogas à Grande Recife/PE, um dos assuntos mais recorrentes na fala das mães

de micro, como se autodenominam, foram as altas que os centros de reabilitação estavam dando a essas crianças. Os profissionais desses centros justificavam as altas das crianças por considerarem que essas não atingiram o padrão de evolução esperado pela instituição ou pelo número de faltas que as mães obtiveram por diversas circunstâncias que não eram levadas em consideração pelos profissionais de saúde no momento de decretarem o desligamento.

Sara, mãe de Rute, mora em Surubim, um pequeno município do estado de Pernambuco, e viaja até a Grande Recife duas ou três vezes por semana para a estimulação precoce de sua filha. Nos centros de reabilitação, Rute fazia fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e também participava de encontros grupais de musicoterapia, sessão que a criança mais gostava. Passando os dedinhos nas cordas do violão e prestando bastante atenção aos sons e batuques, Rute ia sendo estimulada como um todo.

Sara me contou que, no início, o grupo de musicoterapia era grande e bastante frequentado pelas “mães e crianças de micro”. Com o decorrer dos meses, as mães foram parando de ir, e as sessões foram se esvaziando; cada semana o número diminuía mais, até que sobraram só Sara e Rute. Por conta da falta de assiduidade das outras mães, a própria musicoterapeuta se esquecia que aquele dia da semana era dia de sessão. Sara se deslocava de um município a outro, chegava sempre no horário, e nada da profissional aparecer. De tanto esperar, Sara deixou de ir. Perguntada por mim se a musicoterapeuta a procurou para tomar conhecimento de seu sumiço da sessão, Sara concluiu que a terapeuta deve ter esquecido dela e do grupo, já que há tempos ia se rareando.

Diante dessa realidade de altas e desligamentos vivida atualmente por essas mães de micro, parece que Sara a experienciou de uma forma diversa, uma espécie de alta reversa: não foram as pacientes que, por vários motivos, tinham desistido de continuar a terapia; mas a musicoterapeuta deixou de aparecer e dar notícias e, então, Sara e sua filha Rute não tiveram outra opção a não ser deixar de ir. Ademais, também podemos considerar um tipo de desligamento não formalizado, uma alta forçada e sem comunicação formal. A falta de assiduidade da profissional de musicoterapia (e talvez a interrupção do financiamento para a atividade, bem como o pagamento do salário dessa profissional de saúde) pode estar revelando outras facetas que essa política de desligamento possui, uma faceta que perpassa a formalidade de um desligamento assinado em papel e que segue em direção a uma prática que, de uma forma ou de outra, continua dispensando dos tratamentos crianças com a SCVZ, como Rute.

# Afinal, choro, dor e desenvolvimento são sinônimos?

**Mariana Alves Simões**

Os dias no Recife amanhecem cedo. O sol não tarda a levantar e, naquele dia, junto a ele, Carolina e Thiago já estavam de pé para começar o longo dia de terapias, esperas e caminhadas pela cidade. Não eram nem 6 horas da manhã, e o clima já estava quente e úmido. Abafado. Nesse aspecto, a rua e o hospital não se confundiam, eram opostos. O ar-condicionado gelado era onipresente em todos os cômodos do edifício no qual Thiago teria sua primeira terapia do dia, às 9 horas.

Às 6h30 mãe e filho saíram, todavia, chegaram ao hospital quase no horário da primeira atividade. Precisavam estar no hospital às 8 horas. Não era fácil transitar pelas ruas da cidade, principalmente carregando um bebê no colo. Carolina iniciaria seu dia de atendimentos junto ao filho, participando do Grupo de Apoio.

Apressada e esbaforida, apesar de estar dentro do horário, a mãe irrompeu pelas portas de entrada do edifício e seguiu com seu filho para a Sala de Convivência. Local amplo, bem limpo, com camas, cadeiras e pequenos berços, para que as mães e seus respectivos bebês pudessem se sentar, conversar e descansar nos intervalos de uma terapia e outra. Ficaram ali breve-

mente integrando a dinâmica da sala, conversando e compartilhando aperreios. O relógio na parede indicava a necessidade de pegar o elevador rumo ao terceiro andar, o Apoio logo iria começar.

O Grupo de Apoio, composto de uma coordenadora de terapia intelectual, uma coordenadora de terapia visual e as mães de bebês com microcefalia interessadas em participar, pretendia ser um espaço de troca entre as mães de micro e de escuta das necessidades de demandas por parte delas, além de possibilitar, às profissionais de saúde ali presentes, a identificação da necessidade de apoio psicológico individual para as mães. Dez era considerado um número bom de participantes, mas naquele dia apenas três mães apareceram. Contudo, o pequeno número não intimidou Cecília e Luciana, as coordenadoras de terapia visual e intelectual, respectivamente, que prontamente iniciaram a atividade de escuta às mães.

Carolina foi a primeira a se pronunciar. Tinha queixas a fazer. Não estava satisfeita com algumas questões, mas, principalmente, não estava satisfeita com a nova fisioterapeuta de Thiago.

– Thiago não deu certo com Débora. Quando ela pega nele é só choro. Não era assim com Priscila, ele não chorava e fazia todos os exercícios. Não quero que ele continue com Débora, quero outra! Com quem preciso falar pra que mudem isso?!

– Nas sessões de fisioterapia a criança favorece ou não. Não é culpa de Débora ele ter chorado – Cecília respondeu.

Carolina se manteve firme, reafirmou que não tinha choro com Priscila e que queria outra fisio-

rapeuta. Cecília perguntou se Carolina insinuava que Débora não fazia um bom trabalho. Carolina prontamente negou essa hipótese. Ela não estava ali para questionar a qualidade do trabalho da fisioterapeuta, mas para falar que ela e Thiago não davam certo.

– Sou leiga na fisio, mas quando o bebê chora é porque tá funcionando. Não podemos parar porque a criança está chorando. Você precisa sentir a dor do desenvolvimento junto com ele.

Cecília associou o choro de Thiago com sinais de desenvolvimento, e parecia insinuar que a mãe precisava ouvir e sentir aquela dor também. Ela deveria ouvir o choro do filho calada, então?! Mesmo tendo visto seu filho fazendo o tratamento com outra fisioterapeuta sem choro algum?

O que a coordenadora de terapia visual talvez não soubesse é que aquilo não precisava ser dito, afinal, Carolina sentia a dor junto com seu filho. Não apenas na fisioterapia, mas no caminho de ônibus até a instituição, na falta de um medicamento na farmácia, nos olhares carregados de julgamento que lhes eram lançados nas ruas, em toda a burocracia que permeava a luta pela conquista dos direitos de seu Thiago. Contudo, para além de sentir, ela havia escolhido verbalizar e não aceitar mais aquele choro, aquela dor, ainda que, para a profissional de saúde, ele fosse sinônimo de desenvolvimento. E reafirmou, assertivamente: “Thiago não deu certo com Débora!”.

Havia conflito, mesmo num clima mais apaziguador; mãe e filho tencionavam as autoridades médicas e institucionais. A partir desses conflitos, conversas e relações cotidianas, ficou evidenciado que ali, naquela instituição médica, mãe e filho não eram apenas pa-

cientes – no que tange ao teor passivo do termo –, mas sujeitos ativos, e, naquele momento, exigiam que sua agência fosse respeitada e ouvida.

# **PARTE 5**

# **BIOATIVISMO E REDES DE EMPODERAMENTO**



# A Musa

Soraya Fleischer

Mãe de micro é a forma como decidiram se chamar as mulheres que tiveram crianças com a microcefalia, o principal sintoma da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). No Recife, uma das metrópoles mais atingidas pela epidemia, essas mulheres se encontram em vários lugares ao longo da semana. Quase não ficam em casa. Vão até consultas, terapias de fonoaudiologia, exames e, mais recentemente, creches e escolas. Nesses lugares todos, elas têm chance de se encontrar e ficar sabendo se a criança melhorou da tosse da semana passada para cá. Ou se a judicialização de um medicamento deu certo junto à Defensoria Pública. Ou se surgiu uma vaga na creche mais perto de casa.

Mas esses são todos assuntos sobre as crianças. Ao encontrar outras mães de micro, também ficam sabendo de suas vidas particulares, como mulheres, esposas, vizinhas, filhas, noras. Acompanham a violência doméstica sofrida por uma delas e a subsequente separação difícil. Acolhem aquela que perdeu uma parenta com um grave AVC no mês anterior. Vibram quando o negócio de bolos caseiros da outra começou a dar lucro, depois de semanas de cursos e investimentos em ingredientes e utensílios de culinária.

Em meio aos encontros e conversas, há detalhes visíveis que dizem muito sobre essas mães e como se localizam dentro do grande caldo de informações sobre a epidemia do vírus Zika. Embora visíveis, esses detalhes nem sempre são óbvios, e por isso trago um exemplo eloquente desses detalhes significativos.

Era junho de 2019, e eu estava em Recife para mais uma temporada de pesquisa de campo. Acompanhava, naquele início da manhã, uma sessão de fisioterapia. Cerca de meia dúzia de crianças estavam sobre o tatame central da grande sala, acompanhadas pelas mães e atendidas pelas terapeutas. Uma mãe chega alguns minutos atrasada, pede licença, entra empurrando o seu filho no carrinho. Vou chamá-la aqui de Olívia. Logo se encaminha a uma maca, onde deita o seu filho. Eu acho que estou tomando o seu espaço no tatame, e faço menção de lhe dar o lugar, mas ela recusa. Explica que não consegue ficar acorçada no solo.

Assim que se acomodou ao lado da maca, recebeu dois elogios. Primeiro, uma outra mãe, ao meu lado no tatame, comentou que Olívia estava muito bonita naquela manhã. Reparou e elogiou seu vestido jeans ajustado, decotado e moderninho, o look composto com suas gigantes argolas douradas, a boca e as unhas pintadas de vermelho, o rímel nos cílios. Depois, uma das terapeutas comenta que se lembrou de Olívia durante o fim de semana. Todas ficamos curiosas. A terapeuta estava no interior, visitando a família de seu namorado. Foram a um show, e a cantora lhe recordou Olívia. E anunciou, “era a Musa”. Sim, todas aquelas mães de micro sabiam exatamente de quem se tratava, menos eu. A fisioterapeuta me explica, “a Musa é uma cantora de brega aqui da região. Todo mundo a conhece. Ela é maravilhosa e está com os cabelos vermelhos como os da Olívia”.

Olívia é uma mulher alta, negra e curvilínea. Preferir fazer os exercícios de pé em vez de sentar sobre o tatame me leva a pensar em sobrecarga dos joelhos e articulações, e suspeito de obesidade. O atraso para chegar naquela manhã me leva a pensar que mora longe, que enfrenta dificuldades com os meios de transporte disponíveis para cuidadoras de crianças cadeirantes. E cogito como está a sua rede de contatos e parcerias, que idealmente lhe garantiriam a inclusão nos programas de mobilidade para pessoas com deficiência, que oferecem mais conforto do que os ônibus da cidade. Mas o comentário da terapeuta, ao compará-la com a Musa, me levou à outra reflexão.

Olívia ri com a história da Musa. “Eu já tive de várias cores, agora tá vermelho. Mas química é cara de manter. Então, quando eu estou bem, o cabelo fica bem. Quando não, não dá para pintar tanto”. Estar bem se referia às contas bem equilibradas, com todas as despesas com seu filho cobertas e com alguma sobra de dinheiro que pudesse ser dedicada aos cuidados com seu próprio corpo. Estar bem também se referia à disposição para ter esses cuidados, quando lhe sobrava energia para olhar no espelho, passear no comércio, dar uma chegadinha na manicure. Envolvia o bem-estar financeiro, o bem-estar de tempo e agenda e o bem-estar proporcionado pela autoestima, a autodedicação.

Com esse pequeno e quase invisível detalhe da cor dos cabelos, Olívia estava me contando como não é fácil a rotina de cuidados de uma criança com deficiências. Ocupa grande parte do seu dia, de sua conta bancária e de sua energia vital. A apresentação pessoal, que ela exibia em sua rua, nos meios de transporte, nas terapias de reabilitação e nos grupos de mães de micro, comunicava muito do momento em que ela e seu filho se encontravam. Olívia também me lembrava

que, embora não fosse um item de consumo barato, ela não estava fazendo uma opção somente pela vaidade individual, mas com desdobramentos para seu filho e sua família. Afinal, ela devia saber como a apresentabilidade de uma mulher negra era proporcional ao bom atendimento nos balcões da prefeitura que frequentava, reconhecendo as marcas do racismo institucional. Por conta disso tudo, a escolha da roupa, do brilho da bijuteria, do esmalte de unha, da cor da tintura, não eram elementos menores nesse contexto de maternidade em tempos de Zika. Inclusive, considerando o tamanho do cansaço dessas mulheres, só de ter tempo e vontade de escolher coisas para si mesma já era um bom sinal.

Termino pensando que nos momentos em que sobrasse um pouco da renda, Olívia se apresentaria ao mundo de modo exuberante, com cabelo, figurino e maquiagem que realçassem tudo que ela tem de bonito. E que não necessariamente ela tivesse chegado atrasada. Talvez tivesse justamente precisado de mais alguns minutos no início daquele dia para se embelezar e sair confiante à rua com seu filho. Ser uma Musa era apostar no futuro do seu filho, no seu próprio futuro. E ter uma Musa por perto parecia fazer muito bem para todas essas outras mães de micro.

# A grande tia e o pequeno sobrinho: contrastes entre pessoas com deficiência\*

Júlia Vilela Garcia

Apesar da alta estatura, era difícil enxergar Maria Fernanda. Como uma criança de castigo num canto da sala esperando a autorização da mãe para brincar e conhecer o mundo além das quatro paredes da casa, Maria Fernanda tinha dentro de si desejos e vontades de mulher adulta, mas também carregava o peso das palavras de ordem de seus familiares, que lhe diziam quando, como e a que momento ela poderia ser ou não ela mesma.

A deficiência intelectual de Maria Fernanda, que a acompanha desde o seu nascimento até hoje, aos 20 anos de idade, a impede de realizar tarefas comuns da vida adulta, como tomar um banho sozinha, como sair na rua. Sobretudo, sua condição demanda atenção e cuidados especiais por parte dos membros da família. Dona Célia, sua mãe, é a responsável principal pelos cuidados de Fernanda, banhando, educando e repreendendo a filha quando necessário. Além dela, Clarisse também colabora com os cuidados, mesmo tendo Luquinhas como a sua principal fonte de atenção. Clarisse é irmã de Maria Fernanda e mãe de

---

\* Publicado originalmente no projeto Cravinas.

Luquinhas, uma criança que possui a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ).

Maria Fernanda traz consigo algumas dificuldades ocasionadas pela sua deficiência intelectual, que, segundo Dona Célia, foi acarretada por situações de estresse durante a gravidez e o parto. “Não seguraram ela direito”, disse Dona Célia, ao contar sobre o des-caso dos médicos na hora de a criança nascer. Esse descuido foi um fator agravante no que ela chama de “desvio na cabeça” da filha.

Mesmo com as dificuldades acarretadas pelo “desvio na cabeça” de Maria Fernanda, a longa convivência com a deficiência dentro de casa parece amenizar os obstáculos que Clarisse poderá enfrentar com Luquinhas no futuro. “Fernanda faz isso mesmo” e “é normal ela ser assim” foram frases ditas naturalmente pela irmã para que nos ambientássemos melhor e compreendêssemos os comportamentos de Maria Fernanda. O cuidado despendido ao longo dos anos com a irmã era uma espécie de guia para os cuidados necessários com o filho. A deficiência e suas particularidades e desafios não eram algo inédito naquela família.

O menino, tendo prioridade na matrícula, já participa das atividades escolares. Entretanto, Clarisse ainda tem medo de como irão tratá-lo, dos preconceitos que o filho poderá enfrentar já logo cedo e sem o apoio da mãe por perto. Preocupação recorrente entre essas mães de micro (como elas decidiram se apresentar publicamente), que precisam deixar seus filhos na escola, muitas vezes, em tempo integral. Mas se é das pedras que se constroem pontes, a deficiência de Maria Fernanda era também a base para pensar um futuro menos nebuloso para Luquinhas, que poderia se desenvolver sob os cuidados e conhecimentos pré-

vios acumulados por Clarisse. Ela sabe que o cuidado com o filho demanda paciência, luta por cidadania, interpelação do Estado e construção de esperança.

Mesmo sendo uma mulher alta, Maria Fernanda não recebe atenção como pessoa com deficiência; ao passo que o pequeno Luquinhas, com apenas quatro anos de idade, já se faz presente na luta pelos seus direitos e seu desenvolvimento. O menino, desde sempre, acompanha a mãe nas reuniões dos movimentos sociais que apoiam as famílias atingidas pela epidemia do vírus Zika, para discutir e planejar estratégias para ter acesso a terapias, medicamentos, transporte adequado e consultas necessárias. Juntos, e com o apoio de outras mães de micro, eles estão por dentro das legislações, dos debates políticos, das reportagens de jornal, do que há de novo na ciência e do que ainda poderá acontecer na vida das pessoas com deficiência ocasionada pela Síndrome do Zika. Embora seja Maria Fernanda quem serve de espelho para os cuidados e o desenvolvimento de Luquinhas, quem sabe não será ele o responsável por dar também visibilidade a ela?

# “Eu abracei a causa dele”\*

Soraya Fleischer

Era uma terça-feira de setembro, cedo da manhã. Estávamos eu e Amanda Antunes, minha colega pesquisadora, visitando um grande hospital público onde se localizava um serviço de fonoaudiologia dedicado às “crianças de micro”, como dizem. Conheci uma das seis senhoras que ali estavam reunidas, conversando animadamente entre si, enquanto esperavam pelo atendimento.

Dona Cinara era uma senhora negra, do cabelo curto e levemente grisalho. Estava ao lado da cadeira de rodas de Nando, um menino de quase três anos, vestido de calça jeans, camisa polo e mocassins nos pés. “Esse menino é da terra do jeans, então, só anda de jeans. É jeans na segunda, na terça, na quarta; é calça, é bermuda, é camisa, é jaqueta. Ele é muito chique”, ela conta. Morava em Olinda, município contíguo à grande Recife.

Mas ela me surpreendeu, não era mãe nem avó do menino, como eu geralmente encontrava pelos serviços que percorria na cidade. Nando é filho da esposa de um sobrinho dela, não há sequer parentesco

---

\* Publicado originalmente na revista *Campus Repórter/UnB*.

de sangue. Nando e seus pais são de Toritama, cidade do interior. No início, levantavam às duas horas da manhã para conseguirem chegar ao Recife. Estava muito difícil vir todo dia à capital, onde se concentram os serviços de reabilitação, exames e consultas de acompanhamento dessas crianças. Inventaram, então, outro arranjo. A mãe vem na segunda-feira, deixa Nando com Dona Cinara durante os dias úteis e retorna somente no final da sexta-feira para o interior. Foi assim que Dona Cinara havia decidido entrar nessa história: “eu é que faço as terapias com ele desde o começo. Eu abracei a causa dele”.

Depois, ela me surpreendeu novamente, “nunca tinha tido contato com uma criança com deficiência. Eu não tinha experiência nenhuma”. Nando usava uma sonda endogástrica para se alimentar; usava órteses para endireitar suas pernas. Naquela semana, tinha recebido um adesivo atrás da orelhinha esquerda para liberar doses paulatinas de Buscopan. E todos os dias da semana, vinha no carro da prefeitura de Olinda para fazer terapias, como ela me explicava, “de fono, fisio, oftalmo, hidro e TO” (terapia ocupacional).

Dona Cinara, cuidadora e acompanhante de Nando, por fim, tentou resumir sua atuação com a criança: “ele é a minha capacitação, estou aprendendo muito com ele, sem dúvida”. E, assim, me surpreendeu mais uma vez, ao inverter o que comumente imaginamos para uma relação entre quem cuida e quem recebe cuidados. Ela vinha ganhando um profundo aprendizado com a convivência com Nando, era a criança que ensinava a adulta. E, para além de toda a agenda pelos hospitais recifenses, ela concluiu, “ele é mais apegado comigo do que com a mãe”.

Cuidar, conviver, medicar e acompanhar eram práticas que, mais do que zelar pela saúde, intensificavam o laço, a relação, o afeto.

# “Enquanto eu aguentar, eu vou levar ele no braço, para onde eu for, eu vou carregar”\*

**Lucivânia Gosaves**

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) acionou atenção constante. As mães dos bebês com microcefalia são as principais protagonistas nos cuidados diários que demandam tempo, esforço, recursos e uma mudança total da rotina doméstica anterior ao nascimento da criança. As mães de micro, como se autodenominam, são mulheres que, principalmente, caminham atrás de atendimento, remédio e informações para seus filhos. Mas outras pessoas se envolvem com esses cuidados demandados por crianças com intensas deficiências, como irmãs, avós, vizinhas, parentes e amigos. Assim, quais são as dificuldades encontradas por cuidadoras que não são especificamente a mãe da criança?

Marcela é uma avó de micro de 41 anos de idade. Enquanto sua filha Clara vai trabalhar, é ela que circula com Caio no colo várias vezes por semana, entre ônibus, consultas e terapias de reabilitação. Desde a gravidez de Clara até o momento, a avó Marcela é que sabe de todos os acontecimentos, das demandas de seu neto, os significados de cada um de seus choros,

---

\* Publicado originalmente na Agência Patrícia Galvão.

assim como seus gostos singulares por um determinado tipo de terapia em detrimento de outra.

Clara tem 23 anos e morava só com seu marido, mas, com a chegada de Caio, tiveram que se mudar para uma casa menor, “casulo”, como é apelidada por Marcela, mãe de Clara. É nesse “casulo” que Caio recebe afeto e atenção, não só por parte de seus pais e sua avó Marcela, mas também por outros parentes que, vez ou outra, são mobilizados para que fiquem com a criança. Essa aceitação é o apoio mais importante recebido por Caio.

Marcela também teve sua vida transformada com a vinda de seu neto. Antes dele, viajava bastante com seu marido caminhoneiro, passava até 15 dias fora visitando parentes e passeando. Atualmente, nas suas idas sozinha às reuniões de grupos e ONGs de apoio na Grande Recife, fica ansiosa pelo momento em que retornará para casa e poderá ver seu netinho novamente. Ela não o leva com ela, dada a distância, o peso da criança e o estresse que pegar dois ônibus e caminhar pela cidade podem produzir na criança.

O convívio intenso e diário com Caio foi fazendo com que Marcela desenvolvesse uma consciência de suas capacidades, e ela não se deixa levar por toda e qualquer sugestão de profissionais de saúde. Uma vez, uma equipe médica ordenou a colocação de uma sonda gástrica após Caio ter tido uma crise de broncoaspiração do alimento. Os médicos insistiam que a criança nunca havia conseguido engolir, mas Marcela foi firme em dizer que seu neto sabia deglutir, e que uma crise convulsiva provocou o retrocesso, havia feito com que se esquecesse de como mastigar e engolir. Ela garantiu à equipe que ensinaria tudo a ele novamente e, portanto, não havia necessidade de usar sonda. Marcela acredita que os médicos não dão esperança de

um futuro para as crianças. Segundo ela, só os próprios familiares é que estimulam essa expectativa.

A “avó de micro”, assim como as mães de micro, também aprendeu progressivamente coisas a partir da vivência com seu neto. Por conta de olhares maldosos e de reprovação na rua e no transporte público, Marcela privava Caio do contato com pessoas fora da sua rede. Contudo, a partir de encontros e de vivências com outras mães, avós e cuidadoras de bebês com microcefalia promovidos por ONGs e grupos de apoio ao redor da cidade, ela percebeu que não estava sozinha e que tinha que incluí-lo no meio social. Afinal, segundo ela, são os outros que devem se adaptar à presença da criança, e não o contrário. Ela explica: “a gente tem que lutar para incluir nossos filhos”.

A possibilidade de suporte dada por Marcela à sua filha e ao neto acabou por fazer ser possível rearranjos financeiros, já que o marido de Clara se encontrava desempregado, e o salário de Clara, como atendente de telemarketing, é baixo. Os custos com a criança eram muito altos, e incluíam desde medicamentos, leite, fraldas até a hidroterapia que Marcela faz questão de pagar porque sabe o quanto seu neto gosta e pode evoluir ao estar dentro da piscina.

O apoio familiar que Clara possui de sua mãe e da família não é uma realidade evidente entre suas contemporâneas. Ao contrário, o descaso e a desatenção – até por parte da família – eram recorrentes na fala de grande parte das mulheres entrevistadas por nossa pesquisa. A presença e o apoio concreto de Marcela possibilitam que Clara trabalhe fora e tenha a certeza de que seu filho estava sendo bem cuidado em casa, que continua frequentando suas terapias reabilitadoras e que não vai ser discriminado por conta de sua deficiência por onde circular na cidade.

Essa base e suporte são fundamentais em tempos de arrocho financeiro, medos e inseguranças sentidas pelas jovens mães de micro.

# “E você, filha, fale. Conte suas dificuldades”

**Lucivânia Gosaves**

Gisele chega pontualmente às 11 horas da manhã para se encontrar com o grupo de apoio, horário que fica entre uma terapia e outra. Cris, coordenadora do grupo, e outras três mães participantes já haviam chegado. Gisele cumprimenta a todas e logo puxa uma cadeira para se sentar no círculo que está formado no meio da ampla sala usada para as reuniões. Para Gisele, o grupo de apoio era o lugar em que ela podia expor suas demandas em relação ao seu filho, exigindo verbalmente coisas práticas como marcação de exames, terapias, e também reclamações referentes a estas.

A coordenadora Cris começa o encontro:

Cris – Bom dia, queridas! Como vocês estão hoje?

Gisele – Ah, Cris! Não tem nada de bom hoje. Trocaram a terapeuta do meu filho, e ele gostava mais da outra. Já estava acostumado.

Cris – Gisele, ele vai se acostumar com essa também. Tenha mais um pouco de paciência.

Gisele – Não, eu sei que com essa nova ele não está se dando bem. Eu quero que tu coloque ele de novo com a fisioterapeuta antiga!

Cris – Gisele, eu não posso mudá-lo de uma para outra assim. Você está dizendo que a fisioterapeuta atual não cuida bem de seu filho?

Gisele – Não é isso. Só estou dizendo que com a outra ele não chorava, e que com essa ele não se adaptou. E você sabe que, se a criança fica chorando muito, as terapeutas logo mandam a criança para a sala de espera, para ver se passa o choro, para só então voltar para sala de terapia.

Cris – Eu vou tentar conseguir uma troca com outra criança, mas não crie muitas expectativas porque não é nada certo. Tente colaborar.

Virando-se para as outras mulheres que estavam na sala, enquanto Cris conversa com as outras integrantes do grupo, Gisele puxa assunto com uma mãe que observava toda a conversa discretamente.

Gisele – E você, filha, fale. Conte suas dificuldades. Aqui você pode se abrir.

Valentina – Bom, eu não venho sempre aqui. Na verdade, é a minha primeira vez.

Gisele – Foi Zika?

Valentina – Ainda não sei.

Gisele – Seu filho já está na terapia?

Valentina – Está, mas não sei dizer qual. Os nomes ainda são novos pra mim. Só sei que preciso ver o problema de vista que ele tem, mas não sei como falar e nem com quem falar.

Gisele – Mulher, você tem que falar! Se não falar, não consegue nada. Você não viu eu? Se eu não falasse nada, meu filho teria que continuar com aquela fisioterapeuta que ele não gosta, e, ainda assim, não é certo que eu consiga a troca.

Valentina – Eu não sou muito de falar...

Gisele – Se você não falar pelo seu filho, quem vai falar? A gente precisa conseguir as coisas pra eles, não pode ser tímida.

Valentina – É...

Outras conversas sobre vários assuntos surgem, e o tempo da reunião chega ao fim. Valentina continua discreta e em silêncio até o final. A coordenadora conduz o encerramento da reunião:

Cris: Muito bem, mãezinhas! Foi ótimo tê-las aqui hoje, e espero que tenha sido proveitoso para todas também. Até semana que vem!

Todas se despedem e começam a esvaziar a sala.

\*\*\*

O diálogo exposto nos ajuda a refletir sobre a maternidade militante que se apresenta, na maioria das vezes, como uma opção importante quando se precisa conquistar a atenção das autoridades. Diante da urgência que a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) trouxe para a vida dessas mães, o ato de falar se tornou uma qualidade bastante valorizada e progressivamente aprimorada. Mas, também, acabou por gerar desigualdades em relação a mães mais introspectivas, como no caso de Valentina. Nestas circunstâncias, mães de micro precisam, com sua voz, provar sua cidadania perante o Estado e seus representantes.

# UMA e AMAR: pertencimentos e tensões

Thais Valim

Quando seu Joaquim, pai de Marco Túlio, ouviu que seu filho tinha microcefalia, custou a acreditar. Dizia a Regina, sua mulher, que os médicos tinham errado: “esse menino não tem nada, não, Regina, ele é normal”, dizia. Foi só depois de assistir a uma reportagem na televisão sobre o aumento de casos de microcefalia na Grande Recife que o diagnóstico foi se firmando como realidade na vida de seu Joaquim. Regina conta que o marido chegou em casa anunciando que tinham várias crianças com o mesmo problema de Marco, que se tratava de um fenômeno coletivo.

Essa coletividade que tanto chamou a atenção do pai de Marco Tulio e que serviu para convencê-lo do quadro patológico mais amplo na cidade é uma faceta central da epidemia. Muitas crianças nasceram com microcefalia em um curto período de tempo. Se hoje em dia o conhecimento biomédico ainda caminha sobre um terreno de especulações, na época em que as primeiras crianças diagnosticadas com a síndrome estavam nascendo havia um total desconhecimento por parte da biomedicina sobre a classificação, definição e orientação sobre como cuidar e assegurar o bem-estar daqueles bebês. As mães viram-se, então,

diante de um tipo de cuidado que exigia demandas muito específicas em um cenário confuso e instável. Mas aos poucos foram conhecendo umas às outras: a partir de práticas de cuidado semelhantes, circulando pelas mesmas terapias, cruzando umas com as outras nos ônibus e metrô, as mulheres aos poucos puderam firmar uma rede de contato, troca e amparo.

Foi nesse contexto que conheceram a Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), ONG dedicada às mulheres e cuidadoras de pessoas diagnosticadas com síndromes raras que atua desde 2013. A organização acolhe diversos tipos de doenças raras, como a síndrome de Cri-du-chat, a distrofia muscular, e até doenças consideradas “comuns”, cujos pacientes sofrem de um processo de marginalização e invisibilização política e social semelhantes, como é o caso das síndromes dentro do espectro do Autismo e da síndrome de Down.

A instituição promove cursos de profissionalização para mulheres, palestras com responsáveis por serviços jurídicos, além de ofertar grupos de apoio psicológico para as famílias (SCOTT et al., 2017). Parry Scott e suas colegas antropólogas vinculadas à Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), que também têm pesquisado esse fenômeno, observam que houve uma intensa movimentação de mães de micro procurando pela AMAR no início da epidemia, contabilizando cerca de 200 famílias que chegaram juntas em busca de apoio ao final de 2015, quando as primeiras crianças começaram a nascer. A reboque, vieram os jornalistas, os prefeitos locais, os políticos de alto escalão. Naquele momento de efervescência, a microcefalia funcionou como um grande catalisador para a visibilização da AMAR, bem como de muitas doenças raras que antes passavam despercebidas do público mais amplo.

Como narra Pollyana Dias, coordenadora da AMAR, o surto descortinou a realidade das pessoas que vivem com síndromes raras e outras deficiências. Apesar de enfatizar o aspecto positivo que o surto teve sobre tais questões no país, Pollyana conta que a atenção conferida à microcefalia produziu alguns atritos dentro da organização. As mães de micro ganharam preferência frente ao Estado na elaboração de políticas públicas, além de serem o alvo principal de ajuda e doações de medicamentos, leites especiais, fraldas, colchões, roupas etc. Isso estremeceu um pouco as relações dentro da organização.

Nesse contexto, a 22 de novembro de 2015, foi criada a União de Mães de Anjos (UMA), dedicada exclusivamente a crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ). A conotação religiosa do nome da associação permeia a organização como um todo, e é possível enxergar uma clara conotação missionária nas falas de sua coordenadora e também demais participantes. Para a liderança, o objetivo principal da UMA é “levar” a informação e a ajuda até às famílias. Neste sentido, a UMA opera de uma forma bem diferente da AMAR: com a missão de levar conhecimento para as mulheres e crianças afetadas, a UMA tem uma atuação central nas famílias do interior de Pernambuco, espalhando “células” da organização, como são chamadas suas sedes, para o agreste nordestino, ao passo que a atuação da AMAR se concentra na capital. “Célula”, inclusive, é o mesmo termo usado por igrejas pentecostais para os pequenos núcleos de oração e encontro que acontecem na casa dos fiéis. Apesar do esforço em incluir crianças e famílias do interior, a UMA continua trabalhando com uma extensa agenda na capital também.

Apesar das diferenças, ambas as organizações atuam como peças-chave na mediação entre o Estado

e as famílias. Foi a partir das demandas da UMA, por exemplo, que o Keppra, remédio anticonvulsivante utilizado por mais de 40% das crianças diagnosticadas com a síndrome, foi inserido dentro da rede do SUS, permitindo o acesso gratuito a essa medicação não só às crianças diagnosticadas com a síndrome, mas também à toda a população que dele precisar (SCOTT et al., 2017). Além do papel mediador, as duas instituições ainda funcionam como um polo de doações materiais e apoio afetivo para o dia a dia dessas famílias. Dessa maneira, ainda que algumas mulheres tenham preferência por uma instituição em detrimento da outra, não é raro localizar famílias que frequentam as duas instituições: “se alguém reclamar, visto o uniforme da UMA e coloco o do AMAR em meu filho”, disse uma das mães em tom jocoso, ao falar sobre as duas organizações. Uma estratégia diplomática que anunciava como transitar e tecer uma rede de mães de micro, acima de tudo, era o principal aqui.

## Referência

SCOTT, P. et al. A epidemia de zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, maio/ago. 2017.

# Reclamar é cabível?

**Jeniffer Cardoso Ferreira**  
**Raquel Lustosa**

Outubro de 2016. Meio de semana. Ano de eleição. Aurora preparou suas coisas para mais um dia de terapia com Felipe. Um desses dias comuns, de intensa rotina de terapias do filho perpassadas pelos trajetos terapêuticos em Recife. Juntos eles se deslocaram até um centro que estava se tornando referência em reabilitação para “bebês de micro”, forma pela qual os bebês diagnosticados com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) são chamados localmente, tanto por suas mães quanto por profissionais da saúde. Naquele dia, Aurora e Felipe chegaram por volta de 8 horas na clínica e tinham três terapias para realizar. Como costumava fazer, Aurora passou na sala de convivência para cumprimentar outras mães, acomodar Felipe e esperar pela primeira atividade do dia. Por lá, aproveitou para se atualizar em relação ao dia a dia de outras mulheres, como Mercedes, uma mãe residente no interior.

Entre uma conversa e outra, Aurora ouviu de Mercedes algumas reclamações sobre a escassa oportunidade que o filho Joaquim tinha para fazer terapias de reabilitação. No município próximo ao dela, a prefeitura havia cancelado os serviços de fisioterapia e ali, na unidade em que estavam, ele fazia uma única

terapia, a qual durava 15 minutos e acontecia uma vez por semana. No entanto, ela e o menino gastavam em média duas horas de viagem para chegar até a capital, o que era muito cansativo.

A primeira reação de Aurora, ao ouvir a história da colega, foi de incentivá-la a formalizar uma reclamação à unidade de atendimento: “tu tem que falar”. Para ela, aquilo não tinha cabimento: “mas ele não pode ficar sem terapia lá. E o novo governo só assume em janeiro. Como vai ficar até lá? E se ela não começar o serviço de novo, como vocês ficam?”. Em seguida, Aurora seguiu para a sala do grupo de apoio com essa história incabível em mente e fez questão de verbalizá-la no decorrer do encontro com outras colegas, e em outras diferentes situações. Na hora do grupo de apoio, Aurora e Felipe dividiam o espaço com outras duas mães, crianças, além da psicóloga Violeta e da terapeuta Carmen. Aurora utilizou o espaço para esboçar algumas reclamações, um dos espaços que o grupo se propunha a oferecer, como bem diz o nome: Grupo de “apoio”.

Assim, Aurora iniciava contando da situação de Mercedes, que não estava conseguindo todas as terapias que necessitava na instituição para Joaquim, seu filho. Em seguida, foi a vez de questionar a mudança negativa da fisioterapeuta do filho. Segundo a mãe, “Felipe não tinha dado certo com a nova fisio dele”. Aurora pontua que o filho passou a chorar muito com ela e não deixava que ela o tocasse, por exemplo. Ele passava a ter suas particularidades, demonstrava sua preferência, e Aurora o representava lhe dando voz, captando e traduzindo os incômodos que ele apresentava nas sessões. Aurora questionou o quanto não foi “cabível” a troca de terapeuta, pois com a anterior tudo ia bem. Violeta e Carmen mediarão a situação,

no entanto, sem direcionar possibilidades para resolver aquelas questões que a mãe vinha pontuando.

Na mediação, uma das profissionais riu e desdenhou do uso da palavra “cabível” por Aurora, sugerindo que a mãe a substituísse por “aceitável”. Cabível, ali, extrapolava os significados presentes no dicionário. Ali, ela ecoava em seu uso social, falava sobre classe social, sobre poder e hierarquias. A profissional compreendia a escolha de Aurora, tentava educá-la. Mas Aurora manteve a palavra sob seu domínio e reivindicou o direito de usá-la: “cabível mesmo. Não cabe mudar a terapeuta se está dando certo. Vocês não estão levando a mãe aqui a sério”.

“Levar a mãe a sério” era uma demanda frequentemente requisitada pelas mães de micro, que convivem com o bebê e necessitam validar seu conhecimento experiencial adquirido com a criança a todo instante. Seja como Fernanda, outra mãe de micro que conhecemos, que sabia dos momentos e evoluções de seu filho Marciel, que se negou a dar remédios a ele, fez relação aos remédios fazerem a criança engordar e não ser saudável essa gordura, o referencial era sua própria vivência tomando medicamentos em tratamentos que fez; seja como Aurora, que procurava retornar com a antiga fisioterapeuta, porque Felipe permitia ser tocado por ela sem choros ou inquietações.

Em 2015, período inicial da epidemia do Zika vírus no Brasil, a ciência se fez instável, assim como hoje em 2020 com a atual pandemia da COVID-19. Não se sabia como lidar com o conjunto complexo de sintomas que mais tarde formou o quadro diagnóstico: Síndrome Congênita do Zika Vírus. Assim, os conhecimentos advindos da relação entre mãe e bebê geraram uma importante contribuição para a compreensão desse

quadro. Foram as mães, em parceria com as crianças, que ajudaram os médicos a “caracterizar” a síndrome, o conhecimento foi buscado na base, no cotidiano e na intimidade das mães e de bebês com micro.

Desde 2016, quase quatro mil crianças no Brasil nasceram com a síndrome (FLEISCHER, 2020, p. 18). Neste contexto, muitas mães passaram a se locomover por novos lugares, a ocupar novos espaços. No cotidiano das clínicas, hospitais e grupos de apoio, essas mulheres foram também se apropriando de palavras que antes não faziam parte do seu vocabulário, antes não lhes era permitido o uso. Foram aprendendo novas formas de falar, novas formas de reivindicar, novas formas de estar no mundo, perceberam-se como mulheres de vozes e palavras cabíveis (ALVES, 2020).

Aurora, por exemplo, se configura como uma mulher que passou a levar suas demandas, as de outras mães e famílias para os espaços que frequentava, reivindicava, reclamava, tencionava a autoridade médica, incentivava outras mulheres a não se calarem. Mulheres mais tímidas passaram a formar uma voz pública também, porque agora precisavam falar de suas crianças e por suas crianças, e as mães com práticas já reivindicadoras para si e seus entes aprenderam a falar por outras que ainda não se desenvolveram tanto no se fazer ouvir.

As mães de micro estão presentes no uso dos espaços, nas políticas públicas, nas reivindicações, no uso dos vocabulários exóticos da biomedicina e permanecem se fazendo presentes hoje, com as distâncias em 2020 nas mídias sociais, com lives, compartilhando sobre seus cotidianos, em blogs que compartilham suas histórias e acompanhando profissionais que tratam da saúde das suas crianças. As mães e as crianças

de micro estavam e seguem se fazendo “cabíveis” na sociedade brasileira.

## Referências

ALVES, R. Mulheres. *In*: FLEISCHER, S.; LIMA, F. (org.). **Micro**: contribuições da Antropologia. Brasília: Editora Athalaia, 2020. p. 39-50.

FLEISCHER, S. Introdução. *In*: FLEISCHER, S.; LIMA, F. (org.). **Micro**: contribuições da Antropologia. Brasília: Editora Athalaia, 2020. p. 17-37.

# PARTE 6

**BENEFÍCIOS, RENDA E  
RELAÇÕES COM  
O ESTADO**



# Minha Casa Minha Vida: a espera de uma família afetada pela epidemia do Zika vírus em Pernambuco

**Thais Valim**

No segundo semestre de 2015, foi registrada uma repentina elevação de casos de microcefalia no Brasil, especialmente no Nordeste. Segundo dados da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco (SES/PE), a taxa de incidência pulou de nove casos anuais para 54 ocorrências observadas apenas no mês de outubro daquele ano em Recife. Após intensa investigação realizada pelo Ministério da Saúde (MS), em parceria com especialistas das mais diversas áreas, foi concluído que o aumento abrupto de notificações estava associado à infecção pelo Zika vírus, arbovírus cuja circulação havia sido confirmada pelo MS no primeiro semestre daquele ano.

A conexão entre Zika e microcefalia preocupou tanto os profissionais de saúde quanto as autoridades, e, em novembro de 2015, a epidemia foi alçada à condição de “Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional” (ESPIN). Naquele momento, a mídia coroou a epidemia como parte de sua agenda e, durante os primeiros meses após o início do surto, o assunto figurava na pauta de todas as grandes emissoras do país. Foram realizadas inúmeras reportagens sobre as mulheres cuidadoras e seus filhos,

sobre o abandono paterno, sobre o atendimento em consultas e terapias. O ponto crítico da epidemia era a microcefalia e outros sintomas que vinham sendo identificados nos recém-nascidos afetados, como dificuldade para deglutir e conter a saliva, distúrbios oftalmológicos, motores e cardíacos, além de uma série de sintomas específicos a cada caso.

Com a declaração de emergência da Organização Mundial da Saúde (OMS), em fevereiro de 2016, o fenômeno brasileiro ganhou os noticiários internacionais e uma nova onda de interesse com relação à epidemia surgiu. Pousaram no nordeste do país os mais variados atores interessados em compreender e documentar a epidemia: desde jornalistas equipados com suas câmeras e gravadores até representantes de organizações não governamentais internacionais, como a Human Rights Watch. Esse momento de eferescência gerou uma mobilização da opinião pública e resultou em pressões sobre as autoridades: as pessoas queriam saber o que o “Governo” ia fazer a respeito daquilo e de quais estratégias lançaria mão para conter a epidemia.

Uma das primeiras respostas elaboradas pelo Estado foi a de simplificar o acesso de famílias afetadas pela epidemia ao Programa Minha Casa Minha Vida, projeto habitacional que tem como objetivo facilitar a aquisição de habitações por pessoas em situação de vulnerabilidade econômica. Podem participar do programa famílias com renda bruta mensal de até três salários mínimos, e os candidatos beneficiados são selecionados por meio de sorteio. Na etapa posterior são cobradas prestações de 5% da renda líquida mensal da família para cobrir o financiamento do imóvel.

A proposta do Ministério das Cidades para as famílias envolvidas no contexto da epidemia do vírus

Zika foi a de facilitar o acesso ao programa em duas frentes: em primeiro lugar, essas famílias não precisariam passar por sorteio para terem acesso ao benefício, e, em segundo lugar, teriam parcelas de pagamento menores do que o valor usual de 5% da renda bruta. A medida foi oficializada por meio da Portaria nº 163, de 14 de julho de 2016, durante ato solene realizado no Palácio do Planalto, com a presença do então Ministro das Cidades, Bruno Araújo. A estratégia, apesar de ter sido elaborada em um cenário que exigia celeridade de resposta e ação, parece não estar sendo aplicada com a rapidez que a conjuntura demanda: são poucos os relatos de famílias que já estão instaladas nas casas.

Marta, por exemplo, é uma jovem de 23 anos, mãe de três filhos: Mauro, de cinco anos, Rodrigo, de quatro, e o pequeno Dante, de dois, que foi diagnosticado com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Marta aguarda na lista de espera do programa desde meados de 2016. Para conseguir se registrar como candidata à casa, teve que passar por várias etapas da burocracia. Além dos documentos assinados para comprovar renda, também lhe foi exigido um laudo médico de difícil acesso, que atestasse não só o diagnóstico de microcefalia de Dante, como também indicasse que sua microcefalia está associada ao Zika vírus. Além disso, Marta se mudou do local onde morava com a mãe no Recife para um novo endereço em Jaboatão dos Guararapes, município vizinho, onde há promessas de construção e entrega de casas no bojo do Programa Minha Casa Minha Vida.

Devido à demanda de cuidado dos três filhos, Marta está formalmente desempregada. Enquanto a moradia financiada pelo programa não é liberada, ela precisa pagar o aluguel a preço de mercado e tem mantido a casa por meio do benefício de prestação

continuada que recebe em nome do filho caçula, de doações e da pensão que recebe do pai de um dos filhos.

O acesso ao programa sem dúvida simplificaria ao menos um pouco a rotina tão intensa de Marta, mas, com o progressivo desaparecimento da epidemia da pauta nacional e da agenda da mídia, o grau de comoção e de pressão da opinião pública diminuiu consideravelmente, tornando todo o processo de acesso a direitos ainda mais lento do que se encontrava no início da epidemia.

Essas mulheres agora se encontram sozinhas na linha de frente para fazer valer os direitos de seus filhos, e por isso é essencial que se abram espaços de visibilização que permitam gerar pressão sobre assuntos que vêm sendo seletivamente ignorados, como é o caso da priorização das famílias afetadas pela epidemia do Zika, em Pernambuco, no âmbito do Programa Minha Casa Minha Vida.

# A casa de Sofia: família, deficiência e moradia nos tempos da epidemia do Zika\*

Barbara Marques  
Soraya Fleischer

## Rumo à realização do sonho

Caía uma chuva fina. Acordei antes do sol nascer para colocar todo mundo de pé. Lavei a louça que estava na pia, passei um café com bastante açúcar. Enquanto isso, minha mãe, que também já havia acordado, fazia o mingau das crianças. Fiquei me perguntando, “onde está aquele homem? Ele não dormiu em casa, disse que ia trabalhar de vigia no turno da noite, mas só Deus sabe onde ele está!”. Levantei as duas mais velhas, penteei o cabelo, escovei os dentes, vesti a roupa. A mãe já estava dando o mingau. Hora de levantar minha caçula: com jeito, cheguei perto dela, dei um beijinho na testa que logo a despertou de seu sono leve. Arrumei o cabelo dela e já preparei a sonda para dar-lhe a primeira alimentação do dia.

Enquanto alimentava Sofia, liguei para ele. Caixa de mensagem. Não é possível que ele vai fazer isso comigo. Foi tão difícil conseguir juntar a documentação, pleitear a casa, convencê-lo a assinar o termo e esperar até chegar a minha vez. Hoje é o grande dia,

---

\* Publicado originalmente no blog Somatosphere.

dia em que vamos assinar o contrato da casa de Sofia, como eu gosto de chamar. Somos casados há alguns anos, mas não sinto que as coisas me pertencem. Na verdade, ele sempre deixou claro que nada do que é dele é meu. Quando preciso de uma carona para levar a Sofia em suas terapias, ele sempre diz que preciso colocar gasolina na moto; quando preciso de dinheiro para remédios ou leite dela, ele me dá, mas é sempre emprestado, preciso pagar de volta. Nem parece que a filha também é dele.

A assinatura do contrato do novo apartamento precisa ser feita por nós dois, porque somos casados no papel. Mas eu queria poder assinar sozinha, eu queria colocar só no nome da Sofia. Como eu sempre digo, ela dificilmente vai ter chance de trabalhar e ganhar o dinheiro dela. Diferente das irmãs, que poderão comprar a casa delas um dia. Por isso essa casa do Programa Minha Casa Minha Vida, que consegui justamente porque reservaram vagas para as crianças com a Síndrome do Zika, é da Sofia. Consegui por meio dela, consegui para ela.

O que eu tenho são minhas filhas. E por elas sou capaz de tudo. Telefonei mais uma vez, e de novo caixa de mensagem. A ansiedade de assinar o contrato e pegar as chaves fazia meu estômago doer. É hora de sair, estamos atrasadas. Pego a mãe, as meninas e seguimos rumo ao local onde estava marcado para a assinatura do contrato de financiamento de nossa casa. Meu celular vibra, tem uma mensagem dele: “amor, saí do trabalho agora. Encontro vocês na assinatura do contrato”. Não dá tempo de responder.

A cidade já estava desperta, e a chuva que caía fina e gelada intensificava o engarrafamento. Eu queria chegar às 7 horas da manhã, mas já estava perto das 8 horas. Finalmente, chegamos naquela praça onde tinham marcado o evento das assinaturas. Havia

uma grande movimentação. Um homem de uniforme e microfone, que reconheci ser do banco que construiu os apartamentos, a Caixa Econômica Federal, começou a dar instruções: “não pode vender, não pode alugar, não pode deixar o imóvel vazio. De jeito nenhum. Tem que pagar a prestação do condomínio, todo mês. Nós vamos anotar no papel para vocês o valor do pagamento”.

Peguei meu caderninho que estava na mochila, enquanto a mãe não desgrudava os olhos das meninas. Eu, com Sofia nos braços, anotei atenta as instruções do moço. “Quando eu chamar seu nome completo, vocês têm que vir com a RG ou o CPF na mão. Se o cônjuge assinou lá no começo, ele tem que estar aqui hoje também”. Essa última frase me gelou a espinha, tudo indicava que estavam para começar a chamar nossos nomes e nada do meu marido chegar. “Vou primeiro chamar as prioridades, os idosos e pessoas com deficiências”, acrescentou o instrutor. Nós seríamos chamadas rapidamente, por causa da deficiência de Sofia. Éramos sempre a prioridade das prioridades, e isso era muito bom, mas não quando se depende de outra pessoa para conseguir alguma coisa.

Começaram a chamar os nomes. As pessoas se direcionavam ao prédio com portas de vidro, ali na entrada eu via as mesas de plástico com pilhas e pilhas de papéis em cima. Duas moças, também com o uniforme do banco, preparavam a assinatura do documento. Eu não acredito que tive tanto trabalho para nada, já que não havia sinal desse homem chegar. Foram várias idas até a prefeitura, primeiro para me informar dos documentos necessários: identidade, comprovante de endereço, de renda, documentos do cônjuge, dos filhos, cópia do laudo médico de Sofia. Depois, fazer todas as cópias. Os comprovantes de renda e de endereço deveriam ser dos últimos

três meses. Tive que pagar essas contas, sempre meio atrasadas. Depois a luta de convencer esse homem a assinar o termo. Em todas as idas até o cadastro de habitações da prefeitura levei as crianças. Às vezes, prefiro sair com minhas filhas para não dar o que falar. Vou ligar para ele mais uma vez.

Uma mão gelada encosta no meu braço. Ufa, ele está aqui! Ele me dá um beijo na bochecha e pega Sofia do meu colo. Terminaram de chamar os nomes da primeira lista, mas por que não me chamaram? O café doce que tomei de manhã revira no meu estômago. Corro até as moças dos contratos, nervosa e gaguejando, pergunto o que aconteceu, por que não chamaram nosso nome. A moça pediu meu RG. Entreguei e ela logo começou a vasculhar nas pilhas de papéis. Por sorte, logo encontrou o que tinha meu nome, colocou em um saquinho transparente e entregou ao moço do microfone, que logo me chamou. Fomos até ele, eu e meu marido, que carregava Sofia nos braços como se tivesse cuidado dela a manhã inteira. Quem vê até pensa que ele é um bom pai, que se dedica, que está sempre conosco. Em casa quase não põe a criança no colo, nem segura, nem embala, nem consola o choro insistente de Sofia. Hoje está se exibindo.

Quando peguei aquele saquinho plástico da mão do funcionário da Caixa Econômica, eu quase não acreditei. O futuro de Sofia estava ali, agora ela teria uma casa. A casa de Sofia!

Enquanto descíamos a rampa voltando em direção às mesas dos contratos, esbarramos com Alice, uma colega, uma outra “mãe de micro” que também estava ali para assinar seu contrato. Ela parecia aflita, e fui logo perguntando o que tinha acontecido. Alice informou que seu contrato estava com um problema:

o apartamento não se localizava no térreo, mesmo sendo mencionado muitas vezes que precisávamos ocupar apartamentos mais acessíveis, por conta da deficiência e da falta de elevadores para manejar os carrinhos e cadeiras de rodas das nossas crianças. Logo, fui saber se o apartamento de Sofia era no térreo. A moça dos contratos disse que sim e logo me informou o passo a passo do pagamento das prestações. Retirei meu caderninho mais uma vez da mochila; enquanto minha mãe e meu marido esperavam com as crianças do lado de fora, comecei a anotar cuidadosamente o que a moça dizia, para não esquecer de nada.

Não chegará boleto, você vai ter que ir no banco ou em uma casa lotérica para pagar a prestação todo mês. Se tiver conta na Caixa Econômica, pode usar a função de débito automático. O primeiro vencimento é todo dia 21 do mês, não pode antecipar o pagamento e nem adiar o pagamento. Todo mês, você vai pagar R\$ 80,00 e o governo R\$ 500,00. Se antecipar, você vai pagar R\$ 580,00 e não terá a ajuda do governo, entende?

Anotei tudo. Olhei ao redor, vi aquele tanto de gente trabalhadora, também lutando para ter um teto para chamar de seu. Meu marido, sempre com Sofia no colo, e eu entramos até o balcão. Por vários minutos, assinamos páginas e páginas de papel. Recebemos uma cópia do contrato, que eu vou fazer questão de plastificar inteirinho para não perder, nem sujar. O contrato na mão. Sofia sorria satisfeita, balançando o laçarote colorido que eu tinha colocado no seu cabelo. Eu nem acredito! Estou muito, muito feliz! É a realização do meu sonho, agora é conseguir pagar a casa.

## A casa dos sonhos

O Minha Casa Minha Vida (MCMV) é o principal programa de habitação social no Brasil. Lançado em 2009, o programa visa reduzir o déficit habitacional do país e oferece subsídios a três faixas de renda familiar: Subsídios integrais a famílias cujos rendimentos somados atingem o valor de três salários mínimos (faixa 1); Subsídios parciais, aquelas cuja renda mensal fica entre três a dez salários mínimos (faixas 2 e 3). Desde sua primeira edição, o programa Minha Casa Minha Vida conta com critérios de prioridade para pessoas deficientes e idosas, com cerca de 3% das habitações reservadas a esse público.

Recentemente, a prefeitura de uma das cidades de Pernambuco reservou 5% de suas habitações populares a pessoas portadoras de deficiência e idosas. Pernambuco foi um dos estados mais afetados pela epidemia do Zika vírus, que atingiu inúmeras mulheres durante a gestação e ocasionou o nascimento de milhares de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. A iniciativa da prefeitura possibilitou que as mães de micro, como são conhecidas essas mulheres, pleiteassem habitações em nome de seus filhos e assim tivessem prioridade no recebimento da casa. Esta história conta sobre o dia da assinatura do contrato de uma casa do programa por uma dessas mães de micro. Nossa equipe tem feito pesquisa na região desde 2016, acompanhando sempre a mesma dúzia de mães de micro ao longo do tempo. Sempre que retornamos à cidade, acompanhamos essas mulheres em suas atividades diárias de cuidado com a criança, a prole, a casa, a família. Vamos às terapias, consultas, aos exames, às reuniões e ações públicas que demandam atenção com os atingidos pela epidemia. De

modo longitudinal, temos a chance de ver as dificuldades que enfrentam, as soluções que conseguem mobilizar.

Sair do aluguel e adquirir uma casa própria, “morar no que é seu”, como dizem, é o sonho de muitos brasileiros e brasileiras. No caso das famílias de micro, esse sonho ganha uma dimensão especial. Embora completamente dedicadas às crianças com a síndrome, essas mães sabem que elas enfrentarão dificuldades para crescer e se manter. A casa é uma garantia para seu futuro e, ao mesmo tempo, uma garantia para o presente da família toda. Como a mãe que aqui retratamos, essas famílias conseguiriam poupar o recurso antes destinado ao aluguel, em geral a maior despesa de um orçamento doméstico.

Esse dia da assinatura do contrato reúne muitos fios em uma única história. Revela, desde o microcosmo familiar, como os cuidados com uma criança com deficiência é geralmente acumulado pelas mulheres da família, em geral mãe, avó e irmãs mais velhas. Revela também como transitar por uma grande metrópole como essa tem seus desafios em termos de transporte, tempo, acessibilidade para cadeiras de rodas, por exemplo. Também testemunha o encontro de cidadãos e o Estado, quando políticas públicas são colocadas finalmente em prática e conseguem considerar especificidades de seus beneficiários, como pessoas com mais idade ou pessoas com deficiência. Mas a história não nos deixa esquecer de como acessar uma política pública, de habitação por exemplo, exige uma dedicação de muito meses para reunir, apresentar e ter aceitos um conjunto de documentos e comprovações da existência, da deficiência, do vínculo conjugal etc. Além disso, foi necessário ouvir, de modo inquestionável, as regras para honrar o recebimento do imóvel. Rito de

autoridade e disciplina foi repetido pelos microfones que circulavam pelas mãos dos funcionários da Caixa Econômica naquela manhã.

Nesse dia da assinatura do contrato, vimos reunidos aspectos relacionados às estruturas de gênero, conjugalidade, deficiência, moradia, renda e presença do Estado. Vimos também os três tempos de uma só vez, o tempo que se tentava deixar no passado de carência e precariedade do aluguel, o tempo presente da conquista e realização, o tempo futuro da esperança e projeção de vida adulta de uma criança com uma síndrome rara. Um evento, tantas nuances, que podem ser comunicadas com a casa de Sofia.

# “Essa Ester nasceu para ser milionária”

**Lucivânia Gosaves**

“Eu passo dia e noite fazendo conta. Eu faço conta na minha cabeça o tempo todo”. Desde que Mariana recebeu a notícia de que sua filha, Ester, havia nascido com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), sua vida mudou completamente em vários sentidos. A responsabilidade de ter que cuidar de sua caçula, com todos os gastos que seus tratamentos demandam, somada à criação dos outros quatro filhos, tira suas noites de sono e arranca lágrimas de seus olhos quando, falando sobre sua situação, fica impossível sustentar uma pose dura frente a essa nova realidade.

Rearranjos de todos os tipos e principalmente os financeiros são feitos a todo tempo. Mariana pega um dinheiro emprestado com uma, consegue doação com outra, mas é a falta de estabilidade e a dependência que possui dessas ajudas que a assolam tanto. Ela insiste em dizer que essencialmente o que faz é pela filha e por seus direitos; não reivindica nada para si, mas tudo para a pequena Ester.

Quando Mariana é questionada sobre os itens fundamentais para sua filha e seus respectivos valores, ela logo dispara toda a lista de coisas e preços que sabe de cabeça: “Ester é milionária. Gasta muito,

e tudo que ela gosta é caro. Só o Sabril é R\$ 295”. Sabril é o um dos medicamentos mais utilizados pelas crianças com essa síndrome. Da lista que apresentou, composta basicamente de leite e remédios, a conta fecha em pouco mais de R\$ 2.000,00 mensais.

Ester atualmente é alimentada por meio de uma sonda endogástrica, o que acaba por limitar sua alimentação a um leite específico que custa em média R\$ 57 a lata, sendo necessárias 22 latas por mês. O desespero de Mariana eclode quando observa seu armário e se dá conta de que as provisões para sustentar sua filha já não chegarão até o fim daquela semana. Além disso, durante seu desabafo, relata que Ester precisa trocar a sonda, tendo em vista que o aparelho atual está vazando; contudo, um equipamento novo custa em média R\$ 900,00. Diante dos gastos mensais, parece que a troca dessa sonda precisará ser adiada para o futuro.

As vidas das mães de micro, como elas se chamam, se modificaram completamente desde que seus nenéns nasceram. Se antes Mariana ia à praia sempre que tinha vontade, agora já não pode lá passear, mesmo que a saudade de sua vida anterior a emocione quando fala. Nesse caso, o motivo de não ir à praia há mais de 1 ano não é especificamente Ester, mas seus outros quatro filhos. Mariana se ressentida de não conseguir lhes oferecer um cachorro-quente se-quer, se forem à praia.

Mariana é referida por pessoas próximas como uma mulher que envelheceu depois da chegada de Ester, uma mulher “acabada”, que já não é mais a mesma de dois anos atrás. Sua vontade, quando todo o desassossego surge, é de passar a cuidar de Ester em casa e parar de “correr, correr, correr” atrás de serviços, remédios e leite em pó, dentro de mais de cinco

ônibus ao dia. Mas na hora das crises convulsivas de sua filha, correr é a única opção que se mostra, ainda que o resultado positivo dessa corrida não dependa apenas dela, mas também do Estado, das amigas, das ONGs e de doações.

# **PARTE 7**

# **ENTRE EPIDEMIAS E ESPERANÇAS**



# Me chame de mamãe\*

Soraya Fleischer

Era uma quinta-feira de manhã. Eu me encontrei com Simone e seu filho, Filipe, numa das clínicas que oferecem terapias de reabilitação às crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) no Recife, Pernambuco. Desde 2016, com o objetivo de conhecer as repercussões cotidianas da síndrome, tenho acompanhado um conjunto de mulheres que têm buscado tratamento e acompanhamento para seus filhos. Simone é sempre muito gentil quando eu volto ao Recife, ela permite que eu esteja com eles nas suas atividades rotineiras de cuidado, seja em hospitais, clínicas, balcões do Estado onde busca concretizar os direitos do filho.

Nesse dia, estive com os dois na sessão de fisioterapia e depois fonoterapia, que eram oferecidas em andares diferentes dessa mesma clínica. Depois da fisioterapia, esperamos um pouco na sala de convivência, um espaço que a clínica organizou para que as mulheres possam esperar com um pouco mais de conforto entre uma sessão e outra. Saímos por alguns

---

\* Publicado originalmente no site da ANIS – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.

minutos para fazer um lanche nas biroschas da esquina. Chegamos ao consultório da fonoterapia com alguns minutos de atraso. A terapeuta não estava na sala, e Simone percorreu o corredor para encontrá-la. Estava conversando com uma colega, e rapidamente retornou ao consultório.

A fonoterapeuta pega Filipe do colo da mãe, cuidadosamente lhe tira as calças, meias e botas. Somente de camiseta e fralda, a criança senta com a profissional sobre o tatame macio. Ela começa a lhe mostrar as bolinhas de plástico de cores vibrantes. Filipe se interessa muito por todas elas. Desde que eu o conheci, ainda em 2016, ele tem conseguido concentrar muito mais o olhar em objetos específicos e demonstra claramente a atenção: ele sorri, solta pequenos sons que parecem de satisfação, estica os braços e pende o dorso na direção dos objetos, tenta agarrar com as diminutas mãos. A terapeuta guarda algumas bolinhas, deixa menos delas à disposição do menino, dificulta a tarefa de concentração e manuseio. A cada vez que ele toca ou segura, a profissional reforça, “bo-bo-bo-bola”. Quando ele consegue pegar ou jogar uma das bolinhas, ela aplaude e o congratula com entusiasmo. Quando ele leva o objeto plástico à boca, ela toma de volta imediatamente e diz “não”. E explica, “boca é para comer, para falar, para beijar, Filipe. Boca não é para comer a bola”.

Por muitos minutos, ela interage diretamente com ele. Depois, mais ao final da sessão, começa a falar com Simone.

Você tem que elogiar a ação dele para ele repetir com intenção. Ele está muito na fase oral ainda. Tem que passar o interesse para outros lugares, outros sentidos, como o tato, o olhar. Tem que começar a ter prazer com os olhos e a mãos, não

só com a boca. Ele está precisando brincar mais, mãe. Você pode repetir a palavra várias vezes, em frases diferentes. Concentra na intenção dele, se ele falou chutou ou se falou tou, ótimo, reforça tudo isso. Ensina o modelo do que ele tem que fazer e vê se ele faz sozinho. Parabeniza depois que ele fizer certinho.

Simone ouve atentamente, concorda com tudo, lembra que tem tentado replicar em casa o que aprende ali com as terapeutas. Exibe sua adesão ao tratamento, tanto na clínica como em casa.

A terapeuta continua os exercícios, Filipe acerta várias vezes o que se espera dele, mas ainda utiliza a boca para interagir com a bola de vez em quando. A rotina terapêutica prossegue. De repente, a mãe, que continuava sentada perto da parede, lembra:

semana passada, eu fui oferecer uma comida pra ele e ele disse não. Eu ofereci de novo, ele falou não de novo. Eu queria saber se ele estava mesmo dizendo não para a comida e acho que estava mesmo. Eu fiquei muito feliz.

A terapeuta sorri, concorda que é um exemplo significativo de avanço, de comunicação intencional. Simone quer dizer outra coisa, espera alguns segundos, encontra uma brecha e conta, “sabe, gente, depois, eu tive um sonho naquela mesma noite. Eu sonhei que ele me chamava de mamãe”. A terapeuta, sempre simpática com essa família, sorri novamente e concorda, “a gente quer é progresso mesmo, né?”.

Eu fico emocionada. Sorrio também, olho para Simone, ela me olha de volta. Mas acho que é algo a mais do que progresso ou avanço, essas duas palavras que sempre escuto ali pela clínica.

Como em qualquer pesquisa da Antropologia, convivendo de modo mais frequente e continuado com essas mulheres, vou tendo a chance de ver momentos em que ficam mais à vontade. Nos momentos mais públicos e oficiais, em que estão percorrendo consultas e terapias com os filhos, grande parte dos diálogos com as profissionais de saúde passa pela avaliação das atividades reabilitadoras. A criança está indo bem? Ela está realizando o que é esperado dela com aquele exercício? Nos últimos meses, é possível notar aprimoramentos? Avanço e evolução são duas palavras que ouço frequentemente pelos corredores e consultórios. As mulheres comparam as crianças que têm a mesma síndrome e a mesma idade; comparam o desempenho e dedicação das terapeutas em diferentes clínicas; comparam os efeitos e a eficiência dos medicamentos que são prescritos; compararam o envolvimento e o compromisso das outras mães com seus filhos. Esses são elementos que ajudam a formular uma ideia de “bom serviço de saúde”, “boa terapeuta”, “boa mãe de micro”.

Vejo tudo isso como prática corrente dos cuidados com essas crianças. É importante fazer avaliações para confirmar se o rumo está correto e se o investimento de tempo, recursos e expectativa em relação aos serviços está valendo a pena. As comparações vão balizando as ações tomadas todos os dias em prol dessas crianças.

Mas, quando a guarda está um pouco mais baixa, quando as nossas interlocutoras se sentem um pouco mais livres para simplesmente viverem minuto a minuto, é possível notar como há tantas outras questões em jogo. Claro que desejam ver os filhos comerem pela boca sem precisarem de sondas gástricas ou vê-los deixarem os colos e caminharem independentes pelo chão. Almejam o melhor para seus rebentos e se esfor-

çam diariamente para lhes oferecer o que conseguem encontrar ao redor dos serviços de saúde na Grande Recife. Esse momento com Simone e Filipe, contudo, me conectou com esferas bem mais discretas e menos visíveis da relação entre mãe e filho. O sonho de Simone passava também por outras facetas de afeto, vínculo, intimidade. O sonho parecia comunicar onde estava seu desejo. Não quer apenas ser reconhecida como mãe – como uma boa mãe de micro, como dizem – pelas colegas que lhe acompanham nos ônibus ou nas clínicas de reabilitação, nem pela sogra ou o marido, nem pelas vizinhas ou irmãs da igreja. Quer que o filho olhe-a nos olhos, identifique-a como uma figura próxima e de confiança, chame-a pelo nome que os relaciona e que, nesse mundão de Deus, somente ele pode usar. Ela quer ser percebida como mãe por Filipe.

Eu noto uma pressão coletiva sobre essas mães para que sejam assíduas, pontuais, comprometidas. Para que aprendam as técnicas reabilitadoras na clínica e reproduzam com frequência em casa. Devem dar os remédios prescritos, conseguir os leites especiais, manter as crianças asseadas e apresentáveis. A pressão é por serem mães exemplares ou assumirem o papel de “mãe” em tempo integral. Embora o sonho de Simone também tenha a maternidade como assunto, minha aposta é que falava de outra coisa. Não tanto dessa figura pública e respeitável de mãe, mas da figura íntima de mãe, que só pode ser construída na relação diária e minuciosa entre duas pessoas. Ela estava nos contando da expectativa por um reconhecimento específico, da consolidação de um laço específico, da expressão de um afeto específico. Ser chamada de mamãe era atingir um outro momento do relacionamento com o filho.

Claro, era também de progresso que ela falava.

O sonho indica que ela sabe que Filipe não a chama pela alcunha que deseja, mas também aposta ser uma possibilidade futura e concreta. Além dos laudos, opiniões médicas, radiografias, esse sonho era outro tipo de informação ou atestado. Minha hipótese é de que, em Simone, desejo e esperança estavam dando um recado. O futuro dessas crianças também é assim construído: pela matéria diáfana do mundo dos sonhos.

# A pandemia não nos parou: mobilidades e terapias em tempos da COVID-19\*

Júlia Vilela Garcia

Sofia fará 5 anos em novembro, e, apesar da pouca idade, já passou por muita coisa desde que chegou ao mundo, no ano de 2015. A pequena Sofi, como é chamada carinhosamente por sua mãe Nataly, nasceu com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) e, desde os seus primeiros meses de vida, tem passado por inúmeras terapias, tomado diferentes medicamentos e realizado alguns procedimentos cirúrgicos para corrigir a posição das perninhas e facilitar a visão, consequências que o vírus lhe causou ainda quando estava na barriga de sua mãe.

Quem vê Sofia com um largo sorriso no rosto, como o de sua mãe, não imagina os aperreios que ambas já enfrentaram nestes anos, e nem os “bales”<sup>1</sup> que já deram pelas ruas, dentro dos ônibus, nos balcões das clínicas e nas salas dos hospitais da Grande

---

\* Publicado originalmente na “Rede Covid-19 Humanidades UFRGS/MCTI”.

1 Expressão local que significa brigar, dar uma bronca, reclamar algo, chamar atenção para alguma situação, exigir de forma firme. Quem se porta dessa maneira está, portanto, “dando um bale”.

Recife para garantir os direitos da criança de micro, como ficaram conhecidos os bebês nascidos com a Síndrome Congênita devido ao perímetro de suas cabecinhas.<sup>2</sup> Não foi fácil para Sofi conseguir vagas nas diferentes instituições da cidade e com diferentes terapeutas. Fonoaudióloga, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, tudo foi conquistado com muita luta para que a estimulação precoce, vista pelos médicos como a chave para o desenvolvimento destes bebês, desse os resultados esperados. Era preciso estimular desde cedo para o bebê evoluir, progredir, aprender com mais facilidade os movimentos, e ambas batalharam juntas para conquistar um lugar dentro das instituições médicas.

A estimulação precoce de Sofia dava ótimos resultados, mas assim como foi difícil para que ambas conseguissem as vagas nas clínicas e nos hospitais da cidade, também não era fácil para Nataly, depois de um dia inteiro de estimulação com a filha, ver que à noite Sofia tinha uma crise convulsiva, chorava, sentia incômodo, esquecia os aprendizados da semana. A cada crise, uma perda. Mas não era só no sorriso que mãe e filha se pareciam, pois ambas tinham a força de vontade de recomeçar, de superar os obstáculos, mesmo que fosse no tempo único de Sofi, e não no tempo de outras crianças sem a Síndrome Congênita, tampouco no tempo da biomedicina. Tinham a paciência para aprenderem juntas, seguirem na companhia uma da outra, e pareciam, mãe e filha, incansáveis.

Pareciam incansáveis mesmo, mas não tardou para que Sofia e Nataly demonstrassem exaustão, estresse, tristezas. Era duro para as duas passar o dia

---

2 Apesar de não ser a única consequência, a microcefalia é uma das características mais visíveis nas crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Devido a esse fato, elas ficaram popularmente conhecidas como “crianças de micro”, e suas mães como mães de micro, como elas mesmas se autointitularam.

todo na rua, indo de um lado para o outro dentro do transporte público, perambulando de terapia em terapia. Em um único dia, por exemplo, chegaram a pegar doze ônibus. Nataly passou mal, Sofia se incomodou. Quase não tinham tempo para ficar em casa, porque andar pela cidade era sinônimo de cuidar da filha. Não havia outro modo, se faltassem às terapias por mais de três vezes, voltavam para o fim da longa fila de espera por uma vaga no serviço de reabilitação. A rua, a clínica e o hospital eram a sua segunda casa. Passavam mais tempo nesses lugares do que em qualquer outro.

Então, antes mesmo de Sofi completar seus 5 anos, mãe e filha foram surpreendidas com a notícia de uma nova epidemia desconhecida do outro lado do mundo. Os primeiros casos de infecção pelo novo coronavírus foram identificados na China, em 2020, e logo o vírus se espalhou pelo planeta, tornando-se uma pandemia misteriosa, como foi a epidemia do Zika em 2015. Não tardou para que o novo vírus chegasse a Recife, aos bairros, ruas e vielas que mãe e filha tanto conheciam, andavam, frequentavam. Não demorou para que o comércio fechasse, os ônibus diminuíssem sua frequência de circulação e as recomendações para ficar em casa chegassem aos ouvidos de Nataly. O isolamento social era como uma regra para evitar o contágio, não superlotar os leitos dos hospitais já tão precarizados pela falta de investimento, tentar conter a nova doença misteriosa que até então não tem vacina, medicamento, solução.<sup>3</sup>

Nataly recebeu com pesar a notícia de que as terapias da filha estavam suspensas por tempo indeterminado, justo agora que a filha estava evoluindo, deglutindo bem, tendo menos crises. Pensou sobre o que poderia ser feito, o novo coronavírus estava

---

3 Durante a escrita do livro ainda não havia vacina contra a COVID-19.

matando muita gente, e ela tinha medo de pegar esse vírus e não conseguir cuidar da filha. Ou, pior, de passar para a filha, que já tinha comorbidades respiratórias e poderia ter consequências ainda mais graves. A notícia de que as clínicas e hospitais faziam atendimento pelo telefone e por videoconferências aliviou a mãe, pois os quase cinco anos acompanhando a filha em tantos lugares tinham lhe dado algum conhecimento para estimular e aplicar as manobras terapêuticas na filha. Ela novamente tomaria as rédeas da situação, daria um jeito. Mãe, filha e terapeutas davam o melhor de si, mesmo que à distância, faziam o que estava ao alcance no meio da pandemia.

Assim foram os primeiros meses de 2020, as terapeutas passavam uma orientação de um lado da tela e, do outro lado, Nataly puxava uma perninha de Sofi aqui, esticava um bracinho acolá, preparava papinhas para que a filha não se esquecesse como comer, mastigar e engolir. Até o padraço de Sofia entrou na dança, revezava a tarefa com a esposa, aprendia manobras, ambos ficavam atentos aos sinais da menina. Até que perceberam a volta dos engasgos, tentaram dar um jeito, mas a fisioterapia respiratória, que ajuda na deglutição, é delicada demais para ser plenamente realizada pelos cuidadores de Sofi. Alguns movimentos só poderiam ser executados pela profissional. Notaram, algum tempo depois, que os bracinhos e perninhas da filha encurtaram, Sofi estava voltando a atrofiar independentemente das manobras feitas pela mãe e dos conselhos virtuais que chegavam das especialistas. Não tardou para que Sofia voltasse a ter crises espasmódicas recorrentes. Esqueceu-se de como engolir, chorava copiosamente como na época em que nascera e ninguém sabia o que fazer. Andava irritada, e Nataly se desesperava. A sensação era de que os quase cinco anos estimulando Sofia, cada

ônibus lotado, cada ida à terapia, estavam escorrendo pelo ralo. Mãe e filha estavam inquietas, sem dormir, comendo mal. Não havia teleatendimento e videoconferência que resolvesse a situação de Sofia, o que obrigou Nataly a tomar uma decisão.

“A pandemia não nos parou”, contou Nataly, ao me relatar sobre a decisão de voltar a levar a filha para as terapias presenciais, que estavam sendo retomadas depois de meses paralisadas. O novo coronavírus havia parado o mundo, as atividades econômicas, os passeios, as aulas, as viagens e transações comerciais, mas não havia parado Sofia e Nataly. Com medo do vírus, mas com mais medo ainda da piora no quadro de saúde da filha, Nataly se arrumou, juntou as coisinhas da filha numa bolsa, colocou máscaras combinando em Sofia e nela mesma e voltaram a circular pelas ruas da cidade. Se o conselho era ficar em casa para se cuidar, era nas andanças fora de casa que o cuidado com Sofia se colocava em prática. Ficar ou sair não era bem uma escolha. De toda forma, as duas já tinham sido afetadas pela primeira epidemia e poderiam ser afetadas pela segunda, mas Sofi já tinha ficado tempo demais longe das terapias, Nataly não sabia mais o que fazer ao ver o sofrimento da filha. Temia que a filha pudesse não fazer aniversário, fosse pela contaminação do novo vírus, fosse pelas crises que voltavam a acometer a pequenina.

Tinha medo, muito medo. Era uma decisão difícil, ficar em casa e sofrer com a SCVZ; sair de casa e arriscar-se com a COVID-19. Mas também estava cheia de coragem. Assim que os atendimentos começaram, aos poucos, a serem retomados, decidi que era hora de voltar às clínicas e aos hospitais. Nataly queria ver a filha bem, sem crises, sem dor.

Ainda havia muito trabalho pela frente. Ainda tinha muito o que comemorar.

# O pior sabor é o de chocolate: novas e antigas estratégias de cuidado no atravessar de duas epidemias\*

Raquel Lustosa

Quarta-feira costumava ser o dia da semana em que Flora entrava em contato com novas experiências degustativas, sensoriais e motoras. Sua mãe, Celeste, carregava no potinho plástico de tampa colorida diferentes tipos de frutas picadas, inteiras ou amassadas. O cardápio era pensado no dia anterior, na terça-feira, e a mãe gostava de variá-lo, assim como Suely, a fonoaudióloga da menina, sugeria em seus encontros semanais. A comida viajava na lancheira de Flora, perto da mochila, com o casaco de frio, os remédios, a mamadeira e a pasta de documentos, exames, laudos médicos e também um catálogo de produtos cosméticos que a mãe revendia entre as colegas. Essas coisas percorriam longos trajetos aos cuidados de Celeste e sob a direção do motorista da prefeitura, seu Reginaldo, quem realizava o transporte de um dos municípios da zona da mata até o centro de Recife.

Todas as vezes em que mãe e filha chegavam ao Lírio Azul, a unidade de reabilitação em que Flora era atendida, os objetos eram alocados na cadeira de rodas da pequena. A lancheira ia no vão da cadeira, em baixo do assento, e a sempre volumosa mochila era

---

\* Publicado originalmente na "Rede Covid-19 Humanidades UFRGS/MCTI".

apoiada em uma de suas hastes. Por lá, Celeste manuseava e dirigia a cadeira de rodas, guiando sua filha até a sala aonde aconteciam as sessões de fonoaudiologia e fisioterapia. Neste espaço, Celeste e Flora encontravam outras mães e crianças, grande parte residentes do interior ou de municípios mais afastados da capital pernambucana. Essas famílias se encontravam semanalmente para cumprir a bateria de estimulações às crianças diagnosticadas com a “micro” – uma das consequências reprodutivas da epidemia do Zika, que se espalhou pelo território brasileiro em 2015.

A “fono” compunha esse conjunto de terapias, assim como a fisioterapia, a terapia ocupacional e a hidroterapia. Inclusive, essa era uma das terapias mais valiosas para Celeste e para Flora, porque Suely as deixavam bem à vontade na sala: atendia a criança quando ela não estivesse tão sonolenta pelo efeito dos remédios ou pelo sono provocado pelos deslocamentos da longa viagem, e também permitia que a mãe pudesse cochilar num espaço contíguo ao da terapia ou realizar qualquer outra atividade durante o tempo da estimulação. Além disso, Suely se mostrava próxima ao cotidiano de mãe e filha, sugeria que Celeste trouxesse alimentos economicamente acessíveis para a estimulação, interagia pelo WhatsApp quando alguma dúvida sobre a terapia surgia e mantinha contato frequente para saber se ambas passavam bem. Para Celeste, Suely demonstrava interesse pelas crianças, pelas mães e por seus contextos de vida. Sua comunicação não se restringia aos protocolos do trabalho que uma fono empreendia, pelo contrário, estendia-se à realidade das pessoas que atendia, à realidade dessas mulheres e de suas crianças. Suely vinha fazendo cursos para se especializar nos cuidados que exercia, comprava materiais que ajudassem nesse trabalho, como é o caso do laser utilizado para potencializar o

desenvolvimento dos músculos para a fala e a linguagem, e mostrava-se atenta às necessidades dessas famílias. Esses eram alguns dos motivos que faziam Celeste dar preferência a essa terapia e a essa terapeuta.

Contudo, Celeste, Flora, Suely, tantas outras famílias e a autora, que vos escreve, foram surpreendidas por uma pandemia que nos limita ao espaço doméstico. Por conta da COVID-19, as medidas de distanciamento social sugeridas pelo Ministério da Saúde fizeram com que a fonoaudiologia e tantas outras terapias, consultas e exames entrassem em suspensão. Com isso, a rotina de Celeste e Flora fora duramente modificada. Os horários de sono, medicação, banho e terapias – agora realizadas somente com a mãe – precisaram ser reorganizados. Por conta do cenário, Celeste perdeu as redes de apoio, como a escolinha ou a casa da avó, espaços em que Flora recebia outros cuidados que não apenas o da mãe.

Em conversas que temos por WhatsApp, Celeste relatou grande apreensão pelo cenário da pandemia, que provocou perda de renda em casa, como a renda dos produtos das revistas que circulavam pelos itinerários terapêuticos, por exemplo. Ela também contou sobre os eventos febris de Flora, que tem ficado estressada com a rotina de casa, com a falta de socialização com outras crianças da escola e pela ausência da bateria de terapias. Apesar de Celeste continuar realizando as estimulações dentro de casa, “não é a mesma coisa”, contou. Seu tempo foi bastante capturado pelo trabalho doméstico, pelo trabalho do cuidado da filha mais velha e do marido. Ficar em casa se tornou cada vez mais desafiador para a família.

Suely, por sua vez, tem adaptado as sessões de fonoaudiologia por videochamada através do próprio aplicativo WhatsApp, o que conforta Celeste. As sessões têm acontecido com menos frequência e de

acordo com horários que Celeste dispõe, já que sua rotina sofreu uma sobrecarga ainda maior. Diante desse contexto, Celeste fala sobre as dificuldades de acompanhar as sessões de fisioterapia, dos problemas com a rede de internet e da falta de aparelhos para estimular Flora, como as escovas faciais de massagem que Suely oferecia na unidade de reabilitação.

Mas as dificuldades não acabam por aí. As consequências da pandemia também acentuaram a falta de medicamentos e alimentos especiais fornecidos pelo Estado, como é o caso do Fortini, suplemento nutricional utilizado por quase todas as crianças com a SCVZ, que está em falta na prefeitura do município onde Celeste e Flora residem, como contou. A falta deste suplemento, por exemplo, foi suprida pelo Pediassure, que apresenta uma base nutricional parecida, como a nutricionista sugeriu à mãe. Para Celeste, o sabor também importa:

No mês retrasado ela recebeu o de baunilha e no mês passado de chocolate. O sabor de chocolate se tornou muito enjoativo e o sabor de baunilha é mais enjoativo o aroma, não muda muito o sabor. Mas o de chocolate é muito enjoativo, eu praticamente só dou uma vez ao dia, forneço fruta, comidinha normal, passo na peneira, no liquidificar, pra suprir o que ela não tá tomando do suplemento do leite, daí eu sempre coloco outras coisas, porque o de chocolate, nega, nem eu! Quando eu provei achei horrível, mas tô aceitando.

É dessa forma que Celeste, assim como fonoaudióloga e nutricionista e outras tantas mães de micro, continua desenvolvendo estratégias de cuidado para que as crianças também possam se desenvolver no atravessar de duas epidemias.

# Entre lágrimas e esperanças\*

Thais Valim

Era uma tarde de calor na capital potiguar, e Neusa observava sua filha caçula, Viviane, dar longas braçadas na piscina, com o auxílio de sua treinadora. Aquele era um momento que já fazia parte da rotina semanal da família: todas as segundas e quartas, ela e a filha mais velha acompanhavam Viviane nas aulas de natação da professora Leila, profissional de educação física e treinadora de crianças com deficiência. Naquela tarde, no entanto, ao ver a desenvoltura de sua filha na piscina, a jovem mãe foi lembrando dos desafios e lutas vividos nos últimos anos em busca dos direitos da pequena Viviane. Neusa se lembrou da gestação e do ultrassom que indicou um “probleminha na cabeça”, lembrou das incertezas do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), da desesperança de muitos médicos e familiares com relação ao futuro da filha, das inúmeras, incontáveis, sessões de terapia. Uma lágrima tímida escorreu de seus olhos, e Neusa se apressou em impedir que o choro viesse. Mas estava feliz; todo aquele esforço tinha valido a pena, e

---

\* Publicado originalmente na “Rede Covid-19 Humanidades UFRGS/MCTI”.

a alegria de sua filha na piscina era uma valiosa conquista após tanto esforço, dedicação, cuidado, afeto e cansaço – muito cansaço!

Leila continuava auxiliando a pequena Viviane, que utilizava uma boia em cada braço para não afundar: “vamos, Viviane, vamos usar esses bracinhos!”, ela incentivava. Devido à espasticidade muscular que muitas das crianças com a SCVZ apresentam, Viviane tinha maior facilidade em movimentar o braço esquerdo do que o direito, e a treinadora procurava orientá-la para utilizar os dois: “vamos, peixinha, com os dois braços, vamos, sem preguiça!”. Neusa observava a pequena “peixinha” com orgulho, afinal, foram três anos e meio de terapia para que a menina conseguisse sustentar o próprio pescoço, e agora já estava até dando braçadas na água.

Neusa se perdeu novamente em seus pensamentos, estava contemplativa naquele dia, algo que a intensa e corrida rotina raramente permitia. A aula chegava ao fim, e, enquanto a filha mais velha, Alessandra, despia a irmã e trocava as roupas molhadas por um lindo conjuntinho vermelho e sequinho, a mãe ia guardando seus apetrechos. Esvaziou a boia, recolheu as roupas molhadas em uma sacola plástica e guardou os óculos de natação. Após a pequena Viviane estar trocada, com as órteses recolocadas nos pés e os óculos de grau na cabeça, a família se sentou à espera do carro da prefeitura que as levaria de volta para casa, que ficava a 40 km do centro de natação. Aquele era um dia típico na vida de Neusa, acompanhando a filha nas terapias e na natação. O dia era igual, mas Neusa estava diferente: apesar das dificuldades, ela sentia esperança ao pensar no futuro de sua filha Viviane.

Ao chegar a casa, decidiu que o dia merecia um delicioso bolo de chocolate. Separou os ingredientes e,

enquanto batia a massa, ouvia no noticiário as últimas novidades sobre a COVID-19, doença causada pelo novo coronavírus e que vinha ocupando manchetes desde o fim de 2019, quando estava ainda restrita à China. Desde fevereiro, contudo, já havia casos confirmados no Brasil. Naquele dia, o noticiário informava sobre a declaração de emergência mundial enunciada pela Organização Mundial da Saúde, atualizando o status da disseminação do vírus como uma pandemia. Neusa, mulher de fé, rezou para que o Brasil não fosse tão afetado pela doença. Ela sabia, afinal, dos custos sociais e emocionais de uma epidemia. Mudou de canal e colocou o bolo no forno, estaria quentinho quando o marido chegasse do trabalho. A família lanhou e foi descansar para um novo dia.

Nas semanas seguintes, a disseminação do vírus pelo Brasil começou a preocupar médicos, epidemiologistas e uma grande parcela da população. Também nas terapias de estimulação precoce, nos consultórios e em outros espaços do cotidiano de Neusa e sua filha, a questão do vírus foi se tornando cada vez mais relevante, e boatos sobre a necessidade de uma quarentena também se espalhavam. Neusa se preocupava: “e se Viviane ficar sem as terapias? O que acontecerá?”, pensava a mãe.

A doença continuou progredindo no Rio Grande do Norte, e os boatos tornaram-se realidade. Ao final do mês de março, já estavam suspensos os atendimentos presenciais de todas as terapias de estimulação precoce das crianças. O distanciamento social cortou a pouca interação que Neusa tinha com outras mulheres nas conversas e fofocas que trocavam durante a espera pelos serviços de saúde. A corrida entre terapias, consultórios, ONGs, audiências públicas e natação virou uma corrida dentro do lar. Com os três filhos em casa

devido à suspensão das aulas, a rotina doméstica se intensificou. O marido continuou trabalhando fora, mas o receio de contaminar alguém da família tornou a convivência distante. Além da solidão, da ansiedade e da sobrecarga, Neusa também passou a se preocupar com uma possível regressão de Viviane. Crianças, em eventos traumáticos ou em uma mudança repentina de rotina, podem apresentar sinais de regressão, voltando a comportamentos anteriores. No caso de crianças com deficiência, esse receio da regressão aumenta, já que as terapias e o contato social provindo delas são fortes estimulantes para o desenvolvimento.

Embora alguns centros de saúde tenham procurado se adaptar ao contexto atual, oferecendo teleatendimento, os espaços onde Viviane fazia suas terapias não promoveram o atendimento virtual. A família procura estimular a filha em casa, reproduzindo os movimentos que foram aprendidos ao longo de tantos anos, mas, depois de três meses sem assistência especializada, Neusa já nota mudanças no quadro geral da filha. Ela observa a pequena tentando sustentar o pescoço com mais dificuldade. As pernas, que já a sustentavam em pequenas, porém impetuosas, passadas, vêm amolecendo, e, com a dificuldade, Viviane está voltando a ter preferência por engatinhar e se arrastar no chão. A incontinência urinária também piorou, e, com os constantes vazamentos, Neusa também precisa trocar as fraldas com mais frequência, com medo do acúmulo do xixi resultar em alguma assadura ou infecção que possam levar a menina ao médico, o que aperta ainda mais o orçamento doméstico, já que as fraldas são caras e não reutilizáveis. Embora crianças não estejam enquadradas no que se entende como “grupo de risco” da doença, crianças com deficiência não dispõem da mesma segurança, então a estratégia

de Neusa é a de evitar a todo custo qualquer tipo de contato da filha com o mundo externo.

Enquanto prepara o almoço para a família, Neusa observa a filha mais velha brincar com os irmãos mais novos. Alessandra estimula Viviane, cumpre um pouco do papel de fisioterapeuta que não pode ser ocupado por profissionais no momento. Viviane levanta o pescoço, perde a força, pende o corpo para frente. Neusa agradece por sua família, por estarem seguros e em casa, mas se pergunta quanto essa pandemia irá custar em termos de desenvolvimento da filha. “Foram tantas lutas, tanto preconceito para chegar até aqui”, ela pensa, pesarosa, “é como se tudo fosse em vão”. Ela quer chorar, mas se segura para não preocupar a mais velha. Fecha os olhos, e novamente as lembranças lhe invadem o pensamento: a primeira palavra balbuciada, a descoberta do gosto da caçula por música, a primeira passada vacilante, a primeira aula de natação. As memórias lhe trazem algum alento: “se a gente conseguiu uma vez, conseguimos de novo”, ela pensa, entre lágrimas e esperanças, enquanto se lembra da trajetória da família até aqui.

# Auxílio Emergencial\*

Barbara Marques

leda é uma mulher de 26 anos e mãe de quatro crianças, Augusto e Jaime de 8 e 7 anos, Ruan de 5 anos e Maria Eduarda de 1 ano. Sua família mora na grande região metropolitana de Recife, em um habitacional do Programa Minha Casa Minha Vida. A renda da família é composta da pensão vitalícia de Ruan, que nasceu com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), das pensões alimentícias pagas pelos pais de Augusto e Jaime e dos bolos, salgados e doces que leda faz em casa para ter sua própria renda.

A epidemia da COVID-19 não é a primeira que leda e seus filhos enfrentam. Em 2015, receberam o diagnóstico que Ruan nasceria com microcefalia em decorrência da infecção pelo vírus Zika durante sua gestação. Na época, o Brasil enfrentava uma das maiores epidemias de Zika já vistas no mundo, os estados do nordeste do país foram os mais afetados pela epidemia, que ocasionou diversos nascimentos de crianças com a SCVZ. A infecção pelo vírus Zika, na época, atingiu em sua maioria as mulheres negras e

---

\* Publicado originalmente na "Rede Covid-19 Humanidades UFRGS/MCTI".

pobres que habitavam regiões com saneamento básico precário.

A crise sanitária vivida em 2015 por leda e muitas outras mulheres fez com que elas se politizassem e reivindicassem os direitos de seus filhos junto ao Estado. A epidemia de Zika foi compreendida por essas mulheres como uma “situação de calamidade pública” em que o Estado não cumpriu seu papel de promover saúde e saneamento básico à população. Por isso, seria dever do Estado promover formas de auxílio a essas mulheres e a seus filhos. Uma das primeiras reivindicações foi o direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) às crianças de micro, o que já era direito da pessoa com deficiência e foi transformado em direito também a todas as crianças que nasceram com a síndrome. Recentemente, em 2019, foi sancionada a lei que transformou esse BPC em pensão vitalícia, garantindo renda permanente a essas crianças que nasceram com microcefalia. O acesso à pensão vitalícia foi garantido às crianças que nasceram até o ano de 2019, já recebiam o benefício de prestação continuada e conseguiram comprovar em perícia médica a infecção pelo vírus Zika durante a epidemia (MARQUES, 2020).

O direito e acesso ao transporte gratuito para as consultas e terapias também foi pleiteado e conquistado. Além do passe livre, as mães e crianças têm direito ao transporte municipal, um carro/uma van que as leva e busca nos dias de terapias e consultas. Outro direito conquistado por essas mães foi o da moradia. Muitas famílias afetadas pela epidemia moravam de aluguel ou em locais com saneamento e estrutura precária para os cuidados de seus filhos. O Programa Minha Casa Minha Vida, desde seu lançamento, assegura uma porcentagem de suas habitações a pessoas

com deficiência; após a pressão das mães e ONGs no estado de Pernambuco, esse número aumentou e fez com que muitas famílias atingidas pela síndrome conseguissem moradia.

Ieda e seus filhos, juntamente com outras famílias de crianças com a SCVZ, conseguiram uma vaga no programa dessa forma. O habitacional de Ieda fica a alguns quilômetros da capital, em uma área que pode ser considerada rural, pela dificuldade de acesso e pela paisagem que mistura casas e vegetação. O sinal das operadoras de celular é limitado, poucas funcionam. Algumas pessoas têm wi-fi em casa, contratado de uma empresa particular da cidade em que o habitacional se localiza.

A epidemia da COVID-19 pouco alterou a rotina da família, as aulas das crianças foram suspensas e as consultas e terapias de Ruan também. Ieda não saía muito de casa, fora a rotina de terapias de Ruan, seus compromissos se limitavam a fazer a feira do mês e a raras visitas a casa de seus pais. Além do cuidado com Ruan e seus outros filhos, Ieda também se dedicava ao seu trabalho como confeitadeira. Sua clientela é quase toda do habitacional, o que às vezes limita a diversidade dos seus produtos e os preços. Grande parte das famílias do condomínio é de baixa renda.

Os dias de isolamento social têm sido trabalhosos, já que com todas as crianças em casa a atenção vai quase toda para o cuidado e para o trabalho doméstico. Recentemente, Ieda e muitos outros brasileiros foram contemplados com o Auxílio Emergencial promovido pelo Governo Federal para assegurar a economia durante a epidemia da COVID-19. Mas, assim como muitas outras pessoas, Ieda teve dificuldade para acessar a primeira parcela do auxílio, não conseguindo usar o aplicativo disponibilizado pela Caixa Econômi-

ca Federal, que necessitava do código de verificação para ser liberado. Sem sinal de sua operadora, leda precisou se deslocar até o centro de sua cidade para conseguir ativar o aplicativo, e só depois de esperar bastante conseguiu sacar o tão esperado dinheiro.

Sair de casa em tempos de coronavírus é sempre uma tensão. leda, assim como as outras mães de micro, estava muito temerosa com relação à saúde de sua família, principalmente de Ruan, considerado parte do grupo de risco. Para sair de casa, precisou fazer alguns arranjos, aproveitou para ir até o centro no dia em que fosse fazer a feira. Deixou as crianças em casa sob os cuidados de sua vizinha, e sozinha, com sua máscara e álcool em gel na bolsa, pegou o ônibus em direção ao centro de sua cidade. Apesar de ter saído cedo de casa, enfrentou uma grande fila na agência da Caixa Econômica de sua cidade, ficou preocupada por estar se expondo ao risco dessa forma, mas, assim como outros milhões de brasileiros, precisava do dinheiro.

As dificuldades enfrentadas por leda para realizar o saque do seu Auxílio Emergencial não são diferentes daquelas enfrentadas pela população beneficiária do auxílio, mas apresentam o agravante de um de seus filhos fazer parte do grupo de risco para a doença, deixando-a preocupada que a sua locomoção a fizesse transmissora do vírus para o filho. Mas a necessidade falava mais alto, e, diante de um cenário cada dia mais incerto, a renda do auxílio viria muito bem a calhar. Enquanto estava na fila para sacar o auxílio, leda resolveu o problema de instalação do aplicativo no celular e gerou o código para saque. Depois de longas horas de espera e apreensão, foi até o mercado para fazer as compras do mês. Aproveitou que estava com um pouco mais de dinheiro para comprar em maior quantidade os itens da cesta básica, o leite das crianças e o

material para produzir seus bolos, salgados e doces. Sem saber do futuro, achou melhor investir em formas de manter a renda de sua família pelos próximos meses com a venda de suas guloseimas.

## Referência

MARQUES, B. Benefícios. *In*: FLEISCHER, S.; LIMA, F. (org.). **Micro**: contribuições da antropologia. Brasília: Athalaia, 2020. p. 136-149.

# “Saúde em primeiro lugar”: dificuldades enfrentadas pelas famílias de micro antes e durante a pandemia de COVID-19\*

Júlia Vilela Garcia

Andar de ônibus pela Grande Recife não é uma tarefa fácil. As ruas esburacadas, o chacoalhar do transporte, a demora para o veículo chegar, o calor escaldante de Pernambuco e as longas distâncias entre um ponto e outro cansam todos aqueles que dependem do transporte público precário e superlotado para se locomover pela cidade. Dona Zefa e sua filha Janaína que o digam. Sem acesso a um carro próprio e com a renda apertada demais para pagar por transportes alternativos como Uber ou táxi, mãe e filha se revezam nos ônibus recifenses para levar Rafinha, filho de Janaína e que possui Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ), para as terapias diárias nas clínicas e hospitais da cidade.

Rafinha é uma criança grande, gorducha e de temperamento agradável. O menino, atualmente com cinco anos, é calminho e sorridente, mas custou a conseguir acesso às terapias. O que era recomendado

---

\* Publicado originalmente na “Rede Covid-19 Humanidades UFRGS/MCTI”.

como estimulação precoce para os bebês de micro,<sup>1</sup> como ficaram conhecidos, só chegou até Rafinha quando ele já tinha quase dois anos de idade, no ano de 2016. Com infelicidade, pouco tempo depois, Dona Zefa, sua avó, começou a notar que o neto estava com problemas respiratórios, como baixa saturação de oxigênio no sangue, o que demandava ora uma nebulização, ora uma ida ao hospital, em decorrência das crises de pneumonia causadas pela broncoaspiração.

Entretanto, o que era motivo de mais movimentação e circulação pelas diferentes terapias nas clínicas e hospitais da cidade preocupou Dona Zefa. O choque térmico do ônibus quente com o ar-condicionado das clínicas geladas deixavam seu netinho com dificuldades ainda maiores de respirar, e, segundo ela, a superlotação dos ônibus deixava a criança ainda mais sem ar, pois o menino tinha que competir por oxigênio com os demais passageiros, ficando com a boca branquinha, pálido, com enjoo. Para Zefa, Janaína e Rafinha, não estava valendo a pena pegar horas de transporte público com o menino passando mal para realizar apenas 20 minutos de terapia diária – o tempo que era disponibilizado para cada criança de micro nas clínicas de Recife.

A dificuldade de locomoção e a frágil saúde de Rafinha fizeram com que Dona Zefa e Janaína tomassem algumas decisões. Primeiro, começaram a escolher as terapias nos locais em que a prefeitura disponibilizava transporte especial, para que Rafinha

---

1 O termo “de micro” está associado ao fato de os bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus terem como característica mais visível a microcefalia. Por conta disso, elas ficaram popularmente conhecidas como “bebês/crianças de micro”, e suas mães como mães de micro, em referência aos seus filhos com microcefalia congênita, como elas mesmas se intitularam.

não precisasse competir por oxigênio com muitos passageiros. Optaram também por instituições em que as terapias possuíam um tempo maior. Junta-ram a família para cobrir um planinho de saúde para as emergências. Tudo para que a criança tivesse uma boa qualidade de vida e o menor estresse possível, respirasse e vivesse melhor. “Transporte é importante, mas saúde em primeiro lugar. Tem que ter mais facilidade com as coisas. É preciso que os bebês de micro sejam prioridade”, reforçava Dona Zefa, com carinho e preocupação.

Era nítido que a saúde de Rafinha era prioridade para a sua família, mas às vezes não parecia ser prioridade para o sistema de saúde. Não foram poucos os relatos de Dona Zefa e Janaína sobre o descaso dos hospitais com Rafinha. “A mídia mostra o dinheiro entrando, mas as pessoas que utilizam não veem melhora nos serviços. Se para a terapia, ele atrofia. Para onde vão os recursos?”, ponderavam. O pai de Rafinha, Pedro Lucas, certa vez precisou brigar, xingar e até falar palavrões no hospital para que o filho fosse atendido. A família fazia o que podia, batalhavam por atendimento, escolhiam o que acreditavam ser a melhor opção para a criança, aprendiam e repetiam exercícios de estimulação em casa, e, por mais que alguns deles só pudessem ser executados pelos profissionais, davam tudo de si para que o menino evoluísse, se desenvolvesse, se tornasse mais independente. As reclamações, as demandas e os esforços de Janaína e Dona Zefa não se restringiram apenas aos anos iniciais de Rafael, e tampouco eram comportamentos exclusivos daquela família. Muitas outras mães concordavam, faziam coro às falas dessas duas mulheres, somavam esforços nas denúncias e nos protestos por melhor atendimento.

Os esforços da família de Rafinha, as escolhas, as reclamações, as exigências de o menino ser visto como prioridade no sistema de saúde – devido às consequências causadas em sua vida pela epidemia do vírus Zika em 2015 –, foram abruptamente interpelados por uma nova pandemia. No início de 2020, a COVID-19 rapidamente se espalhou planeta a fora e exigiu de imediato os esforços do corpo médico. Profissionais de saúde se uniram e voltaram-se para o tratamento da imensa quantidade de pessoas contaminadas pelo novo vírus, por vezes, mortal. Alguns médicos e terapeutas foram dispensados das clínicas de reabilitação que estas crianças costumavam frequentar, talvez para serem realocados em outros serviços de atendimento à COVID-19 ou mesmo porque se tornou impossível mantê-los no quadro. Depois, os serviços terapêuticos foram todos encerrados por causa do distanciamento social, e as famílias de micro foram, aos poucos, sendo esquecidas, negligenciadas, silenciadas.

Dona Zefa e Janaína começaram a ver que Rafinha estava gripando com mais facilidade, ficando mais molinho, esquecendo alguns aprendizados. Outras mães perceberam o mesmo devido à interrupção das terapias, um serviço vital para essas famílias, mas que sequer foi considerado essencial para as autoridades. Janaína comentou que uma das instituições até tinha retomado algumas terapias, mas de que adiantava se o transporte da prefeitura, que levava a família até a clínica, não havia retomado sua atividade? “Da minha casa para a terapia são dois ônibus”, reforçou a mãe de Rafinha, lembrando que desde os dois anos de idade a criança já sofria as consequências do transporte público precário, da competição por oxigênio que o deixava pálido e nauseado. Se naquela época já era difícil para o menino seguir para as clínicas e hospitais da cidade,

agora, maior, mais velho, mas ainda molinho e constantemente gripado, ficava ainda mais inseguro. O dilema entre ficar em casa com Rafinha sem o atendimento necessário ou enfrentar as ruas recifenses no transporte público lotado, correndo o risco de o menino ficar sem ar ou mesmo se contaminar com o novo coronavírus, não era algo fácil de se resolver.

E foi assim, imersas em mais uma epidemia, agora com patamar pandêmico, isoladas em suas casas, mas com o auxílio de alguma internet, que Janaína e outras mães de micro se juntaram em eventos online, nas famosas *lives* do Instagram e do YouTube, para trocar experiências, desabafar, denunciar o esquecimento e o descaso do Estado com seus filhos e filhas em meio à pandemia de COVID-19. Deram entrevistas, organizaram eventos com mães de outros estados, chamaram até profissionais de saúde para dar dicas de como cuidar das crianças em casa. Colocaram a boca no trombone. A movimentação dessas mães deu tão certo que uma fonoaudióloga que assistia a um desses vídeos, organizados pelas mães de micro, comoveu-se com a fala de uma mãe que denunciava as fortes crises espasmódicas da filha desde que ficou sem as terapias por conta da urgência da COVID-19. Após a *live*, a fonoaudióloga ficou mexida, entrou em contato com essa mãe, disponibilizou-se voluntariamente para ir até sua casa estimular a menina, como eram feitas as terapias com as crianças cujas famílias possuíam renda para pagar por um serviço personalizado. Em casa, com a filha recebendo o tratamento, essa mãe contou para a profissional sobre a necessidade de as terapias não serem interrompidas, e a fonoaudióloga começou a atender outras crianças em suas respectivas casas, a vê-las como prioridade, assim como Dona Zefa tanto desejou.

Infelizmente Rafinha ainda não foi contemplado com a terapia itinerante da fonoaudióloga que se comoveu com a história de uma das mães de micro. No entanto, e mais uma e outra vez, fica o lembrete, a necessidade e a importância de ressaltar que essas crianças não devem e não podem ser esquecidas pelo Estado. Elas existem, vivem e sobrevivem às dificuldades acarretadas pela SCVZ e, agora, pela pandemia de COVID-19. Os efeitos de uma epidemia não acabaram e outra epidemia já chegou, mas, assim como Dona Zefa já vem ressaltando há tempos, saúde tem que vir em primeiro lugar. E quando se trata de cuidar e salvar vidas, nenhuma delas deve ser negligenciada.

# **SOBRE AS AUTORAS**

## **AISSA SIMAS PETRONILHO**

Mestranda em Antropologia Social pela Universidade de Brasília (UnB). Desenvolveu trabalhos nas áreas de Antropologia da Saúde, Antropologia da Ciência e Tecnologia, Bioética e Justiça Reprodutiva.

Contato: simasaissa@gmail.com

## **AMANDA ANTUNES**

Mãe, antropóloga e fotógrafa. Graduada em Antropologia (2018), mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS/DAN) da UnB e pesquisadora pelo CNPq.

Contato: amandaarso12@gmail.com

## **ANA CLAUDIA KNIHS DE CAMARGO**

Graduada em Ciências Sociais pela UnB e mestranda em Antropologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Contato: anaclaudiadecamargo@hotmail.com.

## **BARBARA MARQUES (ORGANIZADORA)**

Bacharela e licenciada em Ciências Sociais pela UnB. É mestra em Antropologia no PPGAS/DAN/UnB.

Contato: barbara.marciano@gmail.com

## **FLÁVIA LIMA**

Jornalista de comunicação pública na Empresa Brasil de Comunicação (EBC) e especialista em Saúde Coletiva pela Fiocruz Brasília. Integrou como bolsista de Apoio Técnico à Pesquisa o projeto “Zika e microcefalia: um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”, coordenado por Soraya Fleischer (DAN/UnB).

Contato: flaviadelima@gmail.com

## **HELENA PRADO**

Doutora em Antropologia Social pela EHES (França). Desde 2017 vem desenvolvendo pesquisas sobre biopolíticas e uso de biotecnologias, em particular no que diz respeito às representações do corpo feminino e à vida reprodutiva e sexual. Atua agora como docente em Antropologia do Corpo e da Saúde na Universidade de Estrasburgo (França).

Contato: helenamprado@gmail.com.

## **JENIFFER CARDOSO FERREIRA**

Graduanda em Ciências Sociais na UnB.

Contato: jeniffer.ferreira.work@gmail.com.

## **JÚLIA VILELA GARCIA**

Formada em Comunicação Social na UnB, mas desde 2019 se rendeu oficialmente à Antropologia da

Saúde. Mestranda em Antropologia Social também pela UnB, tem pesquisado as consequências da pandemia de COVID-19 nos itinerários terapêuticos e na saúde das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus no estado de Pernambuco, Brasil.

Contato: juliagarcia.unb@gmail.com.

## **JULIA LAURIOLA**

Estudante, bacharela em Ciências Sociais com Habilitação em Antropologia pela UnB. Realizou voluntariado com migração junto a Cáritas (Roraima).

Contato: juluhelau@gmail.com

## **LUCIVÂNIA GOSAVES**

Licenciada em Ciências Sociais e bacharela em Antropologia pela UnB. Realizou pesquisa em Recife/PE em 2018 sobre terapias, terapeutas e famílias no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Contato: lucivaniagosaves@gmail.com.

## **MARIANA ALVES SIMÕES**

Bacharela em Antropologia e licenciada em Ciências Sociais pela UnB. Mestranda em Antropologia Social pelo PPGAS/DAN/UnB e bolsista pelo CNPq, vem se aproximando do universo das crianças nascidas com a SCVZ em Recife, Brasil. Nesse contexto, as relações médico-paciente lhe têm saltado aos olhos.

Contato: marianalvesimoes@gmail.com.

## **MONIQUE BATISTA**

Mestra em Antropologia Social pela UnB, graduada em Ciências Sociais com habilitação em Antropologia Social pela mesma universidade. Tem experiência em pesquisas qualitativas na área de antropologia da família, saúde, relações de cuidado e maternidades.

Contato: monique2508@gmail.com.

## **RAQUEL LUSTOSA C. ALVES (ORGANIZADORA)**

Bacharela em Antropologia pela UnB e mestra em Antropologia Social pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Atualmente é pesquisadora pela ANIS – Instituto de Bioética e Direitos Humanos.

Contato: lusraquel@gmail.com.

## **SABRINA ALVES**

Graduanda em Ciências Sociais e bolsista de iniciação científica pela UnB.

Contato: sabrinaalima.001@gmail.com.

## **SORAYA FLEISCHER (ORGANIZADORA)**

Professora do Departamento de Antropologia na UnB. Desde 2016, tem pesquisado, junto com as estudantes e as famílias interlocutoras, as consequências da epidemia do vírus Zika na região da Grande Recife/PE. Em 2021, realizou um estágio pós-doutoral no PPGAS da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Contato: soraya@unb.br.

## **THAIS VALIM (ORGANIZADORA)**

Bacharela em Antropologia pela UnB e mestra em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Desde 2017, vem acompanhando os efeitos da epidemia do vírus da Zika sobre a vida e o cotidiano das crianças diretamente afetadas por ela.

Contato: [thaismvalim@gmail.com](mailto:thaismvalim@gmail.com).



ÁPORO  
EDITORIAL

---

Este livro foi desenvolvido em  
2021 pela Áporo Editorial.

---

De modo potente e sensível, *Micro-histórias para pensar macropolíticas* traz ao nosso imaginário a concretude das vivências, dramas e esperanças das mães, cuidadoras e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus. Por meio destas páginas, somos generosamente convidadas a ir a suas casas e aos centros de terapia, presenciar o preconceito e violências institucionais, vibrar com seus sorrisos e conquistas, conhecer seus saberes, dividir suas angústias, entender o que é amar e esperar.

As micro-histórias aqui narradas são evidências vivas das ausências e dos silenciamentos do Estado; preenchem os vazios dos números, das estatísticas e burocracias com a tecitura dos afetos, do cuidado, do sofrido e do vivido. Conhecê-las é imperativo para os gestores e gestoras que buscam um fazer político mais humano e real.

**Isabele Villwock Bachtold**

