

Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia

**Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês
nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE:**

“Ele sente tudo o que a gente sente.”

Thais Maria Moreira Valim

Monografia apresentada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos à obtenção do grau de bacharel em Ciências Sociais com habilitação em Antropologia.

Brasília, agosto de 2017

Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia

**Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês
nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE:**

“Ele sente tudo o que a gente sente.”

Thais Maria Moreira Valim

Profa. Dra. Soraya Fleischer – Presidente da Banca.
Departamento de Antropologia, Universidade de
Brasília.

Prof. Dr. Éverton Luís Pereira – Membro da Banca.
Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de
Brasília.

Brasília, agosto de 2017

Agradecimentos

Em primeiro lugar, agradeço à minha querida mãe, por todo o incentivo e apoio e especialmente por ter escutado algumas partes dessa monografia pelo telefone. Ao meu pai, pela irrestrita compreensão e apoio diante de todas as minhas decisões. Essa é uma alegria mais alegre por ter o prazer de partilhá-la com vocês! Obrigada por tudo, sempre tive um mundo imenso graças a vocês.

Às pesquisadoras Lays Venancio, Fernanda Vieira e Soraya Fleischer, por terem consentido a minha leitura do material produzido em campo por elas. Foi um privilégio conhecer o olhar etnográfico de vocês sobre a realidade de mulheres e bebês tão incríveis. Muito obrigada!

Ao grupo de pesquisa do projeto Zika: Às professoras Rosamaria Giatti e Soraya Fleischer e às estudantes Mariah Milhomem, Thais Souza, Yazmin Safatle, Beatriz Morais e Lays Venâncio. Participar das reuniões do grupo foi essencial para me introduzir melhor ao tema e nossas tardes de discussão eram sempre empolgantes e muito profícuas.

À querida Soraya Fleischer, pela orientação cuidadosa e detalhada. Obrigada pelas sugestões de leitura, pelas correções feitas capítulo a capítulo pelo incentivo e pela companhia. Esta monografia foi trabalhosa mas foi feita também com muita alegria. Obrigada por me mostrar que é possível aliar a alegria à seriedade e a delicadeza à disciplina, mesmo no meio acadêmico.

Aos demais orientandos da professora Soraya: Rosana Castro, Cíntia Engel, André Justino, Victor de Sousa, Gabriela Marques, Lays Venancio, Ana Clara Damasio e Ângelo Daré. Obrigada pela troca de impressões, pelas recomendações, pelas risadas. Foi ótimo compartilhar a construção desse trabalho com vocês e torço demais pelo sucesso de todos! Vocês são joia!

À professora Marcela Coelho, por todas as coisas que me ensinou e pelo apoio que me deu quando optei pela troca de campo.

Às professoras Kelly Silva, Andrea Lobo, e Guilherme Sá. As aulas que tive com vocês no início da graduação foram fonte de um tipo de inspiração e criatividade que extrapola os muros da universidade. Sou muito grata.

À Pollyanna, funcionária da xerox Exatas: obrigada por ter guardado o meu pen-drive!!

À equipe de profissionais da secretaria do DAN: Carol Greve, Rosa Venina, Jorge Máximo e Paulo Gomes da Silva. Obrigada pelas incontáveis vezes que vocês resolveram problemas que pareciam não ter solução!

Ao professor Éverton Pereira, que gentilmente aceitou participar dessa banca, obrigada.

À Samyra Soares, Mateus Siqueira, Pedro Seixlack, Laura Valença, Susy Karnal, Edson Duarte, Luciana Keller, Mariana Destro, Marcos Lopes, Pedro Barreto, Camila Medeiros, Mateus Raynner e Luiza Chaves: obrigada pela paciência com a ausência ao longo desse semestre, pela compreensão, amizade, companhia. É bom demais poder experimentar e conhecer a vida perto de vocês.

Aos amigos da famosa zona oeste de Poços de Caldas: salve, Z.O!

Ao povo Xucuru-Kariri, por me receberem em suas casas no primeiro esforço desta monografia.

Às mulheres que conheci indiretamente pela leitura dos diários mas cujas vidas me afetaram com tanta força.

Ao Deus das pequenas coisas.

RESUMO

No primeiro semestre do ano de 2015 o Ministério da Saúde alertou oficialmente a população brasileira que um novo arbovírus sobrevoava os trópicos. A infecção pelo Zika Vírus (ZIKV), inicialmente pensada como uma forma mais branda da dengue, foi alçada ao status de emergência global pela Organização Mundial da Saúde quando casos de microcefalia e de outras malformações congênitas passaram a ser associados ao vírus. O Ministério da Saúde estima que dos 13.835 casos suspeitos de microcefalia associada ao ZIKV, 2.753 foram confirmados em crianças nascidas vivas para o período de 08/11/2015 até 20/05/2017. O acompanhamento dessas crianças revelou que a microcefalia é apenas um dos sintomas das possíveis alterações congênitas. Foram identificados também distúrbios de ordem oftalmológica, ortopédica, auditiva e neurológica. Devido a esse conjunto de malformações o fenômeno passou a ser interpretado como uma síndrome pela comunidade científica, ficando então conhecido como a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Essas crianças, apesar de receberem o mesmo diagnóstico, possuem particularidades e subjetividades que vão sendo aprendidas e ensinadas no convívio diário entre familiares, cuidadoras e profissionais da saúde. O presente trabalho procura examinar etnograficamente os processos de sociabilidade vividos por alguns bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika em dois âmbitos: na comunicação cotidiana desenvolvida entre os bebês e seus familiares e na circulação dessas crianças pelos hospitais em busca dos serviços de estimulação precoce.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
1. Procedimentos Metodológicos: a monografia express	5
2. Do contexto do tema	9
CAPÍTULO 1:	
INFÂNCIA E DEFICIÊNCIA: UMA BREVE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	14
1. A presença das crianças na antropologia	14
1.2. A revisão dos anos 60	17
1.3. Procurando por bebês	21
1.3.1. Agência perdida dos bebês?	21
1.3.2. Os bebês são racionais?	23
1.3.3. Os bebês podem se comunicar?	25
1.4 Considerando pontos, fechando textos	27
2. Bebês, deficiência e antropologia: interfaces possíveis?	28
CAPÍTULO 2:	
PRECONCEITO, SENSAÇÕES, POSSIBILIDADES	33
1. Normopatia e preconceito: algumas reflexões sobre diversidade funcional	33
2. Novas Descobertas Sensoriais: Joca e Paulinho	41
3. Doença e Deficiência	48

CAPÍTULO 3

BEBÊS E(M) DESENVOLVIMENTO	52
1.Algumas observações sobre a universalidade do desenvolvimento biológico	52
2.Comparar para poder criar: a comparação e a redefinição de desenvolvimento	54
3.Marco Tulio: expectativa(s) (d)e desenvolvimento(s)	58
4.Terapias e desenvolvimento	61
5.Para além do tratamento: reflexões acerca da estimulação precoce	66
CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75

Introdução

Meus primeiros esforços para construir a monografia de graduação aconteceram na cidade de Caldas, localizada no sudoeste do Estado de Minas Gerais. Estava então matriculada, sob orientação de Marcela Coelho de Souza, na disciplina de Excursão Didática de Pesquisa (EDP), matéria destinada à pesquisa de campo na grade da habilitação em Antropologia e pré-requisito final para a escrita da Dissertação. Meu interesse era conhecer o povo Xucuru-Kariri, que haviam chegado à região no ano de 2001, egressos da área hoje em dia conhecida como Alagoas. À época, meus interesses de pesquisa se concentravam na área de etnologia indígena, com atenção especial à infância. Tive interesse em dialogar com os Xucuru-Kariri por motivos práticos: a aldeia em que vivem fica a 30 minutos de Poços de Caldas, aonde moram meus queridos pais. Financeiramente seria mais viável do que qualquer outra pesquisa, além de gostar bastante da ideia de ficar um pouco mais próxima da família. Em setembro de 2015 parti para Minas Gerais.

O contato com os Xucuru-Kariri foi demorado. Não conhecia ninguém que pudesse me apresentar a eles e sabia da dificuldade de iniciar uma pesquisa com povos indígenas sem referências ou contatos prévios. Eu era uma completa e total estranha e tinha que descobrir algum modo de me apresentar a essas pessoas. A primeira estratégia que adotei foi a de assistir à uma apresentação que o povo Xucuru-Kariri realizou num programa de temporada cultural chamado Primavera dos Museus, sediado no Espaço Cultural da Urca, já em outubro de 2015, também em Poços de Caldas. Sabia, a partir de leituras prévias realizadas na disciplina de Seminários, que os Xucuru-Kariri contavam com uma escola diferenciada indígena e o plano que tracei era o de me apresentar à alguma professora da escola após o evento. Fiz isso por suspeitar que, conversando com elas, talvez pudesse trocar contatos para conhecer a aldeia.

A palestra foi muito bacana: o cacique Joaquim¹ pronunciou algumas palavras sobre a história dos Xucuru-Kariri, eles dançaram o *toré*, e ao final prosseguimos todos para um lanche coletivo. Aproveitei este momento para procurar pelas professoras. Fui até uma roda de cinco mulheres que se concentravam perto da mesa sobre a qual encontravam-se refrigerantes e

¹ Os nomes foram alterados para preservar a identidade dos interlocutores.

copos. Me apresentei como estudante de antropologia, comentei sobre a apresentação, perguntei aonde estava o pano com artesanatos que havia sido anunciado ao final do evento. Quem respondeu às minhas perguntas foi a mulher mais velha da roda. Ela não parecia muito interessada em continuar conversando, mas insisti um pouco pois queria saber se poderia visitar a aldeia. Ela disse que sim, num tom não muito convidativo. O evento acabou e segui para casa. Demorei um mês para reunir coragem de ir até lá. Não sabia o que falar, não sabia como explicar minha presença ali. Além disso, o povo Xucuru-Kariri estava enlutado pela morte do Cacique Bebelo, pai do atual cacique Joaquim, que havia falecido há pouco mais de 50 dias. Quando finalmente decidi que havia chegado o momento de tentar, pedi uma carona até a cidade de Caldas para meu pai. Pedi que ele me deixasse no terminal rodoviário e de lá eu perguntaria aonde era a aldeia e assim fizemos.

Minha primeira tentativa de localizar os Xucuru-Kariri foi num botequim perto do terminal. Desejei uma boa tarde ao dono e perguntei se ele sabia me informar sobre os Xucuru-Kariri: “Claro, todo mundo aqui na cidade conhece o Joaquim!”, ele me disse. Perguntei se era difícil o acesso à aldeia. Ele me explicou que a terra aonde vivem os Xucuru-Kariri fica próxima à rodovia, na saída sul da cidade. Me falou para ir até a prefeitura porque lá havia chances de conseguir uma carona até a aldeia com o motorista do Distrito Sanitário Especial Indígena (DSEI). Chegando à prefeitura perguntei pelo carro do DSEI e me informaram que Thiago – nome do motorista – já havia passado por lá no dia. Quis saber se havia outro modo de chegar e me falaram para procurar pelo carro da ambulância e chamar pelo Seu Antônio, que talvez ele pudesse me dar carona. Achei tudo esquisito, mas também tinha a impressão de que aquele cenário era parte da vida no interior de Minas Gerais, em uma cidade de 13 mil habitantes. A ambulância estava estacionada na garagem dos bombeiros, que ficava também próxima da prefeitura. Me dirigi ao espaço e procurei por Seu Antônio. Ele tinha saído para almoçar. Me sentei em um banquinho disposto na calçada e esperei cerca de 20 minutos. Vi um homem mais velho se aproximando da sede dos Bombeiros e segui em sua direção. Perguntei se ele era o Antônio, ao que o homem respondeu afirmativamente. Expliquei então que queria conhecer os Xucuru-Kariri e que haviam me dito que talvez ele pudesse me dar uma carona. Antônio abriu um grande sorriso e começou a falar muito bem do cacique Joaquim. Disse que poderia me levar lá sem problemas e seguimos para a ambulância. Continuei achando essa carona estranha, mas aceitei. A aldeia ficava a cerca de 15 minutos

do centro da cidade, bem encostada na rodovia como tinham informado. Havia uma placa verde designando o espaço como terra reservada ao povo Xucuru-Kariri. Seguimos descendo uma longa ladeira de terra cercada por incontáveis pés de café. Avistei algumas casas e perguntei à Seu Antônio se era lá que os Xucuru-Kariri moravam. Ele disse que sim, que chegaríamos em poucos minutos. De fato, em menos de cinco minutos estávamos no centro da aldeia. Por sorte, havia várias pessoas no local. Seu Antônio foi muito gentil, me apresentou ao cacique Joaquim e depois foi embora. Joaquim e eu conversamos um pouco, eu expliquei meus interesses de pesquisa, falei um pouco sobre a conversa que havia tido com uma das mulheres indígenas da aldeia no evento em Poços de Caldas. Ele é um homem calmo. Me recebeu muito bem e disse que poderia passar o dia por lá. Ele me apresentou às crianças e passei o dia com elas, brincando e andando pela aldeia. A cada passo que dávamos elas me surpreendiam com uma semente ou uma bela flor coletadas pelo caminho. Fiquei muito feliz e animada. O fim do dia foi se aproximando e perguntei ao cacique se poderia continuar visitando a aldeia. Ele me disse que sim. E assim começou um período de cinco meses de visitas quase diárias à terra do povo Xucuru-Kariri Warkanã de Aruanã.

Chegava à aldeia antes das 8h e acompanhava algumas turmas durante as aulas na escola. Por ter interesse na antropologia da infância, dei preferência a turma que tinha crianças entre cinco e seis anos. Frequentava suas aulas, acompanhava-os durante as merendas, o almoço, os intervalos. Criei um afeto muito grande por todos eles e nossas caminhadas me ensinaram muito. Ficava na aldeia até 17h, quando passava o carro do DSEI que deixava as enfermeiras do posto de saúde da aldeia na cidade. Thiago me deixava em alguma parada de ônibus aonde eu pudesse pegar viagem de volta para Poços de Caldas. Vez ou outra Thiago tinha que passar por Poços em seus trajetos e me deixava bem perto da casa de meus pais. Com o passar do tempo estreitei os laços com a família do cacique Joaquim e pernoitava algumas noites em sua casa. Segui essa rotina por alguns meses, sempre circulando com as crianças e participando de suas narrativas cotidianas. Já estava quase completando cinco meses de idas e vindas quando vivenciei uma situação complicada em campo e optei por não dar continuidade à pesquisa. Passei mais um mês com meus pais em Minas e em julho de 2016 voltei à Brasília para dar início ao segundo semestre do ano e concluir as matérias que estavam pendentes para a formatura.

O acontecimento em campo me baqueou e passei o semestre seguinte um pouco esmorecida. Não sabia se continuava na etnologia indígena, se mudava de área, se desistia logo de uma vez da habilitação em antropologia e me focava na habilitação em licenciatura. Por fim, acabei optando por permanecer na etnologia. Concluí as matérias que estavam pendentes e em dezembro de 2016 voltei para Poços de Caldas. Queria restabelecer o contato com o povo Xucuru-Kariri mas infelizmente não consegui fazê-lo. Ao final de janeiro de 2017 voltei para Brasília com o objetivo de escrever a dissertação e me formar. Enviei um e-mail para minha orientadora Marcela Coelho de Souza pedindo ajuda e marcamos um almoço. A professora, como sempre, foi muito gentil e solícita. Comentei que queria continuar dialogando com crianças e suas infâncias, fora do enfoque etnológico. Ela foi muito compreensiva e sugeriu que eu conversasse com outras professoras do departamento de Antropologia (DAN) para poder tomar uma decisão mais acertada. E assim marquei uma conversa com a professora Soraya Fleischer.

Novamente em um almoço, expliquei para Soraya minha trajetória acadêmica e confidenciei os motivos pelos quais queria mudar de rota. A professora me ouviu atentamente e explorou comigo algumas possibilidades de orientação. Me contextualizou um pouco na pesquisa sobre a epidemia do vírus Zika que havia iniciado com a também antropóloga Rosamaria Giatti, professora no curso de Saúde Coletiva do campus da Ceilândia da Universidade de Brasília. O projeto, chamado *“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”*, contava, à época de nossa conversa, com as duas professoras e mais seis estudantes da graduação: Beatriz Moraes, Thais Souza, Lays Venancio, Fernanda Vieira, Mariah Milhomem e Yazmin Safatle. Soraya me explicou que a equipe já havia editado e organizado o primeiro Tomo de diários de campo da pesquisa, construído a partir dos dados produzidos na primeira saída de campo da equipe ao Recife/PE, entre os dias 16 a 30 de outubro de 2016. Me deixou à parte dos interesses individuais de cada pesquisadora e comentou que até o momento não havia alguém com o recorte específico da infância. O tomo contava com os diários produzidos pela professora e por duas estudantes pesquisadoras do projeto, Lays Venancio e Fernanda Vieira, que lhe acompanharam em Recife. A professora disse que se as duas pesquisadoras topassem, eu poderia me juntar às reuniões da pesquisa, ler os diários e produzir uma monografia a partir de dados secundários.

Eu aceitei a proposta. A professora consultou a equipe que muito gentilmente também me acolheu e assim começou a segunda fase de esforços para a construção de minha monografia de graduação.

Procedimentos metodológicos: a “monografia-express”

Mudar de campo é uma decisão que envolve certas particularidades. Eu vinha, como relatei acima, da etnologia indígena. Tinha pouquíssima afinidade com os estudos sobre deficiência e com a antropologia da saúde. Minha preocupação inicial, portanto, foi a de coletar bibliografia e ler o quanto fosse possível. Levantei alguns textos e enviei para a minha orientadora Soraya Fleischer. Ela retirou alguns textos que estavam na lista, adicionou outros. Ao final o levantamento cobria alguns textos sobre infância e deficiência que eu deveria ler em duas semanas. Optei por escrever o Capítulo 1 desta monografia a partir das leituras realizadas desse levantamento, num esforço de revisão bibliográfica do material lido. Não havia, ainda, entrado em contato com os diários de campo e por esse motivo o Capítulo 1 não faz menção à pesquisa ou às histórias escutadas por Lays, Fernanda e Soraya no Recife. Como o tema era completamente novo para mim e eu tinha um semestre para fazer as leituras bibliográficas, me familiarizar com os diários de campo e escrever, Soraya e eu começamos a chamar esse esforço de “monografia express”: meu desafio era comprimir o trabalho que normalmente é realizado em três semestres, em um semestre. Tive o privilégio de poder me dedicar integralmente a construção dessa monografia pois não estava cursando nenhuma disciplina e nem trabalhando.

Finalizado o Capítulo 1, comecei o trabalho com os diários de campo. O Tomo I do projeto de pesquisa *“Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”* conta com 211 páginas, organizadas cronologicamente pelo dia de pesquisa em que o diário foi produzido em campo e são apresentados na seguinte sequência: primeiro, o diário de Fernanda Vieira (FV), seguido pelo diário de Lays Venancio (LV) e por último o diário de Soraya Fleischer (SF). As pesquisadoras Fernanda Vieira e Soraya Fleischer estiveram em campo na cidade de Recife entre os dias 16 e 25 de outubro de 2016, ao passo que a pesquisadora Lays Venancio esteve na cidade entre os dias 16 e 30 de outubro. Todas as histórias, interlocutoras e casos etnográficos que serão apresentados ao longo deste

trabalho foram retirados dos diários escritos por elas de modo que esta é uma monografia construída a partir de dados que não foram obtidos nem produzidos por mim. Para citar os trechos do Tomo I ao longo de textos elaborados a partir do projeto de pesquisa, foi estipulado um modelo fixo para conferir autoria à cada fragmento dos diários aonde se expõe, respectivamente, o nome da autora abreviado, ano de produção do diário e página do tomo em que o trecho se encontra. Por exemplo, a menção *DCFV, 2016:32* se refere ao Diário de Campo de Fernanda Vieira, ano de 2016, página 32. O mesmo formato está sendo utilizado por todas as pesquisadoras, e aproveito este momento para agradecer novamente por terem consentido a leitura e a utilização desses dados. Ainda com relação ao formato, optei por manter os trechos citados na mesma fonte e tamanho de letra utilizadas ao longo do texto: é uma forma estética de evidenciar que a construção desta monografia envolveu tanto o meu esforço quanto o esforço de outras pessoas, pesquisadoras e suas interlocutoras, e que ambos foram igualmente importantes para a produção deste trabalho. Também aproveito essa apresentação para deixar claro que todos os nomes encontrados nos diários foram alterados para preservar a privacidade e identidade das pessoas que as pesquisadoras conheceram tendo em vista que isso foi acordado em campo entre elas e as interlocutoras.

*

Trabalhar com dados secundários exige familiarizar-se com a experiência de campo vivida por outras pessoas. No caso desta monografia, tive a oportunidade de conhecer um pouco o olhar etnográfico de três pesquisadoras: Fernanda Vieira, Lays Venancio e Soraya Fleischer. O diário de campo, apesar de não ser o produto final de um esforço de pesquisa, já é um empreendimento autoral. Mesmo que se almeje descrever todos os momentos vivenciados em campo, não operando recortes ou preferências, o olhar de cada pesquisador é biograficamente situado, e o processo de escrita dos dados em campo já envolve autoria. No caso do material a que tive acesso, os dados já haviam sido editados – por se tratar de um material compartilhado, a edição serve para proteger a intimidade das interlocutoras e das pesquisadoras – e isso adiciona uma camada a mais de acabamento autoral aos dados com os quais trabalhei. Como estava lendo o trabalho escrito por três mulheres, o fluxo de informações, descrições e ângulos era intenso. Para sistematizar todo esse material, sem perder de vista que deveria achar o meu próprio ângulo, me inspirei no método de fichas

utilizado por Ana Clara Damásio em sua monografia de graduação, cuja metodologia também envolveu o uso de dados secundários. Damásio (2016) conta que produziu fichas informando características dos interlocutores que iam aparecendo ao longo dos diários. Indicava nessas fichas seus nomes, alguns trejeitos. Para auxiliá-la no processo de imersão, ela espalhou lembretes pela parede de sua casa com informações das fichas. Apesar de a pesquisadora não estar em campo como se pensa tradicionalmente a pesquisa de campo em antropologia, ela precisou habitar um novo espaço para poder criar intimidade com os dados e os personagens.

Quando eu construí minhas fichas, as delineei tomando os bebês que apareceram no diário como ego: era o nome da criança que encabeçava o título de cada ficha, e os arquivos continham o nome da mãe – e do pai, quando era mencionado –, se tomava ou não toma remédios, quais serviços terapêuticos frequentava e procurei manter a centralidade narrativa nos bebês também ao longo dos Capítulos 2 e 3. Apesar de nenhuma destas três pesquisadoras ter um interesse específico na infância, pude encontrar muitos trechos detalhados sobre as crianças, seja pela narrativa das mães se referindo aos filhos ou por observações diretas das pesquisadoras sobre as crianças. Sublinhava, com marca-textos coloridos, os trechos que pareciam se adequar ao tema da infância e ao tema da deficiência e depois os transcrevia manualmente para uma folha de papel A4, organizando-os de acordo com a cronologia que apareciam nos diários. Poderia ter realizado este esforço digitalmente, mas escrever à mão funcionou como estratégia de memorização para mim.

Conforme ia conhecendo aqueles bebês de papel – em referência aos índios de papel pensados por DaMatta (1978) –, meu campo visual ia sendo acrescido da presença de bebês de carne e osso: o processo de imersão no campo de papel me fez prestar atenção na enorme quantidade de bebês que habitavam o meu caminho todos os dias e sobre os quais eu ignorava. Comecei a prestar atenção em todos, o que rendeu algumas cenas embaraçosas entre mim e mães que ficavam preocupadas com olhares tão atentos de uma desconhecida a seus filhos. Anedotas a parte, não tinha um encontro antropológico com essas pessoas: elas cruzavam o meu caminho como sempre haviam cruzado, mas eu agora as via. Era a minha realidade que havia sido expandida, sensibilizada por novas narrativas e por novos jeitos de viver a vida que conheci indiretamente pelos diários de campo. A dimensão existencial e encarnada do campo não é excluída da experiência com dados secundários, mas é vivenciada

de outra forma. Acredito que uma das diferenças centrais das duas experiências está justamente no encontro antropológico: conhecer interlocutoras pessoalmente implica em interlocutoras conhecendo você. Quando se trabalha com dados secundários, no entanto, essa contra-partida não existe e acredito que por mais detalhado que seja o material secundário a que se tem acesso, há certos aspectos inenarráveis da vida que para sempre escaparão da escrita e constituem uma lacuna que não pode ser totalmente preenchida pelo pesquisador que se debruça dados secundários.

Apesar de não empreender um trabalho de campo como ele é tradicionalmente pensado pela antropologia e não ter sido eu a pessoa a olhar e a ouvir, acredito que o trabalho da escrita com dados secundários possa ser muito profícuo. Como sugeriu Roberto Cardoso de Oliveira (1996), o “escrever”, etapa que o autor circunscreve ao “estar aqui” é vivenciado por todas as etnógrafas. É uma etapa em que os dados passam por um movimento de refração. Pegando emprestada a definição da física, a refração acontece quando uma onda muda de direção ao atravessar de um meio para outro. No caso dos dados etnográficos, a passagem do “estar lá” para o “estar aqui” é o que promove essa mudança. Os dados de campo vão ganhando novos contornos, passam a circular com a antropóloga quando esta vai ministrar suas aulas, participar de congressos ou simplesmente conversar com seus pares. E é no processo de traduzir textualmente esses dados já refratados que a etnógrafa encontra um horizonte interpretativo. Cardoso disse: “seria um equívoco imaginar que, primeiro, chegamos a conclusões relativas a esses mesmos dados para, em seguida, podermos inscrever essas conclusões no texto” (CARDOSO, 1996:29). Desta forma, os dados não são informações fechadas em caixas que o antropólogo dispõe e movimenta à seu bel prazer. Informação, escrita e pensamento são fluxos em aberto, que se interafetam para o produto do texto – que também não finaliza o processo, dado que o texto pode circular e ser lido por outras mentes. A pesquisadora que trabalha com dados secundários entra nesse fluxo de refração de dados e participa também dessa circulação, imprimindo em seu texto a forma como os dados foram refratados em sua realidade.

Acredito que o essencial da antropologia não esteja em produzir verdades, fatos objetivos ou explicações científicas sobre algo. A potencialidade do conhecimento etnográfico vem da capacidade de sensibilizar para os vários mundos possíveis que são vividos pelas

peessoas. Como sugere Antonadia Borges, em texto reflexivo sobre o trabalho de Archie Mafeje, “conhecer não teria por fim estabelecer a verdade ou o significado, mas outros estilos de pensamento, formas libertadoras de conhecimento” (BORGES et al, 2015:349) e, nesse ponto, é muito interessante pensar que não é preciso necessariamente “estar lá” para ter nossa sensibilidade ampliada. De fato, os dados de campo produzidos pelas pesquisadoras não são bons somente porque detalham com maestria o que foi por elas visto e olhado, mas principalmente porque fazem circular narrativas que fazem surgir novos mundos. Ao longo da leitura dos diários vivenciei muitas emoções, conheci muitas narrativas e histórias que me sensibilizaram para pequenos detalhes que vão deixando pistas e rastros sobre os vários mundos vividos pelas pessoas. As histórias e trechos que aparecem nos Capítulos 2 e 3 desta monografia, portanto, são parte de um longo processo reflexivo de convívio com dados secundários. A intuito desta seção foi o de situar brevemente em como foi construída essa monografia.

Introdução ao tema

O vírus Zika (ZIKV) é um arbovírus (*Arthropod-borne vírus*) transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti* que foi isolado pela primeira vez no ano de 1947 em Uganda (VARGAS et al, 2016), sendo descoberto durante um ciclo de estudos acerca da febre amarela em macacos. Ao longo dos 50 anos de sua identificação, não haviam sido registrados grandes surtos infecciosos causados pelo vírus até o ano de 2007, quando o ZIKV foi responsável pela infecção de 73% dos habitantes das ilhas Yap, um dos quatro Estados que fazem parte do arquipélago da Micronésia. Na ocasião, a epidemia não causou sintomas preocupantes e depois disso mais seis anos se passaram sem muitas notificações. Em 2013, no entanto, um surto de infecções estourou na Polinésia Francesa: mais de 8 mil casos suspeitos foram notificados. Desse total, 70 desenvolveram problemas neurológicos identificados com a síndrome de Guillain-Barré e pela primeira vez foram registradas más formações congênitas em decorrência da infecção pelo ZIKV. No Brasil, o vírus ficou nacionalmente conhecido em 2015, quando uma epidemia se alastrou pelo país. No início da epidemia, ainda não se sabia que o arbovírus havia chegado aos trópicos, e os primeiros casos da infecção foram classificados como um tipo mais forte de dengue. Acontece que as pessoas infectadas, em sua maioria moradores de regiões com

saneamento básico precário, já conviviam com o *Aedes Aegypti* e com a dengue há décadas². Quando iam aos médicos reclamando de febre, dor nas articulações, manchas vermelhas distribuídas pela pele e recebiam o diagnóstico de dengue, alguns pacientes diziam: “doutor, eu já tive dengue. Isso aqui não é dengue, não.” (DINIZ, 2016)

A “doença misteriosa” como chama Débora Diniz em seu livro “Zika: do sertão nordestino à ameaça global” (2016) só foi realmente levada à sério pela sensibilidade de alguns clínicos de beira de leito, desses poucos que ainda fazem visitas domiciliares a seus pacientes. Um dos médicos, Dr. Kleber Luz, foi percebendo que uma quantidade considerável de pacientes não concordava com o diagnóstico de dengue e começou a levantar hipóteses. Enviou, então, 21 amostras de sangue para a Fiocruz/Paraná. O Laboratório de Virologia Molecular do Instituto Carlos Chagas (ICC/FIOCRUZ) analisou a amostra por meio da técnica de RT PCR, que amplia o material genético. Todas as amostras foram descartadas para dengue e chikungunya. Começou então uma corrida científica pela identificação do vírus recheada de controvérsias, e que pode ser acompanhada pela excelente narrativa de Débora Diniz no livro mencionado.

Em abril de 2015 o Ministério da Saúde (MS) divulgou oficialmente que o agente infeccioso da nova doença que acometera os trópicos era o ZIKV. Da divulgação oficial, em abril de 2015, até o mês de novembro do mesmo ano o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde para os dos casos de dengue, Chikungunya e Zika revelou que o ZIKV havia sido confirmado laboratorialmente em 18 Unidades da Federação, configurando uma situação epidêmica. Em outubro de 2015, ainda com números crescentes de infecção pelo ZIKV, uma nova situação despontou no país: a Secretaria de Saúde de Pernambuco (SES/PE) detectou um aumento inesperado de nascidos vivos com microcefalia e, a 22 de outubro de 2015, notificou o Ministério da Saúde (MS) sobre a ocorrência de 54 recém-nascidos vivos com microcefalia, sendo a média dos casos do Estado de Pernambuco até o corrente ano de apenas nove ocorrências anuais (VARGAS et al, 2016).

² Em 1958 o Brasil foi considerado livre do vetor *Aedes Aegypti* pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Desde a identificação do mosquito como vetor de transmissão da varíola e da febre amarela, as autoridades sanitárias brasileiras desenvolveram um rígido programa de controle que culminou na erradicação do mosquito nos anos 50. Apesar de ter sido erradicado em território brasileiro, o arbovírus continuou sobrevoando outras áreas do continente e, nos anos 60, foi reintroduzido no Brasil. (PENNA, 2003)

A microcefalia é uma má-formação congênita que afeta os processos de maturação do cérebro, podendo levar a atrasos do desenvolvimento psicomotor. Pode ser associada à causas genéticas – como as síndromes de Down, Edwards, e Cri du Chat –, à processos infecciosos – como a toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e sífilis (TORCHS) –, e “à desnutrição grave na gestação, diminuição do oxigênio por complicações na gravidez ou parto, fenilcetonúria materna e exposição ao álcool, drogas e outros agentes químicos no período gestacional” (CAMPOS NETA et al, 2016:1). Foram várias as hipóteses levantadas pela comunidade científica e pela população para explicar os casos crescentes de nascidos com microcefalia: houve quem apostasse na subnotificação de casos no passado, alguns falavam em um lote estragado de vacinas para rubéola, outros creditavam o surto à contaminação da água pelo pesticida *Pyriproxyfen*, utilizado por recomendação do MS em caixas de água potável desde 2014 com intuito de impedir o desenvolvimento de larvas do mosquito *Aedes Aegypti*.

A explicação adotada oficialmente pelo Ministério da Saúde, no entanto, foi a da correlação entre o ZIKV e as malformações. Dentre as alterações morfológicas associadas à microcefalia as mais comuns são as “relacionadas ao déficit intelectual e a outras condições que incluem epilepsia, paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento da linguagem e/ou motor, estrabismos, desordens oftalmológicas, cardíacas e renais, entre outras” (BRUNONI et al, 2016:3299)

Muito se produziu no Brasil ao longo dos anos de 2015 e 2016 acerca da epidemia. Em fevereiro de 2016, a OMS declarou a epidemia como emergência global. Foi a quarta vez na história da OMS que esse tipo de alerta foi emitido: A primeira delas se refere à gripe A (H1N1), em abril de 2009. A segunda, em maio de 2014, alertava sobre “o risco de propagação ampliado do poliovírus por conflitos armados, em especial na Síria” (LIMA VENTURA, 2016:2). A terceira, em agosto de 2014, fazia referência ao surto de Ebola da África Ocidental e a quarta, como já mencionei, foi emitida no dia 1º de fevereiro de 2016 relativa ao surto de casos de microcefalia associados ao ZIKV (LIMA VENTURA, 2016). Apesar do alerta, a mídia nacional foi aos poucos ignorando a epidemia: 2016 foi o ano do impeachment da então presidenta Dilma Roussef e dos jogos olímpicos no Brasil. Em novembro do mesmo ano, a OMS retirou o alerta de emergência global e apesar do Ministério da Saúde declarar que o estado de emergência

nacional seria mantido, o caso caiu no esquecimento popular e, em maio de 2017, com a diminuição de casos notificados, o Governo Federal decretou também o fim da emergência nacional. Segundo o secretário de vigilância em saúde, Adeilson Loureiro Cavalcante, a epidemia não preenchia mais os requisitos exigidos para manter o estado de emergência, que são: impacto do evento sobre a saúde pública, imprevisibilidade e probabilidade de propagação internacional. Apesar do ZIKV e da microcefalia não serem mais personagens desconhecidos, parece equivocado diminuir o impacto do evento sobre a saúde pública do país. Os casos anuais podem ter decrescido, mas não fazem desaparecer os 2.753 casos confirmados para microcefalia entre os dias 8 de novembro de 2015 até o dia 20 de maio de 2017³. Além disso, apesar da diminuição, os casos notificados continuam bem mais elevados do que o que vinha sendo registrado até o início da epidemia: estão nascendo cerca de 20 crianças com microcefalia por mês em Pernambuco, quando a média, antes disso, era de nove crianças nascidas com microcefalia por ano (Brasil, Ministério da Saúde, 2017). Cada número desses não se refere somente a um caso clínico ou a um dado epidemiológico: são crianças que assim como as outras também possuem preferências, gostos, desejos, sentem dor e sentem alegria.

Apresentei aqui um breve panorama histórico do arbovírus Zika e da sua possível relação com os casos de má-formação congênita registrados no país entre 2015 e 2017. É possível refletir sobre um fenômeno como a epidemia do ZIKV através de múltiplos ângulos: podemos pensar sobre a relação das mulheres e crianças com as autoridades médicas ou com o governo, podemos dar voz às vivências individuais e pensar no quadro de saúde mental dessas mulheres e famílias, podemos pensar no fluxo econômico que uma epidemia como essa gera a nível dos remédios e de outros produtos consumidos. O recorte que escolhi foi o da experiência subjetiva dos bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika, identificada pelas mães conhecidas em campo pelas pesquisadoras como “micro”. Procuo acompanhar um pouco a vida dos bebês para além de explicações etiológicas: cada um deles possui particularidades, gostos, pertencem a uma família. No Capítulo 1, apesar de não dialogar diretamente com os dados etnográficos produzidos pelas pesquisadoras, procuro traçar uma

³ Dados retirados do Boletim Epidemiológico referente à vigésima semana de 2017. O link para acesso é: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/julho/04/2017-017-Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>

revisão bibliográfica acerca da criança e da deficiência para situar a leitora nas referências teóricas que orientaram a escrita dessa monografia. Já no capítulo 2 me proponho investigar como a sociedade tem recebido e percebido essas crianças. Para isso desenvolvi algumas reflexões acerca do preconceito dirigido à pessoas com deficiência. Em uma tentativa de não reduzir essas crianças à microcefalia, também procurei pensar como se desenrola o processo de comunicação entre alguns dos bebês conhecidos pelas pesquisadoras e suas mães. No Capítulo 3, me debruço sobre a questão do desenvolvimento ideal e procuro então pensar a noção de desenvolvimento não como um conceito fechado, mas aberto e mutável. Também reflito um pouco sobre as terapias que as crianças têm frequentado, enxergando o processo terapêutico para além de sua faceta biomédica. Na conclusão, finalmente, esboço algumas impressões acerca da epidemia no Brasil hoje e compartilho algumas preocupações que as mães dividiram com as pesquisadoras acerca do futuro de seus filhos.

CAPÍTULO 1

Infância e deficiência: uma breve revisão bibliográfica

1. A presença das crianças na Antropologia

A Antropologia é uma ciência que se consolida na atmosfera mental do século XIX, embebida nas discussões incitadas pela teoria da evolução das espécies, de Charles Darwin (1809-1882). Na época, o evolucionismo era a chave de pensamento privilegiada para analisar o mundo, e os primeiros esforços da antropologia de gabinete, como é hoje em dia conhecida, se orientaram na direção de perceber a linha psíquica de evolução da espécie humana a partir de uma narrativa de aperfeiçoamentos que se iniciaria no pensamento pré-lógico primitivo e culminaria no florescimento do raciocínio lógico-causal do homem civilizado, perspectiva cunhada de evolucionismo cultural. A ruptura epistemológica entre natureza e cultura, iniciada no século XVII com o filósofo francês René Descartes (1596-1650) já participa do imaginário científico do século XIX como uma certeza, e encabeça as ideias de que é a partir da aquisição progressiva de cultura que o homem se distancia de sua natureza animal e adquire racionalidade. As primeiras pesquisas antropológicas tinham como mote estudar as sociedades distantes entendendo que encontravam-se, ainda, em estágios anteriores do desenvolvimento humano, sendo objetos de estudos perfeitos para apurar o desenvolvimento do homem europeu.

As monografias de modelo clássico inspiradas pelo evolucionismo tomaram forma em enormes livros, divididos em seções compartimentalizadas da vida: havia uma longa seção para a religião, outra longa seção para a propriedade, economia, família. Os antropólogos da época entendiam que era preciso acumular essas informações de forma sistemática e rápida, pois a tendência de progresso psíquico da humanidade era a de fazer sumir do mundo os estágios anteriores à civilização, e alguns aspectos, como a vida das crianças, não apareciam como uma prioridade no levantamento de informações. Se verificava, no máximo, uma ou outra análise sobre nascimento e socialização enquadradas dentro da seção destinada à família (PIRES, 2008). Não é de se estranhar essa exclusão. A orientação evolucionista

funcionava tanto com relação à espécie humana vista em sua totalidade de manifestações – os vários estágios da evolução seriam distribuídos espacial e temporalmente, mas com uma progressão já conhecida, a saber, o estado civilizado – como também na noção individual do homem no seu crescimento desde criança, irracional, animalesca, incompleta, pré-lógica, até a vida adulta, quando o homem tomaria posse de sua racionalidade e solidificaria sua existência enquanto adulto pleno e complexo. Num estado primitivo do desenvolvimento, por exemplo, sequer haveria, aos olhos de um cientista europeu, separação epistemológica entre a criança e o adulto, e um exemplo disso é a própria alegoria da fase primitiva enquanto a infância do desenvolvimento humano, constantemente acionada por filósofos iluministas como Immanuel Kant. As crianças eram o ponto mais baixo do ponto mais baixo da hierarquia evolutiva.

A partir do final do século XIX e início do século XX, as premissas evolucionistas passam a ser tencionadas. O antropólogo alemão Franz Boas (1858-1942) questiona a validade da hierarquia dos estágios de pensamento e critica a noção de cultura como algo lentamente adquirido no processo civilizatório, entendendo o termo como uma palavra plural: faz sentido pensar em culturas, que se modificam ou se atualizam no tempo e no espaço, sem uma hierarquia pré-determinada entre elas. Também critica o biologismo exacerbado presente nas discussões evolucionistas, e aponta para os perigos e enganos das noções de raça e eugenia. A partir da inspiração de Boas, surge, nos Estados Unidos, a escola de Cultura e Personalidade.

A nova vertente antropológica procura perseguir como a cultura molda e conforma o indivíduo em sua vida social, construindo sua personalidade. É nesta escola que começam a se verificar esforços diretamente orientados para a criança, que não é mais vista como um ser completamente irracional e reduzida ao seu desenvolvimento biológico. A escola de cultura e personalidade vai dizer que esses períodos são interessantes na medida em que ajudam a compreender o processo da construção de tipos de pessoa, ou de personalidades variados e, em última instância, são bons para compreender como as culturas se reproduzem.

Estudos como os de Margaret Mead (1901-1978) em Samoa e, posteriormente, em Bali, trouxeram informações valiosas no sentido de entender a infância e adolescência como culturalmente situadas, e não como um processo de maturação localizado na esfera biológica. Ela demonstra, por exemplo, como a adolescência, tida como fase necessariamente conflitiva

na vida dos jovens americanos e europeus, é vivida, pelos jovens samoanos, como uma fase de relativa tranquilidade (MEAD *apud* Buss-Simão, 2009). Também traz em uma descrição rica em detalhes de como se dá o manejo do bebê entre os balineses em trabalho realizado com Cooke Macgregor, que culminou na publicação do livro *Growth and Culture: a photographic study of balinese childhood*, de 1951. Descreve como os bebês balineses ficam pouco tempo no chão, circulando no colo dos mais velhos e engendra uma discussão sobre como a educação do corpo é ela mesma culturalmente situada (BUSS-SIMÃO, 2009). Outra antropóloga da escola de cultura e personalidade que dedicou algumas páginas à infância e a juventude foi Ruth Benedict (1887 – 1948), em seu trabalho *O Crisântemo e a Espada* (1946). No livro, encomendado pelos Serviços de Informação de Guerra dos Estados Unidos durante a segunda-guerra mundial, a autora discorre sobre a cultura japonesa e reserva um capítulo específico para a educação da criança, apontando para a liberdade da criança japonesa em comparação com a rigidez que fundamenta a vida adulta no mesmo país.

Esses estudos contribuíram para a ampliação da atenção antropológica sobre as crianças, e também foram de extrema importância no sentido de descobrir – pensando a palavra como um ato de despojar de algo ou alguém um manto que lhe cobria – a criança como sujeito culturalmente localizado, e não só biologicamente situado, como foi diversas vezes apontado. No entanto, também percebiam a criança como um receptáculo, que nasce incompleto, nasce faltando, como uma massinha de modelar que iria tomando forma, “virando gente” – com a devida ressalva do que é gente em determinado local – pelo processo de socialização. Essa noção teve sua importância à época: era uma forma de desviar de leituras que enxergavam a criança como um ser dotado de características específicas, inatas, e, justamente por isso, generalizadas para todas as crianças.

Dois exemplos conhecidos vêm dos filósofos Rousseau (1712-1778) e Hobbes (1588-1679), o primeiro tomando a criança como pura e boa, condizente com o mito romântico do bom selvagem, enquanto o segundo a localizava no campo da maldade e das más influências oriundas do homem em seu estado de natureza. Piaget é um dos pensadores que defendia um modelo a-histórico da criança: a teoria dos estágios do desenvolvimento, amplamente difundida e até hoje muito acionada por psicólogos e profissionais da saúde (como apontarei no Capítulo 3), era estendida para todas as crianças, como alguma lei do mundo natural que

rege seu desenvolvimento e aquisição de capacidades. O psicólogo parecia um físico narrando os estágios do desenvolvimento infantil com regras essenciais e imutáveis que agem sobre determinados corpos com determinadas características em determinados períodos de tempo. Apesar da austeridade teórica, muitos argumentam a favor de Piaget, recordando que ele foi um ouvinte cuidadoso e gentil das crianças (PIRES, 2008), e que pecou justamente por entendê-las como um *human becoming*, em vez de um *human being* (QVORTRUP, 1990, *apud* PIRES, 2008).

A perspectiva generalizadora, que universaliza a infância e generaliza certas fases naturais do desenvolvimento, e a perspectiva culturalista, que procura dar protagonismo às diferenças culturais, foram as duas perspectivas escolhidas para os estudos sobre crianças ainda durante um bom tempo e que ainda hoje ressoam nas discussões acerca da infância.

1.2: A revisão dos anos 60

Nos anos 60, no entanto, a antropologia passou por uma larga revisão de categorias: conceitos como sociedade e cultura foram abertos e explorados (COHN, 2005), e a lógica binária por trás de tensões como sociedade e indivíduo, natureza e cultura, ou estrutura e ação começaram a ser desempacotadas e questionadas. Com isso, as caixinhas-fechadas formuladas para grupos sociais minoritários, como as mulheres, os povos indígenas, quilombolas, e também as crianças foram finalmente abertas. O conceito de agência, da maneira que como eu o entendo, apareceu como ponto-comum de todos os descongelamentos conceituais que ganharam fôlego a partir da década de 60. Com a agência, a ideia da cultura como força externa que age sobre os indivíduos moldando suas personalidades é substituída por uma ideia de cultura como resultado das múltiplas negociações e atravessamentos entre o indivíduo e o mundo à sua volta, num processo de invenção constante.

Nesse movimento, alguns antropólogos e cientistas sociais se voltaram para a questão da criança e da infância buscando construir um novo paradigma. Apontaram algumas críticas direcionadas a perspectiva de socialização utilizada pela escola culturalista, que entendia a

criança como uma tábula-rasa sobre a qual o adulto inscreve para ensinar a criança como “se tornar um ser social em determinada sociedade” (PIRES, 2008).

Os chamados *new social studies of childhood* ou ainda *new paradigm in the sociology of childhood*, pensados por estudiosos como Alan Prout e Allison James (1990), procuraram, então, *descobrir* a agência infantil. Para isso, dialogaram com o conceito de socialização, entendendo-o não mais como um processo cujo fim é conhecido, a saber, a formação da criança em adulto, mas como um processo que faz parte da condição da existência ao longo da vida. Dessa maneira, “os adultos, assim como as crianças, nunca cessam de reelaborar sua cultura e identidade” (PIRES, 2008:139). É um processo diário de arranjos e rearranjos de comunicação que envolve uma negociação sutil de significados, práticas e pontos de vista. No processo de *socialização interativa*, que é contínuo, todos estão envolvidos e negociando de forma parcialmente horizontal⁴, em contraposição ao *modelo vertical de socialização*, de inspiração Durkheimiana, cuja ideia era a de que o conhecimento e a cultura são passados de uma geração para a outra num movimento vertical, de cima para baixo, partindo da geração mais velha para a mais nova. Substituindo o modelo vertical pelo modelo horizontal, a criança passa a ser interessante pelo que ela é, e não pelo adulto que ela virá a ser (COHN, 2013), ou pelos mecanismos que conformam essa socialização.

Os *new social studies*, encabeçados pelos americanos James Allison e Alan Prout propõem, então, que trabalhar com crianças não é somente observá-las em suas atividades diárias, mas também é preciso conformar a pesquisa aos interesses das crianças, e não aos interesses do pesquisador ou da sociedade adulta (PIRES, 2008). Outra premissa inicial destes estudos é a de que “as relações sociais das crianças são válidas como objeto de estudo em si mesmas, independente da perspectiva e das preocupações dos adultos” (James; Prout, 1990:8). Noções como culturas infantis – que seriam experimentadas em oposição a uma cultura dos adultos –, e *peer culture* (CORSARO,1992) foram elaboradas por esses teóricos para privilegiar a interação isolada de crianças entre crianças. Podemos tecer duas observações sobre essa ótica: em primeiro lugar, ao pensar em *culturas infantis* não nos atentamos para o fato de que a noção de infância é um conceito historicamente localizado, e

⁴ Digo parcialmente por entender que embora todos façam parte de uma rede que é aberta e horizontalmente intercomunicativa, entendo também que ela é atravessada por relações de poder que impedem uma verdadeira simetria de ação.

que o *sentimento de infância* foi construído (Ariès, 1981) e é mais acertado no ocidente. Em segundo lugar, mesmo que a criança esteja majoritariamente entre pares, elas vivem num mundo povoado por adultos e circulam entre eles. Alma Gottlieb (2009) e Flávia Pires (2008) identificam nos *new social studies* um desequilíbrio na balança entre estrutura e agência, que, nesse caso, pesa para o lado da agência. Flávia Pires aposta na agência infantil como uma condição de partida para compreender a criança, e não como a única categoria importante para se levar a sério o discurso de uma pessoa de pouca idade.

Apesar de concordar com as autoras, acho importante fazer a ressalva de que os *new social studies* nascem em contexto norte americano, e nos Estados Unidos há toda uma discussão elaborada por sociólogos da infância com relação às crianças durante o processo de escolarização. Eric Plaisance (2004) faz um breve histórico para situar o leitor na institucionalização cada vez mais precoce de crianças americanas na instituição escolar, com a criação de pré-escolas e maternais. O autor aponta que cada vez mais cedo a criança é entendida como objeto de atenção pedagógica, e não só objeto de guarda e de cuidados físicos. Nesse contexto, as crianças aparentemente vivem mais isoladas do mundo de interações entre adultos, o que talvez tenha contribuído para as premissas entabuladas pelos *new social studies* com relação a necessidade de estudar as crianças em si mesmas. Inclusive, os estudos do novo paradigma americano são extremamente ricos no que tange a produção da criança no mundo entre seus pares: William Corsaro (2003) faz uma bela análise sobre a função do *role-playing* (faz-de-conta) no processo de interpretação do mundo pelas crianças, além de descrever como elas elaboram complexos princípios e premissas que vão desde a ordem de regras de uma brincadeira até intrincados códigos morais, que são levados extremamente a sério.

Contudo, sem perder de vista todas essas valiosas contribuições, me posiciono teoricamente ao lado da perspectiva que entende que, para abarcar as crianças em suas experiências de vida, é necessário falar também da presença dos adultos. E concordo com Flávia Pires quando ela diz que essa opção teórica não retira a agência das crianças, não as transforma necessariamente em um receptáculo das interações com os adultos, mas, muito pelo contrário, entende-as como seres no mundo aonde não existem só crianças. Entendo que a estrutura desenha um modelo assimétrico entre a agência da criança e a do adulto. O

imaginário social tende a valorizar as ações do adulto em detrimento das crianças a partir de uma noção de independência do adulto e dependência infantil. Explorando o cotidiano familiar, contudo, é possível perceber o quão dependente o adulto é também da criança, o quanto a presença da criança influencia a vida das pessoas ao seu redor. É nas relações de dependência que são vistas como estruturantes da vida da criança que a agência da criança é sentida. O movimento que precisa ser realizado não é o de reconhecer a independência infantil ou de visibilizar a dependência do adulto, e sim pensar todas as relações como relações de interdependência, aonde ambos os lados afetam-se a si mesmos simultaneamente. Estrutura e agência são elementos relacionais, porosos, e que se constituem eles mesmos em uma malha muito complexa de afetações e agenciamentos. Ainda que se opte pelo estudo das crianças entre si, como sugeriam os teóricos dos *new social studies*, essas crianças não estarão efetivamente isoladas. Podem até estar fisicamente separadas de outros adultos, mas a presença desses adultos povoa sua imaginação e seu conhecimento sobre o mundo. É muito mais interessante pensar que cada criança tem uma trajetória de vida, pensá-las em sua circulação. A criança vive em negociação com diversos universos relacionais, por onde circulam adultos, adolescentes, idosos – e também bichos, substâncias, coisas... Tudo isso deve ser levado em consideração nas pesquisas com crianças.

Um outro ponto que me incomoda na ideia de tratar as crianças privilegiando suas relações entre pares (*peer relations*), como proposto pelos *new social studies of childhood*, é que me parece que esse recorte exclui de seu escopo uma série de pessoas de pouca idade que nunca ou raramente encontram-se em contexto de “isolamento”, como os bebês muito novos, crianças com algum impedimento motor, neurológico ou que convivam com outro tipo de deficiência. Esse recorte, portanto, exclui pessoas que dependem de cuidadoras.

É importante notar que, ainda que o contexto de isolamento proposto *pelos new social studies* possa contribuir, na minha concepção, para a exclusão de bebês e de crianças com deficiência dos esforços etnográficos, essa exclusão é muito anterior às propostas dos americanos da nova sociologia da infância, e não é originada de um único motivo. Refletir sobre a ausência generalizada de um interesse etnográfico pode trazer elucidacões que vão muito além de uma antropologia da criança e revelam elementos que compõem a própria epistemologia do saber antropológico enquanto saber ocidental. Como aponte no início deste

Capítulo, a presença das crianças nos interesses antropológicos não surgiu no início da história da disciplina e pode-se dizer que só nas últimas décadas tem surgido como uma área bem consolidada. Mesmo assim, os estudos voltados especificamente para os bebês aparentemente figuram entre os últimos dos interesses antropológicos. Mas afinal, por que há essa exclusão dos bebês?

Para responder por quê a antropologia “não gosta” de bebês é necessário olhar para como o bebê é encaixado no imaginário social, quais são os elementos que compõem a ideia de um bebê. Alma Gottlieb (2009), em um artigo chamado “Para onde foram os bebês? Em busca de uma antropologia de bebês (e de seus cuidadores)”, procura refletir justamente sobre isso. A autora elenca seis motivos os quais conseguiu diagnosticar para traçar as origens da ausência dos bebês da antropologia. Como essa monografia trata precisamente de bebês, procurarei, na próxima seção, refletir sobre a presença dos bebês na antropologia a partir de alguns dos pontos sugeridos por Gottlieb.

1.3: Procurando por bebês

1.3.1 Agência perdida dos bebês?

Nesse tópico, Gottlieb passeia na discussão sobre agência, mencionada acima. O bebê no ocidente, ela vai dizer, parece ser isolado no universo da natureza, e suas necessidades e especificidades costumam ser devotadas exclusivamente aos cuidados corporais. Um reflexo prático desse imaginário é a extensa quantidade de publicações sobre os bebês da biomedicina e da psicologia do desenvolvimento, ao passo que só recentemente a antropologia começou a explorar o universo do bebê. A medicalização da vida do bebê não atribui a ele nenhum tipo de agência ou produção de subjetividade particular e entendo que isso vem da dependência que os bebês têm de seus cuidadores, como se fossem uma extensão do sujeito que cuida.

A discussão sobre agência pode ser pensada de múltiplas maneiras: como o poder de ação de um ator social sobre a estrutura, ou ainda como algo que habite a esfera das intencionalidades humanas (ORTNER, 2006). A palavra agência, contudo, “tem algo que

remete ao ator autônomo, individualista, ocidental” (ORTNER, 2006:46). A própria oposição entre estrutura e agência, já mencionada neste trabalho, “parecem sugerir um indivíduo heroico – O Agente – enfrentando uma entidade tipo cyborg chamada Estrutura” (ORTNER, 2006:47). Nesse cenário, tanto as crianças quanto os bebês aparecem condenados a uma vida de inatividade. Mas a agência não precisa ser pensada como uma ação autônoma de um sujeito independente que direciona sua ação para uma meta pré-estipulada e bem delineada: ela pode ser pensada, por exemplo, como a capacidade de uma presença agenciar novos eventos, cenários, mobilizar pessoas. Nesse contexto, há muito o que se pensar sobre a agência dos bebês.

Alma Gottlieb descreve um cenário interessante entre os *Beng*, povo da África ocidental com quem realizou suas pesquisas de campo durante três meses em 1993. Os *Beng* entendem que o recém-nascido é um ser que acabou de sair do mundo espiritual, e, por isso, se comunica de uma forma que crianças mais velhas e adultos, desertores do mundo espiritual há mais tempo, esqueceram como decifrar. Para interpretar a informação que o bebê está tentando transmitir, os *Beng* contratam adivinhos, que mediam, em contato com o mundo espiritual, a comunicação entre os bebês e os pais, que têm a obrigação de atender aos pedidos do pequeno ser – normalmente esses pedidos configuram roupas e joias que devem adornar o corpo do bebê. A agência e influência do bebê *Beng*, portanto, existe, e não se dá diretamente por ele, mas por meio das mediações entre adivinho, bebê, mundo espiritual e os pais.

Guattari e Rolnik, no livro *Micropolítica: Cartografias do Desejo*, publicado no Brasil em 1996, falam muito sobre a diferença entre os processos de subjetivação e singularização e a noção de indivíduo. Para eles, o indivíduo, nascido na modernidade, é o resultado de uma produção em massas: ele é “serializado, registrado, modelado por semióticas capitalísticas que são logocentradas”. (GUATTARI, ROLNIK, 1996). Nessa perspectiva, a razão do bebê não é levada em conta como legítima pela orientação logocêntrica e a própria individualidade do bebê é a ele renegada, não é construída, como se fosse, na melhor das hipóteses – novamente – incompleta.

Talvez, perseguir a subjetivação do bebê seja uma forma de agenciar singularizações que não partem de princípios hegemônicos, como o é o próprio logocentrismo. O que quero

dizer é: talvez seja interessante parar de tentar entender por que o bebê não é considerado um indivíduo – apesar de esse ser também um esforço muito importante –, e olhar para o que o bebê já produz fora da lógica da individuação. A autonomia e a subjetivação aparecem justamente nas brechas dessas tentativas sucessivas de normalização e produção de indivíduos. Para Suely Rolnik e Guattari, “a autonomia se refere à novos territórios, novos refrões sociais” (GUATTARI, ROLNIK, 1996:122). É uma autonomia que não é essencialmente de alguém, que passa por vários agenciamentos, que promove uma atmosfera de singularizações nas relações sociais. Por isso, aposto que trabalhar com bebês e procurar entender as construções de subjetividade que estão em jogo nos territórios de cuidado, por exemplo, é uma forma de também resistir à padronização imposta pelos regimes de verdade dominantes, além de perseguir a ideia de que as agências são elas mesmas mediadas e atravessadas por múltiplas categorias.

1.3.2: Os bebês são racionais?

Alma Gottlieb usa o termo “pacote biológico” para falar sobre bebês. Esse pacote vem ligado aos excrementos e fluidos do corpo do bebê que exigem manejo com substâncias que, na sociedade ocidental, estão atreladas a toda uma percepção do nojo, do elemento desagradável e impróprio, como as fezes, a urina, o vômito e golfo de leite.

Esse tipo de concepção naturalista da vida do bebê não o convida para a esfera da cultura e, por conseguinte, do pensamento racional, logocentrado. Os bebês parecem habitar um mundo impenetrável pela compreensão adulta, e tudo o que há de se fazer é esperar pela sua maturação, zelar pelo seu corpo, satisfazer suas necessidades e demandas fisiológicas enquanto sua capacidade cognitiva é desenvolvida.

A etnologia indígena produzida no Brasil principalmente a partir dos anos 80 é uma área que rende boas possibilidades para questionar a universalidade do modelo naturalista. Enquanto o pensamento ocidental entende o corpo como conformado a um conjunto de regras naturais, com etapas do desenvolvimento que, em condições normais, segue um fluxo contínuo que inicia-se no nascimento e se finda na morte, os povos indígenas tendem a pensar no corpo como algo que deva ser ativamente construído, produzido, enfim, fabricado (SEEGER, DA MATTA, CASTRO, 1979). Os rituais de passagem indígena, com perfurações, adornos e

pinturas corporais não se reduzem a uma mera opção estética. São marcas que se inscrevem no corpo para produzi-lo.

Aliás, não só o corpo como também o mundo: por exemplo, enquanto as estações do calendário ocidental são tidas como uma combinação de elementos naturais que produzem épocas de chuva e épocas de seca, em muitas sociedades indígenas a própria seca e a chuva devem ser produzidas por meio ritual. No entanto, o etnocentrismo presente no pensamento ocidental toma como universal características que lhe são particulares, e estende aos outros povos suas premissas iniciais, tomando como inferiores aqueles que não correspondem às exigências desse recorte. São as clássicas definições a partir das faltas: sociedade sem escrita, sem estado, sem pensamento lógico causal.

A racionalidade, no ocidente, é emparelhada à consciência, que por sua vez se localiza nas capacidades mentais do indivíduo. O corpo é visto como um suporte, uma matéria ontologicamente diferente do sujeito sobre a qual a razão se impõe, domina. Le Breton sugere que “Descartes desligou a inteligência do homem de carne. A seus olhos, o corpo não passa de um invólucro mecânico de uma presença; no limite poderia ser intercambiável pois a essência do homem reside primeiro no ‘cogito’” (LE BRETON, 2003:19). O saber legítimo é o saber intelectual e abstrato. Na separação entre o sujeito e o objeto, a realidade externa à consciência passou a ser objeto de domínio da racionalidade, que pode conhecer objetivamente os fatos. Mas, para conhecer objetivamente, é preciso, por definição, não conhecer subjetivamente. Desta forma, como sugere Merleau-Ponty, “o pensamento objetivo ignora o sujeito da percepção” (Merleau-Ponty, 1996:280). Ignorar o sujeito que percebe envolve ignorar também que esse sujeito da percepção é corporalmente situado. No processo de dissociação do homem de seu corpo, o último vai sendo esquecido como fonte de saber e conhecimento. Acontece que, por mais abstratas que sejam as soluções epistemológicas do ocidente, elas são pensadas por seres corpóreos, e é a partir do corpo que pactuamos com o mundo:

“[...] Os movimentos acompanham nosso acordo perceptivo com o mundo. Situamo-nos nas coisas dispostos a habitá-las com todo o nosso ser. As sensações aparecem associadas a movimentos e cada objeto convida à realização de um gesto, não havendo,

pois, representação, mas criação, novas possibilidades de interpretação das diferentes situações existenciais.” (NÓBREGA,2008:2)

É a partir do corpo que pensamos e interpretamos o mundo. É por meio dele que expressamos ideias, emoções, desejos. O bebê, ainda que não tenha dominado a linguagem, expressa suas vontades pelo seu corpo, pela fala que é muitas vezes interpretada como mero ruído. O princípio da ideia do bebê é manifesto no seu corpo, é por meio do corpo que o bebê vai narrando suas descobertas. Ele olha, estranha, e aos ligeiros-pouquinhos, para usar uma expressão de G. Rosa (1982:426), vai explorando e aprendendo, explorando e contando, pelo corpo, suas impressões. O que deve ser questionado, a meu ver, não é a racionalidade do bebê, mas a capacidade de obter um conhecimento puramente racional e intelectual como um todo. A racionalidade do bebê, me parece, não deveria ser o ponto de chegada, mas sim um ponto de partida para perguntar como o bebê conhece.

1.3.3: Os bebês podem se comunicar?

Os bebês são entendidos como incapazes de falar. A própria origem etimológica da palavra infância denota isso: *infans, in-fans*, “aqueles que não têm palavra” (SIROTA, 1998). A incapacidade de articular palavras aparece, por exemplo, como um grande obstáculo aos métodos clássicos da antropologia, como a entrevista, os diálogos. Tudo isso se associa ao monopólio da linguagem verbal como meio de comunicação hegemônico do ocidente. Mas a linguagem não se encerra na fala. Saussure (1857 – 1913) distingue, em seu *Curso de Linguística Geral*, duas dimensões da linguagem: a *langue*, vinculada às atividades inconscientes e simbólicas; e a *parole*, destinada ao estudo das atividades do discurso, ou da fala propriamente dita. “Para nós, ela (a língua) não se confunde com linguagem; é somente uma parte determinada, essencial dela, indubitavelmente” (SAUSSURE, 2008:17), mas que não a encerra. A capacidade de comunicação dos bebês pode não passar pela *parole*, mas se manifesta em outras formas de linguagem. E devemos nos manter atentos a isso quando nos indagamos sobre se os bebês podem se comunicar ou não.

Na realidade, me pergunto em que medida todos nós, bebês, crianças, adolescentes, adultos, idosos, conseguimos efetivamente transmitir informações, ou seja, nos comunicar? É tão comum, na comunicação falada, haver mal-entendidos. As pessoas podem ouvir um

fonema em vez de outro e escutar uma palavra diferente. Essas confusões às vezes geram situações engraçadas, como quando alguém, ao se despedir, diz, “tchau”, abrindo pouco a vocalização, e a pessoa de quem estava se despedido escuta “te amo” (tchamo). Já em outros contextos, o mal entendido pode gerar situações de ofensa e conflito, por exemplo. Nessas interações, a interpretação do que é falado passa pela entonação da voz, pelo olhar, por gestos corporais que acontecem simultaneamente no processo de comunicação. Os próprios adultos, portanto, acionam outros elementos além da fala para estabelecer comunicação. Esses elementos existem e também são utilizados pelo bebê em seu comunicar.

Sobre esse ponto, penso que a antropologia tenha muito a ganhar abandonando o desinteresse e investindo sua atenção sobre os bebês e suas cuidadoras, investigando como vão se conhecendo, se fazendo entender. Isso é interessante em dois pontos: primeiro, para investigar como os bebês manifestam sua racionalidade, no processo de descoberta do mundo pelo corpo: o bebê grita, ele chora, ele se chacoalha, ele tateia, demonstra aversão a certos sons e aromas e preferência por outros. Todas essas são formas pelas quais o bebê comunica sua subjetividade. E a mãe, ou cuidadora, ou cuidadoras, que são as pessoas com quem o bebê está se comunicando, realizam interpretações dessas informações que o bebê transmite. Elas transformam, em parceria com o bebê, algo que dentro do universo da parole seria tido como ruído, em informação. E nesse ponto aparece outra possibilidade interessante para a antropologia: perseguir então as narrativas elaboradas pelas cuidadoras sobre esse processo de comunicação. Isso não significa dar preferência à vida da cuidadora sobre a do bebê. Mãe e bebê estabelecem uma comunicação e um jogo de códigos que é mutuamente construído entre eles, eles vão pensando juntos, e embora a mãe esteja narrando, ela é também personagem dentro da narrativa, também afetada pelo bebê.

Um último ponto a ser considerado é que além de serem vistos como extensão do corpo de quem cuida, inócuos, pacotes biológicos, irracionais, incompletos, e tudo aquilo que foi mencionado aqui, um ponto essencial que jamais pode ser perdido de vista quando fala-se em bebês: historicamente quem realiza o papel de cuidadora é a mulher. O bebê não é invisibilizado só porque é visto como extensão do sujeito e do corpo de outra da pessoa, mas também porque essa outra pessoa é localizada na figura feminina. A invisibilização do bebê

diz muito sobre a invisibilização das mulheres, e é impossível fugir dessa interface do gênero quando se fala em bebês.

1.4 Considerando pontos, fechando textos

Comecei esse texto percorrendo uma revisão bibliográfica sobre a criança na antropologia, no intuito de capturar como a categoria de criança foi se formando e se transmutando ao longo do tempo: vimos a criança como ser universal e genérico, que passa por fases do desenvolvimento marcadas biologicamente, sem qualquer participação ativa da criança, se transmutar na hipótese da criança enquanto receptáculo: o desenvolvimento não é necessariamente igual para todas, elas estão culturalmente localizadas, mas servem para serem modeladas pela cultura, portanto também sem agência. A partir dos anos 60, categoria passa por outra metamorfose: é trazida à baila a noção de agência infantil, que engendra a discussão sobre como a criança age no mundo, impactando-o, produzindo subjetividades. Quando a criança ganha poder de agir, é preciso pensar nas particularidades dessa agência: primeiramente, a criança é um ser que age no mundo através do corpo, então esforços foram direcionados em entender o corpo infantil. Além disso, passaram a perguntar se criança age no mundo em oposição ao adulto, isolada a ele, ou se constrói à medida que circula por múltiplos espaços, povoados tanto por adultos quanto por crianças. Vimos que o recorte que opta por um isolamento das crianças exclui as de muito pouca idade, que dependem de cuidados constantes. A discussão sobre o bebê aparece então primeiro no ponto do silenciamento histórico do bebê, e procurei perseguir algumas questões que talvez tenham ajudado a entender melhor por quê isso aconteceu. De tudo o que foi dito, pode-se perceber que a criança e a infância despertam múltiplas questões, e felizmente cada vez mais os antropólogos têm se atentado para esse campo, que, sem dúvida, está em fase de consolidação. Pelo caráter recente de muitas dessas discussões, a questão da infância e da criança permanece bem aberta, gerando muitas perguntas. Explorar a vida de bebês e crianças desperta isso em mim: dúvidas e perguntas, e não acho que seja interessante ficar perseguindo conclusões e tentando fechar caixas conceituais. Se preciso mesmo fechar esta seção concluindo alguma coisa, concluo que o campo é riquíssimo tanto de um ponto de vista

etnográfico, quanto de uma discussão epistemológica do próprio fazer antropológico, e que se comprometer a levar as crianças a sério fará muito bem à disciplina.

2. Bebês, deficiência e antropologia: interfaces possíveis?

Nesta seção pretendo continuar refletindo sobre os bebês a partir dos pontos levantados na seção anterior, mas sob o enfoque da deficiência. Para tanto, primeiro apresentarei uma breve revisão bibliográfica sobre os estudos da deficiência e depois tentarei fazer um diálogo entre antropologia da criança e estudos sobre deficiência.

A lesão corporal e determinados impedimentos físicos são questões que atravessam a humanidade em seu processo de existência. Cada lugar atribui um significado particular ao significado da lesão. Na Grécia antiga, por exemplo, há autores que mencionam uma “eliminação sumária das pessoas com diversidade funcional⁵” (PEREIRA, 2009:718) por não corresponderem aos padrões de corpo simétrico e atlético vigente na Grécia Antiga. Já no Egito, estudiosos sugerem que pessoas com diversidade funcional não eram necessariamente isoladas da sociedade. Foi encontrado um manuscrito chamado “Instruções de Amenemope”, que, segundo Kozma et. al (2011), era tido como um código de conduta. Um de seus trechos diz: “não faça gozações de um homem cego nem caçoe de um anão, nem interfira com a condição de um aleijado. Não insulte um homem que está na mão de Deus, nem desaprove se ele erra” (KOZMA et al, *apud* LOPES, 2013:1).

Hoje em dia, ainda é possível encontrar modelos inclusivos e modelos exclusivos de sociedade com relação à deficiência. Um exemplo de modelo exclusivo é narrado pela antropóloga russa Elena Nosenko-Stein (2017). A pesquisadora travou diálogos com 28 pessoas, sendo 11 homens e 16 mulheres, vivendo com deficiências nas cidades de Moscou e Nizhny, na Rússia. Um ponto em comum nas narrativas de todos os cidadãos conhecidos por Nosenko-Stein versa sobre o sentimento de alteridade: todos sentiam-se estranhos,

⁵ O termo diversidade funcional será aqui utilizado como uma terminologia alternativa para “deficiência”. A palavra deficiência vem associada a algo que falta, é incompleto e incapaz e apesar de ainda aciona-la ao longo do texto procurei dar prioridade para o vocabulário da diversidade funcional por entender que é um termo mais adequado e simbolicamente mais fluido.

diferentes e desajustados do resto da sociedade. Cada um reagia a sua maneira, mas uma profunda sensação de irregularidade permeia todos os diálogos descritos pela antropóloga: há dificuldade para arrumar ou para manter um emprego, e, mesmo trabalhando, alguns entrevistados relataram para a antropóloga que as pessoas do convívio de trabalho as consideram inferiores e incapazes. Já entre os Karitiana, povo indígena que habita a região da Amazônia meridional, apesar das pessoas com deficiência serem chamadas de “especiais” e haver ligações ontológicas dos “especiais” com os espíritos, elas não são excluídas da condição de parente e a rede de apoio formada pelos familiares permite aos “especiais” realizarem todas as atividades que as pessoas não especiais realizam (ARAÚJO, 2015). Tanto nos casos apresentados por Nosenko-Stein quando no exemplo dos Karitiana, a temática da diferença existe, o que muda é que no primeiro caso a diferença é articulada em um contexto excludente e, no segundo, a diferença é articulada a um modelo inclusivo. Entre os moradores da Várzea Queimada, comunidade situada no Piauí a questão da deficiência aparece na convivência entre surdos e ouvintes (mudos e falantes). Éverton Pereira (2014) observa que apesar dos mudos serem considerados um grupo diferente do resto da comunidade eles são constantemente reinseridos no processo social: eles participam do processo de sociabilidade local, seja namorando, seja “fazendo o braque” expressão local utilizada para o preparo do solo (PEREIRA, 2014:19).

No caso da sociedade urbana ocidental, que estabelece em cima do recorte natureza/cultura uma série de outros recortes binários do pensamento, a deficiência foi entendida, durante boa parte da idade moderna, como uma questão da medicina. Ela estava vinculada à lesão, a um impedimento que se manifesta na marca da biologia. Para esse modelo, conhecido como Modelo Biomédico, “a deficiência seria uma limitação dada no corpo e nas suas funções e estruturas e dessa limitação viriam as consequências na vida do indivíduo em sua totalidade” (PEREIRA, 2014: 1)

Esse modelo sempre foi recebido como algo negativo pelas pessoas que viviam com deficiência, que se sentiam encapsuladas pela sua lesão, e, nos anos 70, alguns movimentos de pessoas com deficiência começaram a ser organizados nos Estados Unidos (Independent Living Movement), na Inglaterra (Union of the Physically Impaired against Segregation) e na

Suécia (Self-Advocacy movement), demandando, sobretudo, o reconhecimento de sujeito das pessoas com deficiência (MELLO, NUERNBERG, 2012)

Dessas lutas políticas, emergiram os estudos sociais sobre deficiência na década de 80, que se preocupavam em tencionar o paradigma médico da deficiência. Para os defensores do Modelo Social, a deficiência passa pelo corpo/lesão mas não se encerra nele. A maior parte das dificuldades que as pessoas com deficiência vivenciam está muito mais relacionada a esfera social, que manifesta a epistemologia reducionista do ocidente. Para os estudiosos da primeira geração do modelo social da deficiência, se as desigualdades histórico-materiais fossem compensadas, a pessoa com deficiência poderia viver em igualdade e adquirir também independência e autonomia.

Acontece que os primeiros estudos sobre deficiência foram promovidos por homens brancos e intelectuais das classes altas que apresentavam lesão medular. A crítica feminista persegue um pouco o contexto de surgimento do modelo social da deficiência para tecer sua contribuição: para as estudiosas feministas, o ideal de independência proposto pelos estudos da primeira geração deixava de fora uma dimensão essencial da deficiência: o cuidado e a dependência. Como a lesão desses primeiros pensadores não os impedia em níveis múltiplos, a esfera da igualdade por independência era um objetivo plausível e possível.

A crítica feminista foi muito importante ao trazer o cuidado para o debate em dois níveis: primeiro, por atentar à questão de violência de gênero manifesta na invisibilidade das cuidadoras, e, em segundo, por abrir espaço para pensar o cuidado para além da vida doméstica, ou para além de relações de deficiência e doença. As relações de cuidado em nossa vida são muito mais ausentes do que presentes: ao longo de nossas vidas mantemos relações de interdependência com nossos pais e o resto de nossa família extensa, com nossos professores, com nossos amigos, e essas relações de cuidado muitas vezes são colocadas nos bastidores. Eva Kittay (1999) propõe alargar a noção de cuidado como algo que atravessa a condição humana continuamente: não apenas quando somos bebês, mas ao longo da vida passamos por certas situações que obviam a condição de interdependência da vida social, como quando ficamos doentes ou quebramos um membro. Nesses momentos, como eu disse, a interdependência fica mais explícita, mas é ela quem está por trás dos ideais de autonomia

e independência valorizados pela sociedade capitalista. Na verdade, a autonomia muitas vezes acontece em função de uma rede de apoio que a sustenta.

Ressaltar a centralidade da interdependência das nossas relações é fundamental para restituir as crianças e as pessoas com deficiências que demandam uma assistência mais intensa como sujeitos de direito. Dependência e independência funcionam como um par binário em que a dependência estaria associada a valores negativos, como a submissão e improdutividade, ao passo que a independência estaria associada a valores positivos como a autonomia e produtividade. Para garantir os direitos das crianças e das pessoas com deficiência é imprescindível que esses valores negativos sejam descolados de sua existência. Além disso, tanto no caso das crianças quanto no caso das pessoas com diversidade funcional, a dependência é um dos elementos que constitui a alteridade dessas pessoas com relação ao mundo do adulto ou ao mundo da pessoa que vive num corpo considerado normal: eles são os outros que estão em relação de dependência com alguém.

A dependência, portanto, demarca também uma separação quase que ontológica entre tipos de sujeito e apesar dos esforços das estudiosas feministas estarem promovendo mudanças de perspectiva, o imaginário social ainda opera a partir da dicotomia entre dependência e independência, de modo que a admissão da interdependência não configura um cenário consolidado. O imaginário social, segundo Neusa Maria Gusmão, diz respeito à: “Parte cativa de nossa imaginação. Cativa pelos valores dominantes, pelo poder das mídias, dos meios de comunicação e aprisionada num modelo de sujeito humano que se espera todos e cada um venham a ser” (GUSMÃO, 2012:162).

No caso das pessoas que vivem com diversidade funcional, este imaginário as encapsula num modelo de corpo considerado anormal e disfuncional. Da mesma forma que a racionalidade, a agência e as capacidades dos bebês são questionadas unicamente por serem bebês, as habilidades das pessoas com deficiência também o são; mas em ambos os casos tratam-se de capacidades e habilidades que são avaliadas a partir de um critério de humanidade que, se levado à cabo, só permitiria que um tipo específico de corpo existisse: o corpo do homem, adulto, branco e produtivo da sociedade moderna. É este o homem que habita o imaginário social da humanidade, e a partir dele são disseminados modos de vida e de subjetividade que no fundo fazem da nossa imaginação uma cativa, como sugere Neusa

Gusmão. Dessa forma, a criança com deficiência tem a sua humanidade duplamente negada: pelo fato de ser um bebê e pelo fato de ter uma deficiência. Contudo, essa é uma negação que lhe é imprimida externamente. A cultura não funciona como um sistema fechado, ela não molda as pessoas como uma massa. Antes, são as pessoas que, sabendo de si e de suas vidas, jogam com as várias possibilidades de existir que muitas vezes desafiam os modelos hegemônicos. Acredito que a interface entre antropologia, infância e deficiência esteja justamente nas possibilidades de enxergar como essas pessoas a quem a humanidade é negada constroem sua própria humanidade. Nos próximos capítulos, procurarei fugir do cativeiro que meu imaginário preparou para os bebês com deficiência procurando enxergá-los “na sua dimensão e realidade” (GUSMÃO, 2012:165) e levar a sério o fato de que há múltiplas maneiras de existir.

CAPÍTULO 2

Preconceito, sensações e possibilidades

Consideremos ainda, por fim, que ingenuidade é dizer “assim deveria ser o homem!”. A realidade nos mostra uma fascinante riqueza de tipos, a opulência de um pródigo jogo e uma alternância de formas: e algum pobre velho moralista vem e diz: ‘Não, o ser humano deveria ser outro!’... Ele sabe até como este deveria ser, esse mandrião e santarrão; ele desenha a si próprio no muro e diz “ecce homo!”... Mas, mesmo quando o moralista se volta apenas para o indivíduo e lhe diz: ‘você deveria ser assim e assim!’ ele não deixa de se tornar ridículo. O indivíduo é, de cima abaixo, uma parcela de fatum (...) dizer-lhe ‘mude!’ significa exigir que tudo mude, até mesmo o que ficou para trás... e, de fato, houve moralistas consequentes, que queriam o ser humano de outra forma, isto é, virtuoso, queriam-no a sua imagem, isto é, santarrão: para isso negaram eles o mundo! Tolice nada pequena! Imodéstia nada modesta (...) Nós imoralistas, pelo contrário, abrimos nosso coração a toda espécie de entendimento, compreensão, abonação. Nós não negamos facilmente, buscamos nossa distinção em sermos afirmadores.” (Nietzsche, Crepúsculo dos Ídolos, V, nº 6)

1. Normopatía e preconceito: algumas reflexões acerca da diversidade funcional

Os bebês que nasceram com a síndrome congênita do Zika vírus ficaram conhecidos como “bebês de micro”. Adotaram esse nome por causa da microcefalia, uma das apresentações mais comuns da síndrome, porém não a única. A microcefalia é apenas um sinal, não fecha diagnóstico (DINIZ, 2016), mas como foi amplamente verificada nos bebês que nasceram de mulheres que foram infectadas pelo novo arbovírus dos trópicos durante a gestação, foi alçada como característica principal da síndrome. Notifica-se a microcefalia quando o recém-nascido possui perímetro cefálico (PC) menor ou igual a 32cm, mas nem todos os bebês que nasceram com a síndrome apresentam um PC fora do desvio padrão para seu sexo⁶. Há outros sintomas e sinais de que o desenvolvimento fetal não ocorreu da forma

⁶ O valor de 32cm foi estipulado pelo “Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo Vírus Zika”, documento elaborado pelo Ministério de Saúde com o protocolo para lidar com a epidemia, publicado em 9 de dezembro de 2015. Segundo o documento, as medidas adotadas seguem as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), que fixou, no ano de 2006, o perímetro cefálico de 32cm como medida padrão mínima para a cabeça de recém-nascidos a termo. Essas medidas já

esperada: muitos bebês apresentaram ventriculomegalia – dilatação dos ventrículos laterais do cérebro, quadro que pode progredir para hidrocefalia –, severas calcificações intracranianas, problemas auditivos, anomalias oculares, distúrbios de crescimento e outras sintomas que estão ainda sendo descobertos (BRUNONI et al, 2016).

A recomendação do Ministério da Saúde é de que se inicie prontamente a estimulação e os tratamentos necessários para fomentar o desenvolvimento dessas crianças. Ou seja, devem ser encaminhadas para as terapias de reabilitação assim que são diagnosticadas. Desde o nascimento, boa parte da rotina dessas mães e crianças transcorre entre salas de espera, grupos de convivência elaborados dentro do hospital, sessões de terapia e exames. Tudo isso envolve deslocamento, tempo e recursos. A maioria das famílias mora longe dos hospitais que têm oferecido esses serviços gratuitamente, muitas vêm do interior e as que moram no Recife vivem em bairros mais afastados. Algumas vezes as prefeituras disponibilizam um carro – especialmente se a mãe ou a criança já utilizarem cadeira de rodas –, outras vezes as mulheres articulam esquemas de carona, racham um *Uber*. Mas a realidade econômica da maioria dessas famílias torna inevitável a dependência do transporte público, do ônibus e do metrô.

Mesmo tendo direito ao passe-livre mediante laudo médico constatando a microcefalia, não é sempre que as famílias conseguem o benefício, e nem no mesmo intervalo de tempo: as pesquisadoras conheceram mães que tiveram acesso ao benefício de prestação continuada (BPC) em uma semana, ao passo que outras até à época da pesquisa ainda aguardavam a liberação do passe-livre. Além disso, há várias limitações para o uso do cartão: só têm direito ao passe livre a cuidadora responsável - a mãe, na grande maioria dos casos - e mais um acompanhante, e também não é permitido pegar dois ônibus seguidos, é necessário que se respeite um intervalo de tempo entre as viagens. Soma-se a isso as péssimas condições do transporte público no país, ruas esburacadas, ônibus antigos e superlotados. Isso não é novidade nenhuma para essas mulheres, que já sentem a precarização do transporte há anos em seus deslocamentos. Não é disso que elas reclamam. Ou melhor, não é esse o maior

havam sido canceladas pelo Ministério da Saúde nas novas Cadernetas da Saúde da Criança em 2009, mas foram modificadas para o valor de 33cm no início do surto de micro. Por haver muitos casos de crianças sendo triadas desnecessariamente – sendo assim expostas à radiação de tomografias, por exemplo –, fixou-se novamente o valor de 32cm para medida mínima do PC.

obstáculo enfrentado por essas mães e seus filhos em suas vivências diárias nos ônibus e nos metrô:

Marta nos contou que os motoristas de ônibus não têm paciência e parecem implicar com ela e Joca. Gritam, arrancam o ônibus com velocidade, fecham a porta antes da hora... As pessoas dentro do ônibus não sentam do seu lado, e mesmo quando há pessoas em pé, o lugar ao seu lado muitas vezes permanece vazio. (DCLV, 2016:14)

O ônibus é mais do que a dificuldade pelo desconforto físico, mais do que a impaciência diante da espera da chegada. Tudo isso já é muito desagradável, mas no espaço do ônibus, essas mães e crianças sofrem toda sorte de abuso, segregação, preconceito e violência por conta da forma física e visível de seus filhos. Marta contou às pesquisadoras que os motoristas também não são muito solidários com a presença do carrinho de bebê, que “não deixam subir com o carrinho pela porta da frente, tem que entrar pela dos fundos (...) e outros nem deixam subir em porta nenhuma” (DCSF, 2016:21). A falta de empatia é tanta que ela e Joca, seu filho, já chegaram ao extremo de serem arrastados pelo ônibus porque o motorista havia fechado a porta enquanto ela tentava subir com o carrinho. Apesar de ter gerado muita revolta entre as pessoas que presenciaram a cena, a hostilidade vem de todos os lados, não se reduz aos motoristas. Já escutou de outros passageiros o filho sendo chamado de “ET” e de “monstro”, por exemplo.

Absolutamente todas as mães que Fernanda, Lays e Soraya conheceram relataram situações parecidas. O ônibus é central em muitas narrativas, em muitas encenações, é um espaço constantemente utilizado pelas mulheres para garantirem o cuidado de seus filhos e é também um espaço onde ocorrem muitas violações. Nem sempre as afirmações sobre os bebês são dirigidas para essas mães em tom de insulto ou de desmoralização como no caso de “monstro”, “demônio” ou “ET” – todos nomes ouvidos em campo. Em alguns casos as pessoas estão curiosas, perguntam se o bebê tem microcefalia, perguntam sobre a epidemia, parecem querer conhecer a realidade. Parece que as mães reconhecem uma diferença entre curiosidade e preconceito/crítica, e algumas parecem se sentir confortáveis, ou ao menos descrevem pontos positivos no primeiro tipo de interação. A própria Marta, por exemplo, é uma das que pontua essa distinção:

Tem gente que quer conhecer a nossa realidade, quer saber como é ter um filho assim. Tem curiosidade de entender e eu gosto de explicar, gosto de contar como é, não me importo. Gosto de falar e acho bom as pessoas entenderem. Tem gente que vem fazer trabalho de escola, vem fazer pesquisa e tudo. Mas tem outros que só querem criticar, sabe (DCSF, 2016:27).

Apesar de haver pontos positivos sendo explorados por essas mães, percebo que não são todas as que compartilham dessa versão otimista e didática. A diferença entre preconceito e curiosidade parece sim acompanhar todos os discursos, mas parece também que há vários pesos para a questão. Denise, mãe de Ismael, um dos bebês com microcefalia conhecido pelas pesquisadoras, por exemplo, fica extremamente incomodada com a curiosidade. As pesquisadoras conheceram Denise no Hospital Altino Ventura, um dos centros médicos que tem oferecido serviços terapêuticos às crianças com microcefalia. Estavam as pesquisadoras e várias mães sentadas em uma sala destinada para as mães e crianças com micro, chamada de Sala de Convivência. A professora Soraya estava sentada perto de Denise. Conversavam sobre ONGs, doações. Denise falava alto e gostava de encenar durante os diálogos. Um dos tópicos encenados por ela falava sobre a curiosidade das pessoas na rua:

Denise se levantou e foi dramatizar uma cena comum que passa dentro dos ônibus. Puxou uma cadeira, fez como se fosse a cadeira do ônibus que ela tivesse ocupado com o filho no colo. “Aí, chega um diabo e senta do meu lado”, mostrou que havia, ao lado, uma cadeira imaginária. Algumas riram do “diabo”; todas acompanhávamos seu teatro. Ela sugeriu com o olhar que a pessoa começava a olhar para o seu lado, “Ih, eu já sei que vem, que vai puxar assunto”. “Seu filho tem aquela doença, é?”, “Ele tem microcefalia?”, “Ele tem aquele problema que estão falando aí, é?”, foram algumas das perguntas que as pessoas lhe fazem para puxar papo. “Sim, tem microcefalia. Tem no braço, tem na perna”, ela fazia gozação e todas morriam de rir. Ela fazia troça com a cara do outro passageiro, imaginariamente sentado ao seu lado. Ela deixava claro como era desconfortável ter que responder a tanta pergunta, ter tanta gente olhando para o seu filho. (DCSF, 2016:127)

Da forma que eu compreendo, Denise denuncia, em sua encenação bem-humorada, que tanto no preconceito, quanto na curiosidade, o pensamento hegemônico do

estranhamento continua fazendo parte da percepção que as pessoas têm de seu filho. Estranham a deficiência, estranham a forma de seu corpo, estranham até o tipo de maternidade que Denise oferece. E ainda que esse estranhamento possa até passar por uma genuína tentativa de empatia, o problema é que a construção dessa empatia vem de um imaginário da deficiência conformado pelos “valores incapacitantes com que a sociedade hegemônica se dirige às pessoas com deficiência” (MARTINS, 2009:3). É como se a diversidade funcional fosse uma ruína, uma impossibilidade de bem-estar, impossibilidade do afeto, impossibilidade da subjetividade e, por fim, impossibilidade da própria vida. E nas projeções ansiosas que fazemos sobre a deficiência, projetamos também um conjunto de valores a ela associados. É quase como se fosse construído um modelo universal de corpo-deficiente, e todas as pessoas que por uma razão ou outra não se enquadram na linha da normalidade anatômica ocidental fossem homogeneizadas nessa forma estanque do que é viver com deficiência.

Os teóricos da primeira geração dos estudos sobre deficiência, abordados no Capítulo 1, já chamavam atenção para as violentas consequências de interpretar a lesão como tragédia pessoal. Michael Oliver (1990) reforçou inúmeras vezes que para superar essa visão reducionista da deficiência, era preciso deslocá-la do modelo médico, que a alojava no orgânico e no individual, e aproximá-la do modelo social, que pensa na deficiência como um fato sociológico, que envolve um grupo e não um indivíduo só. A ideia do modelo social é a de que ninguém é condenado ao sofrimento por ter uma particularidade funcional, “o que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal” (DINIZ, 2007:8). A criação dessa imagem estanque de uma pessoa com deficiência como uma pessoa debilitada vai sendo construída por várias vias. Durante as leituras que realizei para essa monografia, fui descobrindo que há várias figuras públicas que viviam com alguma diversidade funcional, e esse fato sempre é deixado de lado ou diminuído em suas biografias. São pessoas das mais diferentes origens: A mexicana Frida Kahlo tinha uma perna mais fina que a outra em consequência da poliomielite. Franklin Roosevelt, trigésimo segundo presidente dos Estados Unidos, foi acometido pela mesma enfermidade e passou a andar em uma cadeira de rodas. Autor do clássico literário *Ulysses*, o irlandês James Joyce foi perdendo a visão ao longo da vida. O argentino Jorge Luís Borges também passou uma perda progressiva da visão. Sobre a cegueira, ele escreveu:

Pense no crepúsculo. Ao cair da noite, as coisas mais próximas desaparecem, exactamente como o mundo visível se afastou de mim, talvez para sempre. A cegueira não é uma desgraça total. É mais um instrumento que o destino ou a sorte colocou em nosso caminho. (BORGES, 1977:2)

São todos exemplos de pessoas muito diferentes umas das outras, com especificidades funcionais distintas, mas cuja deficiência nunca é uma das características utilizadas para falar sobre essas pessoas. A deficiência é logo associada à doença, a hospitais, a coisas desagradáveis. Quem sabe veicular a questão da diversidade à figuras públicas ajudasse a descongelar um pouco a ideia que se faz da deficiência como um outro tão distante de nós. Ainda acionando Borges: “a cegueira deve ser vista como um modo de vida: é um dos estilos de vida dos homens” (BORGES, 1995 *apud* DINIZ, 2007:7).

Esses imaginários produzidos sobre a deficiência na sociedade ocidental submeteram pessoas que vivem com deficiência a vários tipos de encarceramento. A estratégia do cárcere varia: pode tomar forma em manicômios ou em asilos para deficientes. Outras vezes o cárcere acontece na falha das políticas públicas. Em Goiânia, por exemplo, foi criado, em 2009, o conjunto São Geraldo, financiado pelo PAC 1 (Programa de Aceleração do Crescimento) e também contou com recursos do tesouro nacional. Fazia parte do projeto “Casa da Gente”, elaborado pela prefeitura de Goiânia no ano de 2004. O conjunto era pioneiro por ser o primeiro a ser planejado exclusivamente para pessoas com deficiência. Os idealizadoras do projeto vinham na toada de uma abordagem marxista da deficiência, que compreendida que adaptando-se as estruturas as desvantagens da pessoa que vivia com deficiência iriam as poucos rarear, se dissipar. A ideia era criar um bairro inclusivo, que estimulasse também as pessoas com deficiência a circular. Mas o estudo de Wilson Lopes Mendonça Neto e Eguimar Felício Chaveiro (2010) aponta que o bairro teve o efeito oposto: o abandono e negligência do Estado perante sua própria política acabou isolando ainda mais as pessoas que foram por lá morar. As ruas não foram asfaltadas, não há calçamento. Quando chove, fica tudo alagado, é difícil pra passar até de carro, com uma cadeira de rodas, ou uma dificuldade ocular os obstáculos triplicam. Esse cárcere nem sempre passa pelas vias institucionais: Uma pesquisadora da UFPE, Fernanda Meira, contou que o Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC), uma das instituições que acolheu as crianças com micro em seus

programas, teve início após o nascimento de Gisele Carla, filha de uma jovem mãe moradora do Morro da Conceição, Em Recife. Ao nascer Gisele foi diagnosticada com síndrome de Down, o que despertou a curiosidade na mãe em saber se havia mais pessoas com a síndrome ali por perto. “E foi buscando. Encontrou muitas crianças amarradas, acorrentadas, escondidas dentro de casa, que não apareciam em público nunca” (DCSF, 2016:26). O CERVAC surgiu então numa tentativa de primeiramente visibilizar essas crianças, promover sua existência. A instituição completará 30 anos em 2018⁷. É certo que nesse intervalo temporal muita coisa mudou com relação a percepção da deficiência e hoje em dia a ideia de um cárcere privado soa como repugnante aos ouvidos da maioria das pessoas.

Ainda assim, permanece ativa uma mentalidade que encarcera a pessoa com deficiência. Roy Grinker é um antropólogo norte-americano que passou a pesquisar o autismo após sua filha ter recebido esse mesmo diagnóstico. Uma parte de sua pesquisa foi realizada em Seul. Na capital Sul Coreana de 11 milhões de habitantes, as pessoas com deficiência são tratadas como invisíveis. Para abordar o tema do autismo ao longo das várias cidades em que realizou a pesquisa, o antropólogo adotou a frase “você conhece alguma criança que não fala bem?”, e a partir daí ia direcionando a conversa com o que as pessoas estivessem dispostas a lhe contar. Grinker conta que, em Seul, ao repetir a pergunta para um adulto raramente se obtém alguma resposta. O antropólogo explica que na capital a deficiência é um grande e obscuro tabu que estigmatiza muito o sujeito e sua família e que as pessoas em geral mostram-se relutantes em expor publicamente que possuem um irmão ou parente autista. Na Coreia do Sul, há uma grande ênfase na noção de semelhança e unidade. *Ijil*, palavra utilizada para expressar “diferença”, vem associada a uma carga muito negativa e é entendida como algo que deva ser superado, como as diferenças entre a Coreia do Norte e a Coreia do Sul: “há uma visão mítica dos coreanos como povo homogêneo à espera de unificação” (GRINKER, 2010:253), sendo a unificação expressa pelo termo *tongjil song hoebokque* significa “a recuperação da homogeneidade” (GRINKER, 2010:253). Neste contexto cultural, portanto, a diferença é mal recebida e as diversidades funcionais têm que gravitar em torno desses significados. O tabu da deficiência é tão potente que chega a influenciar no mercado

⁷ Recolhi essas informações do site do CERVAC. O link para acesso é: <http://cervacrecife.blogspot.com.br/>

imobiliário dos grandes centros urbanos da Coreia do Sul: os imóveis são desvalorizados pela presença de pessoas com diversidade funcional.

Como no caso dos autistas na Coreia do Sul, as cenas relatadas pelas mães nos ônibus evidenciam que a pessoa com deficiência também não é bem-vinda no espaço público aqui no Brasil. As mães conhecidas pelas pesquisadoras parecem muito conscientes disso, e combatem essa exclusão ativamente. Vão para o shopping e percorrem o espaço inteiro, realizam piqueniques no parque, vão à praia, à igreja. Tudo com os filhos no braço, no carrinho, enfim, ao lado, por perto. Essa postura ativa para inclusão de seus filhos combate a mentalidade encarceradora tanto por visibilizar quanto por não isolar os bebês de micro. Ao circular por todos esses espaços, realizar todas essas atividades, as mães estão mostrando também que seus filhos têm momentos de lazer e que apesar de haver, sim, terapia e hospital e exames, esse aparato não é suficiente para englobar o dia a dia das famílias. Estão combatendo esse outro encarceramento, que não é unicamente físico, mas que encapsula e até mesmo nega a subjetividade de seus filhos, reduzindo-os à condição de deficiência.

Partindo de um diálogo com Deleuze e Guattari, Ana Rita Queiroz Ferraz se aproxima da ideia de que a máquina capitalista produz rostos, e que nesse processo também é produzido o que ela chama de rosto-deficiente: “Para Deleuze e Guattari, o rosto é uma invenção semiótica da linguagem que estabelece as funções sociais antes que jogos aconteçam, cobrindo-o de significações” (FERRAZ, 2016:2). No caso da representação simbólica da pessoa com deficiência, Ferraz segue este raciocínio entendendo que há um rosto-deficiente imaginado, virtual e que existe antes mesmo das pessoas reais que vivem com deficiência: “o rosto-deficiente, pela dureza das linhas que o compõem fixando-o com um mínimo de variação, captura as forças livres que corrompem a boa forma e a boa medida, desinvestindo a pessoa com deficiência da força de agir” (FERRAZ, 2016:3). Esse rosto-deficiente quer capturar as pessoas deficientes numa prisão subjetiva que vai além do corpo mas que incide também sobre o corpo. Vai além do corpo por ser inscrita em um imaginário virtual sobre o que é o corpo, mas incide sobre corpos reais uma vez que os exclui da família, da cultura e do trabalho por não corresponderem às linhas desenhadas pelo imaginário. Apesar desse enquadramento externo, as forças internas de cada um agem como uma potência reativa aos encapsulamentos e enquadramentos. Essa força pode ser vista, por

exemplo, num bebê que foi sentenciado a um estado vegetativo pelos médicos e que com três dias de idade “levantou a caixa do peito assim pra cima do berço (...) pra calar a boca dos profissionais de saúde” (DCSF, 2016:72). São esses movimentos que provocam rasuras no rosto-deficiente, embaralham suas linhas e sobrepõem novos códigos aos limites que lhes foram impostos. A relação entre as mães de micro e os bebês vai ajudando a perceber o quanto a deficiência é mesmo um carimbo externo, apesar de suas dimensões orgânicas e que, no convívio, no dia-a-dia e na intimidade, outras dimensões da vida ganham importância e a própria microcefalia é lida de outra maneira.

Dos fragmentos com os quais dialoguei nesta seção, fica evidente que a questão da deficiência extrapola, como sugeriu o modelo social, a dimensão biológica da lesão. Viver com deficiência na Coreia do Sul é diferente, por exemplo de viver com deficiência em um bairro da classe popular do Recife, o que enfatiza o caráter cultural da lesão. Mas em cada caso há um modelo da diferença que carimba a pessoa como inferior, indesejável, incapaz, horripilante ou monstruosa. Uma das maiores dificuldades vivenciadas pelas pessoas com deficiência, portanto, não dizem respeito às lesões, mas aos encapsulamentos de suas subjetividades.

2. Novas descobertas sensoriais: Joca e Paulinho

Apesar dos carimbos externos e do encapsulamento mencionados ao fim da seção anterior agirem como linhas de força muito fortes que procuram moldar todos os corpos, a vida, em sua eterna fluidez, responde de formas inesperadas e inusitadas a tais moldes. Os bebês com microcefalia, por exemplo, não são crianças iguais e muito menos vivem de forma passiva. Na comunicação diária realizada entre mãe e bebê, essas crianças vão aos poucos ensinando para suas cuidadoras que a deficiência não existe de uma forma homogênea, fixa e repetida: em parceria com as crianças, essas mães têm descoberto outras realidades e possibilidades acerca da deficiência e dos padrões de normalidade. Nesta seção, procurarei acompanhar um pouco o modo como Joca e Paulinho, dois bebês que as pesquisadoras conheceram, têm se comunicado com suas mães e como nesse processo novas sensações são agenciadas de ambos os lados.

Joca foi a primeira criança que as pesquisadoras conheceram na ida à Recife em outubro de 2016. Ele e a mãe, Marta, andam juntos por todos os espaços: é no colo dela que ele vai circulando pela cidade para ir às terapias, às consultas, ou outra atividade. Moravam, à época da pesquisa, no bairro da Nova Descoberta. Segundo Censo do IBGE para o ano de 2010, a renda média mensal *per capita* do bairro era de R\$ 898,39. Nas ruas, há esgoto a céu-aberto e bastante lixo amontoado. O bairro é composto por ruas estreitas, com muitas curvas e inclinações. Bastante movimentado também: crianças brincando, pessoas resolvendo suas pendências nos comércios locais, mercadinhos, casas de construção e em construção. Joca tem dois irmãos: Thiago, de 4 anos, e Inácio, de 3. À época da primeira visita, Joca estava com 1 ano e 2 meses. É um bebê encorpado, “forte, musculatura desenvolvida, mas molenga, sobretudo na sustentação do pescoço” (DCSF, 2016:19) tinha “braços e pernas compridos e pesava (...) cerca de 9kg” (DCFV, 2016:6). A gestação de Joca foi complicada:

Marta nos descreveu meses duríssimos, indo e vindo de hospitais, médicos e muita dor. Um problema nos rins aos dois meses de gestação e a necessidade de uma cirurgia que poria em risco seu bebê. Mesmo não tendo feito a cirurgia, teve sangramentos intensos e início de aborto no mês seguinte, deram-lhe remédios para “segurar o bebê” (DCLV, 2016:13)

Aos seis meses, Marta bateu um ultrassonografia de rotina. Durante o exame, o médico chamou um assistente. Os dois ficaram trocando informações, sem convidar Marta para participar da conversa. Ela estranhou aquilo. Insistiu com o médico e ele lhe disse: “Não se preocupe, não, mãe, é que seu neném está com a cabeça pequenininha, mas vai ficar tudo bem” (DCLV, 2016:13). Marta ficou grávida de Joca bem no início da epidemia do Zika vírus. Disse às pesquisadoras que ele foi o segundo bebê a nascer com a síndrome. À época desse ultrassom, portanto, ainda não havia suspeitas da relação entre o ZIKV e a microcefalia. Joca nasceu dia 2 de agosto de 2015 de parto normal, longo e que exigiu muito tanto do corpo de Marta quanto do corpo de Joca. O desgaste foi tanto que Marta entrou em coma logo após o parto. Ficou cinco dias desacordada:

“Quando eu acordei e me deram meu filho, eles explicaram: “Seu filho tem um problema.” (DCSF, 2016:24). Disseram que era microcefalia, mas todas as informações que vinham eram confusas, algumas vezes contraditórias. A palavra parecia flutuar no ar, sem

encontrar sua âncora significativa. Olhar para a cabeça pequenina de Joca e ler o diagnóstico tampouco ajudavam a preencher o sentido dessa palavra. Quem ensinou e explicou o que era a microcefalia pra Marta foi o próprio Joca no convívio diário da maternidade e do cuidado, na companhia que fazem um para o outro. Foi com ele que ela aprendeu, por exemplo, que a condição traz muita irritabilidade para a criança. Conta que “achou a solução para o problema da irritação quando colocou Joca de barriga para baixo sobre si (...) ele gostava de ficar *emborcado*, e isso ela havia aprendido não em nenhuma consulta ou terapia, mas convivendo com ele” (DCFV, 2016:8).

Mãe e bebê vão compactuando juntos uma linguagem própria: o bebê chora e a mãe aos poucos vai aprendendo a identificar que tipo de choro é esse; vai aprendendo a reagir aos desejos que o bebê expressa pelo corpo. Eles vão se entendendo “pelo tato, pelo sensorial, pela intimidade corporal, muscular, térmica, textural” (DCSF, 2016:25). Essa linguagem desenvolvida entre mãe e bebê descentraliza um pouco a preponderância que a visão estabeleceu sobre os outros sentidos no processo de construção da sensorialidade ocidental. Lilian Chazan, em seu livro *Meio-quilo de gente: um estudo antropológico sobre o ultrassom obstétrico* (2007), faz uma bela revisão desse processo, demonstrando como a visualidade passa pela esfera biopolítica do controle. Traz alguns exemplos de como aos poucos foram sendo criadas formas de entretenimento que construíam um tipo de atenção específico. Isso tanto sobrevalorizou a visão sobre outros sentidos, quanto criou a imagem e a visualidade enquanto elementos geradores de prazer. Emparelhado a isso, no mesmo processo civilizatório, os limites corporais individuais foram ganhando contornos cada vez mais rígidos e o disciplinamento corporal ia afastando os indivíduos uns dos outros, blindando-os de outras sensações que não as visuais, enxugando um pouco outras potencialidades de afetação. Dessa forma, “o olho (...) se torna mediador do prazer precisamente porque a satisfação direta do desejo (...) foi circunscrita por um grande número de barreiras e proibições” (ELIAS, 1994 *apud* CHAZAN, 2007:30).

No caso da síndrome congênita do Zika, e acredito que isso também reflita um pouco a relação com os bebês em geral, outros elementos dos sentidos são exigidos, vão vindo à tona. Além disso, tendo em vista a discussão abordada acima sobre a imposição dos imaginários da deficiência, também podemos pensar que esses outros sentidos são

convocados para descongelar um pouco a dimensão estética da cabeça pequena, ou seja, a apreensão visual que se tem de uma criança que nasce com microcefalia. A diferença corporal dessas crianças é um dos fatores que contribuem para o estranhamento das pessoas ao seu redor. A todo momento as mães conhecidas pelas pesquisadoras estimulam as pessoas para que segurem, toquem e interajam com seus filhos. Que deem um “cheirinho”, um “denguinho”, um “colinho”. Assim que as pesquisadoras chegaram à casa de Marta, ela logo pediu que Soraya segurasse a criança. Depois foi para o colo de Lays e de Fernanda. Essa interpelação para o contato vai desde à família, passa pelos pesquisadores e repórteres e vai até os profissionais de saúde. Marta explicou:

Na fisio, a médica falava, falava e falava. Mas eu queria ação, para me ensinarem o que eu deveria fazer em casa. Eu dizia para elas, “Pegue meu filho, segure ele. Faça o exercício com ele, me mostre”. Eu não queria que a médica só falasse, eu queria que ela sentisse como era meu filho, como era o corpinho dele. (DCSF,2016:25)

Estão dizendo: sinta o meu filho, sinta sua temperatura, perceba que o corpo dele não é assim tão diferente do seu, aprenda o que você não pode aprender só com o seu olho como eu aprendi.

Essas outras dimensões da percepção vão se articulando à visualidade, algumas vezes competindo com ela. Vão aparecendo no dia-a-dia do cuidado, da comunicação, da convivência. Como já foi dito aqui, a comunicação dessas famílias com a biomedicina oscila muito. Ora confiam, ora tencionam a autoridade médica. Há muita incerteza perante o que vai vir, perante o futuro, mas também há muita incerteza no dia a dia, muitas perguntas que a medicina não deu conta de responder, muitas coisas ainda não-nomeadas. Então, às vezes, é preciso recorrer também a formas inusitadas de comunicação de compreensão. Há esferas aparentemente subalternizadas da percepção que vão se manifestando na cumplicidade entre o bebê e sua mãe, que juntos vão elaborando técnicas e formas de produzir e dar sentido ao mundo.

Paulo Henrique foi outro bebê que as pesquisadoras conheceram. Como Joca, também mora em Nova Descoberta. Não é um bairro muito grande, soma 30 mil habitantes, mas é bem heterogêneo. Joca mora numa parte um pouco mais central do bairro, em uma rua que

possui um comércio bem ativo. A rua de Paulinho, por outro lado, conta com menos estrutura, e o comércio também parece ser menos intenso. É por lá que ele e Amanda, sua mãe, se deslocam para chegar a uma terapia ou a outra atividade. Amanda diz que não gosta muito de caminhar pelo bairro, que não se sente confortável conversando com desconhecidos, nunca se sentiu, e que com Paulo Henrique no colo as pessoas ficam fazendo muita pergunta. Passam muito tempo do dia na rua para seguir o itinerário terapêutico de Paulo Henrique. O bebê, assim como Joca e outras crianças que as pesquisadoras conheceram, fica no colo, agarrado em Amanda o dia inteiro. Ele gosta muito do braço da mãe. Dona Nena, avó de Paulinho, que também participou da conversa, diz que é ele ir pro braço da mãe que já deixa de chorar. Há um contato corporal intenso entre os dois que permite a Paulinho experimentar várias sensações: o corpo da mãe, suas reações; ele também enxerga as coisas do alto, da altura do ombro da mãe. Margaret Mead, em trabalho publicado no ano de 1951, descreve que entre os balineses é muito importante que a criança seja carregada no colo. Que, assim, elas têm “uma experiência ampliada do mundo humano, de superfícies diferentes de pele, de odores diferentes, de tempos diferentes” (BUSS-SIMÃO, 2009:3). Há uma outra dimensão importante sobre isso, observada por Soraya: “Ficar no braço também exige que as crianças façam força, usem a própria musculatura” (DCSF, 2016:146) para se equilibrarem e não caírem. Ou seja, estar no colo é uma atividade que estimula o Paulinho de várias maneiras e a afirmação de sua avó que é disso que ele gosta, que isso o acalma, ajuda a perceber o quanto ele experimenta ao estar no colo. Por outro lado, esse contato também permite que Amanda aprenda a perceber as várias linguagens do corpo de Paulinho: a linguagem de seus músculos, de sua pele, de seus pelos corporais que podem se arrepiar dependendo do estímulo. É um conhecimento, novamente, construído no contato, na convivência de um com o outro. Paulinho vai descobrindo e fazendo o mundo com a mãe, Amanda vai descobrindo e fazendo o mundo com Paulo. São mundos sendo produzidos pelas relações.

Dentre esses mundos fabricados na relação de convívio, é produzido um mundo da normalidade que se confronta com o modelo padrão de normalidade. É um novo padrão de normalidade sendo construído, que não é mais embasado num corpo universal, mas especificamente no corpo de Paulinho. Ele vai introduzindo sua normalidade ao espaço: vai mostrando que há imprevisibilidades em seu comportamento, há constantes novidades. Mas também algumas coisas vão se estabilizando. O mundo produzido pela relação entre mãe e

filho estabelece um novo padrão de normalidade, que se não subverte o padrão biomédico, no mínimo o descentraliza, o desestabiliza. O conceito de normalidade de Amanda, por exemplo, passou por uma grande transformação. Ela disse às pesquisadoras que teve Zika por volta do quarto mês da gravidez e bateu um ultrassom. De primeira não identificaram nada, mas quando fez a segunda imagem, detectaram a microcefalia: “O médico disse que ele tinha um problema na cabeça. Que ele demoraria pra aprender as coisas.” (DCSF, 2016:143). Amanda ficou muito abalada com a notícia. Assim como ocorreu com Marta, os médicos lhe davam informações difusas, pouco elucidativas. Até depois do nascimento de Paulo Henrique, Amanda vivia se perguntando “‘O que meu filho tem?’ Eu perguntava. ‘Como ele vai ser?’ Vivia chorando, passei muito tempo assim” (DCSF, 2016:143). O convívio com Paulinho foi modificando o peso do diagnóstico. Quando Amanda recuperou a lembrança do parto, contou:

Foi parto normal. Ele nasceu ótimo. Só tem essa deformação na cabeça mesmo. Não foi para UTI, não precisou ficar internado. Logo veio para casa comigo. Não teve nada, não toma remédio como muita criança com micro, não precisa de leite especial (...) É tudo normal. (DCSF, 2016:143)

Percebo, na digressão de Amanda, uma torção do conceito de normalidade, que agora possui novas referências, passou a gravitar em torno de outros significantes. Existe, por um lado, um conceito sendo construído a partir da comparação de Paulinho com outras crianças: de remédio, Paulo Henrique só precisa do Baclofeno. É um relaxante muscular. Paulo não teve crises convulsivas, não precisou ir pra sonda. Mas, para além disso, há outra normalidade em produção, que é a do próprio Paulo. Amanda sabe dizer se um comportamento dele é normal ou se está dando algum sinal de alerta. Sabe diferenciar os tipos de choro, os tipos de reflexo muscular. Tudo isso vem do convívio, da linguagem pactuada entre mãe e filho sobre a eu qual falava acima.

Soraya e Lays vivenciaram uma manifestação dessa linguagem e cumplicidade em sua visita à casa de Paulo Henrique. O episódio foi muito marcante, e, como não estava lá para sentir a densidade do momento, optei por reproduzir, abaixo, a cena como foi registrada por Soraya Fleischer. As duas pesquisadoras estavam sentadas na sala, conversando com Amanda

e Dona Nena. De repente, sem qualquer evidência patente de que algo estava para acontecer, Amanda anunciou:

“Ele vai chorar gente. Ele vai fazer coco”. Eu fiquei impressionada. Ela estava ali sentada conosco no sofá com a criança sentadinha em seu colo, apoiada em sua barriga. Ela estava conversando conosco sobre diferentes assuntos. Mas sua atenção estava conectada ao filho. Observava e acompanhava tudo que ele estava fazendo, inclusive a musculatura relativa à excreção (...) De fato, em alguns segundos, Paulinho começou a chorar (...) Amanda mudou-lhe de posição. Tentou contrair suas pequenas coxas mas estavam rijas e esticadas na maior parte do tempo. Sentou o bebê, deitou de barriga pra cima, de barriga pra baixo. Mudou a posição de sua mão sobre seu corpo. Massageou sua barriguinha, passou a mão por seus cabelos. Conversou com o filho, orientou-lhe a fazer força; disse-lhe que tudo daria certo; que tivesse calma. (...) Paulo continuava a chorar. Amanda estava tranquila, parecia já conhecer bem esse processo de defecação do filho. “É sempre assim. Ele sempre foi assim. Todo dia tem isso, mas tem dia que ele não faz.” (DCSF, 2016:147)

A linguagem que Paulo Henrique e Amanda desenvolveram entre si é tão sofisticada e cuidadosa que permite à mãe decifrar as mensagens que Paulinho envia corporalmente. É uma ciência doméstica, no sentido pensado por Débora Diniz (2016), construída com Paulinho e sobre o Paulinho. Essa ciência não recorre aos instrumentos de medição e aferição da biomedicina. Esses instrumentos muitas vezes mostram-se caducos na hora de perceber uma crise, de acudir um choro, de ajudar numa crise de prisão de ventre e assim essas mães vão compondo, com seus filhos, um quadro teórico próprio, singular. Essa ciência também não parte de pressupostos de neutralidade, objetividade. É uma ciência que não se reduz à dimensão orgânica de uma crise de prisão de ventre. Também é uma ciência que se preocupa mais com o conforto, com a sensação corpórea pela qual seu filho está passando. Para que funcione é de toda importância que Amanda acalme o filho, acaricie seus cabelos: vai guiando o seu filho, transmitindo-lhe calma, carinho. Vai devolvendo os conhecimentos que ele lhe ensinou. Amanda continuou fazendo a massagem, mudando o filho de posição. Durante todo processo, Paulinho chorava muito. Amanda ia checando a fralda, continuava incentivando o filho:

“Isso é por conta da micro também. A cabecinha não ajuda a fazer o cocô, não entende o que está acontecendo com ele”, a mãe explicou. (...) A criança já chorava mais, com mais volume, mas também com intervalos maiores em que puxava o ar, ficando alguns segundos sem tornar, sem terminar o ciclo da respiração. Isso assustava a mim, mas não à Amanda ou Dona Nena (...) De repente, ele chega ao ápice do choro, da falta de ar, da agonia. “Fez”, ela anunciou. Sentimos o cheiro perpassar pela sala. Ela sabia antes de todos, ela sabia antes de ver, antes de cheirar, antes de sentir, ela via sinais que não eram necessariamente a fralda cheia. Ela via sinais do rosto, do tipo de choro, dos membros e partes do corpinho de Paulinho. (DCSF, 2016:148)

Esse episódio, muito forte, muito rico, ajuda a compreender o processo de construção de linguagem e conhecimento do qual eu falava acima. Há novas formas de atenção sendo construídas. Entendo que, conhecendo Paulinho, algum mundo de Amanda foi implodido ao passo que outro foi sendo criado. O mundo da vida ao qual estamos acostumados e tomamos como dado não é assim tão óbvio. Construimos nossas certezas e expectativas diante da realidade e as tomamos como a própria realidade, mas alguns eventos têm uma potencialidade de ruptura ontológica com essas certezas. O próprio tempo toma novas formas de temporalidade. Há o tempo de descanso, fora das terapias. O tempo do sufoco, que trava a passagem dos minutos em momentos de crise, “o tempo do hospital, tempo do ônibus” (DCSF, 2016:71). Rosani, uma das mães que conheci a partir da leitura dos diários e com a qual dialogarei indiretamente no próximo capítulo, traz a noção de “tempo tranquilo”, que é o tempo em que ela vai à igreja, repassa seus valores para seus filhos. Acredito que os bebês que nasceram com a síndrome congênita do Zika inauguraram mundos novos, com muitas dificuldades, é certo, mas também com novas possibilidades, novos agenciamentos, inclusive no que diz respeito às múltiplas formas de experimentar o tempo.

3. Doença e deficiência

A associação entre deficiência e doença é uma combinação que vem sendo questionada há anos pelos estudiosos da área. Como já foi visto no Capítulo 1 e em outros momentos deste trabalho, a primeira geração de teóricos da deficiência tinha como mote principal descolar a deficiência de seu entendimento biomédico. Para esse grupo de pensadores, além do modelo biomédico ser insuficiente por reduzir a deficiência a sua esfera

orgânica e à dimensão da lesão, esse modelo também capturava corpos para si, transformando o deficiente em objeto de controle biomédico. Uma das primeiras tentativas de sistematizar as propostas que procuravam despatologizar a deficiência tomou forma no periódico *Disability, Handicap and Society*, fundado em 1986: “O que existia até aquele momento eram revistas científicas compromissadas com o modelo médico e especializadas em subáreas do conhecimento, em especial a medicina de reabilitação, a educação especial e a psicologia.” (DINIZ, 2007)

O periódico rendeu bons frutos, e a discussão acadêmica sobre o tema foi ganhando corpo. Em 1993, foi retirado o termo *handicap* do nome do periódico. O termo é originado da expressão inglesa “hand-in-cap” que significa “chapéu-na-mão” e era utilizado como gíria popular para se referir à deficiência. A palavra associava as pessoas com deficiência à alguém pedindo esmolas com o chapéu na mão e causava transtorno nas pessoas vivendo com diversidades funcionais há muito tempo (DINIZ, 2007).

Seguindo essa mesma toada de reavaliação do vocabulário, o termo “normalidade” foi questionado por ir na contra-mão de todas as propostas do modelo social: “Diferentemente do modelo médico, em que normalidade era ora definida em termos estatísticos, ora em termos sociais, o modelo social definia normalidade como um valor calcado em ideias do sujeito produtivo para o capitalismo” (Diniz, 2007). No meu entendimento, portanto, como a biomedicalização da vida e as forças do capitalismo andaram juntas no processo civilizador, o conceito de normalidade traduzido em números ou em termos sociais pelo modelo biomédico era definido relativamente a um tipo ideal de corpo e de pessoa que representaria a categoria do que é um corpo normal/saudável ou um corpo patológico/doente que é calcada também nesse ideal da produtividade capitalista. Quanto mais próximo da linha da normalidade mais saudável – e produtivo – é um indivíduo. Essa escala se manifesta no modelo biomédico pela forma com que classifica as lesões em leve, moderada ou grave, tendo como referência um modelo de corpo normal/produtivo (DINIZ, 2007).

Um dos fatores que contribuiu para a consolidação da conexão entre deficiência e doença foi um catálogo publicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1980. O novo catálogo tinha como modelo a já existente Classificação Internacional de Doenças (CID) e seu objetivo era promover uma sistematização parecida com as lesões e deficiências. Uma das

propostas da OMS com a publicação da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH) era “expandir o repertório de doenças da CID, incluindo as lesões como consequências de doenças, ao estabelecer uma sequência lógica entre doença, lesão e handicap” (DINIZ, 2007).

Pensando sobre isso e me debruçando sobre os diários de campo, pude observar que a associação entre deficiência e doença é muito forte e incomoda muito as mães. Li muitos termos utilizados pelas mães para se referirem às particularidades de seus filhos: “deformação”, “problema”, “especialidade”, mas não me deparei com a utilização da doença como parte da gramática da epidemia – ao menos não por essas mães. Muitas, na verdade, falavam sobre doença mas sempre em tom combativo.

Rosani, mãe de Marco Tulio, bebê de quem falarei mais no próximo Capítulo, discutiu isso com a pesquisadora. Soraya havia perguntado se ela via a microcefalia como uma doença: “Não é doença. É uma pessoa especial. Ele pode melhorar como piorar também. Quem garante? Ninguém. Eu também. Veja só, estou aqui, sã, mas posso cair doente de repente, de uma hora pra outra. Ninguém garante. Meu filho pode cair como pode curar.” (DCSF, 2016:73)

Acredito que combater a associação entre deficiência e doença seja importante para essas mães porque como saúde e doença são definidas pela biomedicina a partir dum paradigma da normalidade que aloja o corpo saudável na esfera do normal e o corpo doente na esfera do patológico, a associação entre deficiência e doença só atualiza a percepção da deficiência como algo anormal. Além disso, a definição de saúde adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) desde 1946 é a de um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades. Ou seja, é uma definição de bem-estar que “se opõe à doença e a exclui terminantemente” (FAUSTINO, 2014:261). Essa exclusão da doença da esfera das possibilidades do bem-estar, quando associada à deficiência, acaba contribuindo para as visões que sentenciam a pessoa com deficiência à infelicidade, ao mal-estar e ao infortúnio.

Trouxe o debate acerca da doença e da deficiência para este capítulo por acreditar que parte do rosto-deficiente que eu havia mencionado na primeira seção é constituído pelas

associações entre doença e deficiência, e que a visão das pessoas com deficiência enquanto sujeitos homogêneos perpassa essa associação a todo o momento. Dessa forma, promover este debate pode ser útil para provocar as chamadas “rasuras” no desenho hegemônico da pessoa com diversidade funcional que Ferraz propôs.

*

A deficiência, no contexto brasileiro, é interpretada a partir de uma lente de estranhamento e alteridade. No início do capítulo vimos como o preconceito pode existir tanto de maneira agressiva, como nos relatos trazidos por Marta, quanto de formas sutis – ainda que muito incômodas –, como foi demonstrado por Denise. O imaginário social deveras preconceituoso construído em torno da deficiência congela e encapsula a pessoa individual em uma imagem estanque e negativa. Apesar dessa imagem, as crianças nascidas com a SCZV têm ensinado às suas mães que a microcefalia é uma parte da vida dessas crianças, mas não as engloba em sua totalidade e nem as define de forma rígida. Da mesma forma, essas crianças também têm despertado em suas mães novas reflexões acerca da normalidade, da saúde e da doença que possibilitam a criação de novos mundos possíveis, aonde a deficiência, em vez de permanecer restrita a uma definição prévia, torna-se um conceito fluido.

CAPÍTULO 3

Bebês e(m) desenvolvimento

1. Algumas observações sobre a universalidade do desenvolvimento biológico

A noção de desenvolvimento, na cosmologia ocidental, é medida de acordo com as habilidades esperadas de cada pessoa segundo a idade em que ela se encontra. A vida é estruturada em fases que podem ser estipuladas pela faixa etária. Dessa forma, é considerado um bebê, por exemplo, uma pessoa de 0 a 3 anos; uma criança, uma pessoa de 4 a 9 anos; um pré-adolescente uma pessoa de 10 a 14 anos, etc.

Cada faixa etária corresponde a uma fase do desenvolvimento, e envolve habilidades e técnicas consideradas como naturais para cada estágio. Assim, espera-se que, ao fim dos dois anos de idade, um bebê comece a dar sinais de independência motora. Caso contrário, seus pais, seus médicos e outras possíveis cuidadoras irão manifestar certas preocupações com relação ao desenvolvimento da criança. Para os psicólogos do desenvolvimento, a evolução motora, em crianças saudáveis, é invariável. Mas há dados etnográficos que provocam tais assunções: os bebês *Baganda*, povo que habita o território hoje em dia conhecido por Uganda, por exemplo, conseguem sentar-se sozinhos já aos quatro meses de idade, bem mais cedo do que o esperado de bebês americanos e europeus (GOTTLIEB, 2009), e nem por isso os primeiros são considerados mais desenvolvidos que os últimos pelos cientistas ocidentais.

Para muitos povos não-ocidentais, não é demarcada uma idade para se adquirir certa habilidade: há estágios e fases de vida, no entanto não delimita-se um tempo ideal de aprendizado, respeitando o ritmo próprio do bebê:

Por exemplo, os *Lahu* do sudoeste da China afirmam que as crianças permanecem no estágio 'vermelho e nu' (o qual talvez possamos traduzir por primeira infância) até que consigam caminhar com segurança, e, mais importante do que isso, falar com certo grau de expressão. Mas os *Lahu* reconhecem que a aquisição dessas habilidades pode ocorrer em tempos diferentes para cada criança, e resistem para especificar uma duração de tempo para o estágio "vermelho e nu". (GOTTLIEB, 2009:318)

A conclusão de que há uma idade estabelecida para que eventos ocorram vem da convenção ontológica ocidental de que o mundo físico é dado. Ou seja, há leis que regem o mundo material e todos os indivíduos estão sujeitos a essas leis, sejam leis da física, leis da fisiologia, leis da química. O corpo biológico, portanto, desde que responda às necessidades fisiológicas que sobre ele se impõem (comer, dormir, etc), terá um desenvolvimento considerado normal. Há vários povos que não pensam da mesma maneira. Aqui no Brasil, com os estudos desenvolvidos por antropólogos como Viveiros de Castro e outros estudiosos das sociedades ameríndias, sabe-se que há muitas etnias que enxergam o corpo e a corporalidade de maneira totalmente diferente.

Entre os *Galibi-Marwono*, residentes dos Territórios Indígenas do Uaçá e do Juminã, localizados no município de Oiapoque-AP, o corpo não se desenvolve naturalmente a partir de leis invariáveis da fisiologia. Todos os dias, o corpo do bebê deve ser manipulado pela mãe, que realiza movimentos de fricção nas costas, nas nádegas, no pescoço, na barriga, passando por toda extensão de sua estrutura física: “Essa prática é chamada de ‘fazer o corpo da criança’ e é considerada tão importante para seu desenvolvimento quanto a alimentação” (TASSINARI, 2015:158). A criança vai mostrando suas competências conforme o seu corpo vai sendo feito, e os adultos e familiares “respeitam sua iniciativa e seu ritmo para adquirir novas habilidades” (TASSINARI, 2015:158).

Com esses poucos exemplos, fica evidente que a noção de desenvolvimento, como tudo no mundo, não é universal. No entanto, a definição da biologia evolutiva do que é desenvolvimento ainda é o que guia o discurso biomédico na prática clínica. É com base nela que os bebês com microcefalia são atendidos, por exemplo, nas consultas, exames e terapias. Devido às particularidades funcionais ocasionadas pela síndrome, eles são lidos pela biomedicina como atrasados, anormais, fora do desenvolvimento esperado.

A mãe de Joca, Marta, contou às pesquisadoras que uma das médicas por quem Joca foi atendido ficava o tempo todo realizando comparações negativas entre ele e as outras crianças: “Joca não está fazendo isso, não está fazendo aquilo, tem criança na idade dele que já está caminhando” (DCSF, 2016:26). Marta achou extremamente indelicado o comportamento da médica, e respondeu que Joca está progredindo, sim, e que, apesar dos limites, “tem o jeito dele de ir se desenvolvendo” (DCSF, 2016:26). A noção de desenvolvimento formulada pela biologia evolutiva é contrastada, acoplada e modificada por

outras definições de que emergem da vivência particular de cada um, e a comparação tem um papel fundamental na formulação de concepções alternativas do desenvolvimento.

2. Comparar para poder criar: a comparação e a redefinição de desenvolvimento

A ideia de que cada bebê tem o seu jeito e ritmo próprios é muito pontuada por estas mães. Há um repertório de observações muito sofisticada construído por essas mulheres em suas comparações. O movimento de comparar é fluido e irradia por vários lados. Consegui, em minhas leituras dos diários de campo produzidos pelas pesquisadoras, depurar dois tipos principais e recorrentes de comparação, os quais acompanharei um por um abaixo: por um lado, comparavam o bebê com outros – outros bebês de micro, outros filhos, outras crianças; Por outro, comparavam o bebê consigo mesmo, acompanhando sua evolução.

Apesar de muitas dessas mães estarem experienciando a maternidade pela primeira vez, há também uma grande parcela de mulheres que já havia tido filhos. Para as mulheres que receberam o diagnóstico da microcefalia de seus filhos ainda durante a gestação, a comparação iniciava-se já na gravidez: como foi a gestação com outros filhos e como foi a gestação com os caçulas, o tipo de parto realizado para o nascimento dos outros filhos e o tipo de parto realizado para o nascimento dos mais novos. A comparação continua para contrastar a conquista de habilidades por parte dos filhos: se o caçula está demorando mais para aprender determinada técnica do que os outros filhos, se aprende na mesma época porém de outras maneiras. A partir dessas comparações é possível traçar pelo menos dois desenvolvimentos: o dos filhos anteriores e o dos filhos caçulas e a partir disso também formular uma nova noção mais ampla do que é desenvolver-se.

A comparação entre filhos tanto é acionada para demarcar diferenças específicas da síndrome como para desenhar semelhanças entre os filhos. No caso da comparação pela diferença, por exemplo, é possível evidenciar pontos em que o desenvolvimento ideal e esperado não é correspondido pela criança. Dona Nena, avó de Paulinho, uma das crianças apresentadas no capítulo anterior, por exemplo, revelou às pesquisadoras que sua maior vontade era a de ver Paulinho trelando por aí. Trelar é uma expressão local que significa aprontar, fazer arte. É utilizada em referência às crianças peraltas. Foi a palavra escolhida por Dona Nena para descrever Amaranta, de dois anos, também neta sua: “Trelosa que só ela. Eu queria era ver Paulinho assim um dia, todo treloso, brincando por aí tudinho, mexendo em

tudo” (DCSF, 2016: 142). Aqui, o problema maior não é o fato de que Amaranta trele e Paulo Henrique não; a maior dificuldade em observar as diferenças entre as duas crianças é o fato de que o comportamento treloso de Amaranta é o que se espera de *todas* as crianças. Ou seja, o ideal de desenvolvimento esperado, quando não correspondido, afasta Paulinho não só de Amaranta, mas da própria noção do que é ser uma criança, o que contribui, a meu ver, para a formação de preconceito e exclusão de crianças com deficiência. A todo o momento, os bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika são lidos como crianças diferentes, com necessidades especiais e a essa ênfase constante na discrepância pode gerar um efeito de exotização⁸ que distancia esses bebês da vida comum, como que retirando-os do mundo da vida.

Nesse contexto, a comparação por semelhança aparece como uma estratégia de *desexotização*. Ao comparar, aproximando, os filhos nascidos com a SCVZ aos filhos considerados normais, essas mães e avós estão tentando normalizar a existência das crianças, humanizá-las enquanto pessoas. A própria Dona Nena, por exemplo, não atribui a crise de prisão de ventre do neto, mencionada no capítulo anterior, exclusivamente à microcefalia. À síndrome, ela atribuiu a dificuldade da criança em processar o que está acontecendo com seu corpo durante a crise, mas encontra causas hereditárias no problema de prisão de ventre, e comentou com Soraya e com Lays que “a família toda tem isso” (DCSF, 2016:147). Ou seja, nem tudo o que acontece na vida de Paulinho é consequência da síndrome congênita do Zika. Sua vida não pode ser reduzida à microcefalia. Dona Nena está propondo novas linhas à forma estanque com que seu neto é visto dentro do diagnóstico de microcefalia e também postulando que o desenvolvimento particular de seu neto não é condicionado somente pela microcefalia, sendo envolvido por múltiplos fatores.

Seguindo nos estilos de comparar que pude perceber nos diários, a comparação com outras crianças da micro parece render muitas informações para a vida dessas famílias. Descubrem se há um novo sintoma da síndrome ou se é uma reação particular de seus filhos, compartilham informações sobre as terapias e trocam técnicas. Foi assim, por exemplo, que

⁸ A antropologia tem boas reflexões acerca da exotização. A etnologia indígena, especialmente, traz reflexões valiosas sobre como o processo de construção do outro enquanto um ser exótico pode ter consequências nefastas para a vida desse outro. Não possuo leitura suficiente para grandes recomendações bibliográficas, mas mencionaria particularmente um livro de Phillipe Descola, *As lanças do crepúsculo*, no qual o autor descreve algumas consequências da exotização dos *jívaro*. (DESCOLA, 2006).

a o banho de ofurô⁹ foi disseminada entre os bebês com microcefalia: algumas mães descobriram que o banho os acalmava e depois disso a técnica passou a ser ofertada em formato de curso “para que as mães aprendessem mais sobre o método” (DCLV, 2016:38). Esse tipo de comparação – entre bebês nascidos com a SCVZ – engendra um processo de coletivização que agencia muitas coisas e vale a pena ser analisado com mais atenção. Primeiro, vale refletir sobre a premissa inicial da comparação: estão comparando bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika, ou seja, bebês que foram identificados por um diagnóstico comum¹⁰. Esse diagnóstico une em uma mesma definição uma multiplicidade de casos que são particulares, mas que, postos em comparação, apresentam semelhanças. Essas semelhanças são então instrumentalizadas como características gerais da síndrome: se só um bebê apresenta determinado sintoma, o fenômeno não entra para caracterizar a epidemia. Agora, se vários bebês reagem da mesma maneira, é possível traçar um mapa da síndrome. Foi assim que mães e médicos descobriram que quase todos os bebês nascidos com a microcefalia passaram por três estágio comuns e iniciais: logo depois de nascer choram muito. É um choro contínuo, agudo, intenso. Foi durante essa fase que descobriram sobre a técnica do Ofurô, o que ajudou muito a relaxar essas crianças sem ministrar remédios¹¹. A segunda fase é a das convulsões: os bebês têm apresentado crises convulsivas que impactam severamente seu desenvolvimento e muitas vezes reverterem o que havia sido conquistado pela terapia. É por causa das crises convulsivas que muitos bebês entram na terceira fase identificada da síndrome: a broncoaspiração. O impacto das crises convulsivas fez com que muitos bebês apresentassem quadros de disfagia – dificuldade para engolir. Quando o alimento não é corretamente deglutido, ele não segue o percurso esperado de passar pelo esôfago até chegar no estômago. Ele faz outro trajeto: primeiro, passa pela laringe, desliza pela traqueia e chega aos pulmões, o que pode até matar a pessoa. As mães descobriam a novidade primeiro em seus filhos, mas contavam com as semelhanças entre os casos para

⁹ O ofurô é uma banheira tradicional do Japão. É mais funda do que as banheiras típicas do ocidente, e também mais curta. No caso dos bebês, utiliza-se baldes adaptados em que a criança fica em pé. O balde, por ser curto e com uma circunferência pequena, dá sustentação ao corpo da criança, que fica flutuando com a água até a altura do pescoço.

¹⁰ Um diagnóstico não necessariamente mobiliza identidades: por exemplo, quando acordamos com o nariz escorrendo, a garganta doendo e o corpo dolorido, sabemos-nos gripados mas não mobilizamos sentidos de identificação em torno da gripe. Em casos de deficiência ou de doenças crônicas, no entanto, em que outras temporalidades e vivências em torno do diagnóstico são acionadas, a identidade torna-se uma questão central nas práticas terapêuticas e políticas.

¹¹ Algumas estavam sendo medicadas com Diazepam e Rivotril.

compreender e mediar os acontecimentos a medida que ocorriam. Foi conversando sobre o choro dos bebês nos ônibus, correndo para os grupos de WhatsApp para trocarem informações sobre como socorrer uma crise e compartilhando as histórias nos intervalos das terapias, nas reuniões das ONGs e nos hospitais que a síndrome congênita do Zika foi ganhando concretude na vida dessas famílias, permitindo que fruisse uma ideia de desenvolvimento esperado não de crianças em geral, mas um desenvolvimento esperado das crianças nascidas com a SCVZ, o que foi importante para que as famílias das crianças nascidas na segunda geração da epidemia tivessem alguma noção do que esperar e de como se preparar. Além disso, o processo de coletivização também ajuda a aliviar as frustrações causadas pela ideia de desenvolvimento normal porque uma nova noção de normalidade é construída em torno da síndrome, é articulada uma noção de desenvolvimento normal da criança com microcefalia, por exemplo. Uma das interlocutoras, conhecida por Soraya, chegou a sugerir que os bebês com micro formam uma espécie de “tribo”:

Você já reparou como os bebês de micro se parecem? Eles até têm um traço ou outro dos pais e da família. Um tem a boca do pai, outro tem a cor do cabelo da mãe, mas eles todos se parecem entre eles. Por isso que eu digo que é como se fosse um povoado de índios. Todo mundo se parece, eles se parecem entre eles. Todo mundo igual. Quando o grupo se reúne, é como se fosse uma tribo. Todo mundo vive igual também. Se um gripa aqui, outro gripa lá. A gente vai acompanhando pelo zap. Se um tá com dificuldade de deglutir, o outro também está. (DCSF, 2016:188)

A comparação coletiva funciona como um guia para acompanhar o desenvolvimento dos bebês, mas é importante não cair na tentação de acreditar que a comparação coletiva forneça um “modelo universal” da SCVZ – como também pensa-se apressadamente um modelo universal de indígena ou de mulheres, por exemplo. O acompanhamento individual é importante porque é nele que se estabelece a subjetividade de cada uma das crianças. Os bebês vão comunicando todos os dias às suas mães quem eles são. Comunicam pelo choro, pelo toque, pelo olhar. Como foi ressaltado no capítulo anterior, a intimidade corporal entre a díade mãe-bebê é impressionante. Dessa maneira, as mães conseguem captar sinais de evolução em seus filhos que podem passar despercebidos pela a maioria das pessoas, mas que para elas é crucial. Da mesma forma, também são ligeiras em notar sinais de que algo não vai tão bem: percebem quase que instantaneamente quando o filho está abatido ou que tem

o intestino preso. Mila, apelido de Jamila Victoria, é uma das bebês que tem apresentado crises convulsivas identificadas com a segunda fase da síndrome congênita. Mara, sua mãe, sabe reconhecer os sinais que Mila a emite, de modo que consegue diagnosticar uma crise antes dos espasmos começarem: “ela fica chatinha e daqui a pouco dá um susto” (DCFV, 2016:163), disse às pesquisadoras, e assim consegue prevenir, atenuar ou até evitar a crise. Apesar da etapa da crise convulsiva ser compartilhada, cada bebê demonstrará de uma forma, reagirá à sua maneira.

A combinação desses estilos de comparar agencia vários significados de desenvolvimento que são utilizados por essas mães para tencionar a biomedicina em diversos âmbitos: desde o questionamento dos prognósticos dos profissionais de saúde, até a exigência de mudanças no processo terapêutico. Tomemos o caso de Marco Tulio como exemplo.

3. Marco Tulio: expectativa(s) (d)e desenvolvimento(s)

A microcefalia de Marco Tulio foi detectada ainda na gravidez. Quando sua mãe, Rosani, estava “quase para descansar” (DCSF, 2016:69), por volta do 8º ou 9º mês de gestação, bateu um ultrassom e houve suspeita da microcefalia. A médica, apesar de não ter certeza da situação, disse à Rosani que Marco nasceria e ficaria vegetativo em cima de uma cama. Quando nasceu, contrariando as previsões clínicas, Marco Tulio não só não padecia de um estado vegetativo como também, aos três dias de idade, “levantou a caixa do peito assim para cima do berço” (DCSF, 2016:72), coisa que nem crianças consideradas normais costumam fazer. Marco, desde o nascimento, vem ensinando sua mãe, Rosani, a não encarar tudo o que os médicos lhe dizem como verdade absoluta. Por causa do filho, Rosani tem articulado cada vez mais suas opiniões, tem sido porta-voz do desenvolvimento e das necessidades do filho, e nesse processo, tem criado um vocabulário próprio.

No capítulo anterior, mencionei a “ciência doméstica” pensada por Débora Diniz (2007). Numa toada parecida, Callon e Rabeharisoa, procuram refletir sobre a epistemologia do conhecimento leigo, sugerindo que “possa ser frutífero considerar grupos afetados como (potenciais) pesquisadores” (CALLON; RABEHARISOA, 2003:3, tradução minha).

De todas as mães que as pesquisadoras conheceram, Rosani é uma das que melhor exemplificam esse tipo de conhecimento. Tudo é por ela verificado, debatido, questionado. Contou às pesquisadoras, por exemplo, que uma médica insistiu muito para que Marco

colocasse a sonda. Na visão de Rosani, a médica achava que seu filho era muito magrinho, especialmente em comparação com os outros bebês de micro – todos bem gordinhos – e que precisava se alimentar melhor. Na pediatria e no atendimento neonatal a questão da substância é central para pensar o desenvolvimento saudável do bebê, talvez pelas narrativas acerca de prematuros, como aponta Renó Machado (2013), talvez pela sombra histórica da desnutrição infantil no país, especialmente na região Nordeste, como refletiu a professora Soraya nos diários. O fato é que Rosani não só se recusou a colocar a sonda, como prosseguiu com uma teoria para explicar por que a magreza de Marco Tulio não era problemática. Para Rosani, ter muito peso, no caso da micro, não significa ser saudável; ela sustenta a teoria de que esses bebês têm ficado rechonchudos por causa dos remédios que lhes têm sido prescritos:

Muitos remédios psicotrópicos dão muita fome e muito sono na criança. Por isso, dorme por muitas horas e acorda morrendo de fome. Rosani emenda: “o filho de Marta mesmo. Tomou um tal remédio que ficava assim olhando o tempo. Não mexia, ficava só olhando pro nada. Isso atrapalha, por exemplo, a fisioterapia.” (DCSF, 2016:70)

Marco, à época da pesquisa, estava com 1 ano, 2 meses e 17 dias, como Rosani lembrou com precisão às pesquisadoras. Além do corpo esguio, também é diferente das outras crianças com microcefalia por sua desenvoltura. Quando as pesquisadoras foram à casa de Rosani lhe conhecer, o bebê ficou desperto o tempo todo. Seguia do colo de Lays para o colo de Fernanda, ia para o chão, pedia para voltar para o sofá, ia para o chão de novo. Em alguns momentos sua sustentação vacilava, ele ameaçava cair, mas a mãe e as pesquisadoras o seguravam, dando apoio. Pela narrativa de Rosani, ela credita o arrojo motor de seu filho ao fato de ele não tomar remédios. Para ela, os medicamentos atrapalham a atuação dos bebês nas terapias, fazendo com que “a habilidade da criança não seja correspondida” (DCSF, 2016:77). A questão da correspondência de habilidades aparece no discurso de Rosani em vários momentos:

A Marta, por exemplo. Os médicos disseram para ela que Joca precisa de uma cadeira de rodas. Mas ela aceita fácil demais o que os médicos dizem. Eu falei pra ela pensar melhor. Por que cadeira? Por que ele não poderá andar? Tem sempre uma luz no fim

do túnel, eu falei pra ela. Ela aceita muito tudo, tem que pensar, tem que ver de outro jeito (DCSF, 2016:77)

Acredito que todas essas perguntas feitas por Rosani reverberem daquele primeiro diagnóstico de “vegetativo” que Marco recebeu mesmo antes de nascer. É como se, no caso da deficiência, os profissionais de saúde sempre estivessem nivelando por baixo, esperando menos dessas crianças do que elas efetivamente podem fazer. Outra mãe disse à Soraya algo parecido: “Médico é assim, Soraya. Eles não dão expectativa de futuro para os nossos filhos. Quem dá expectativa, quem tem expectativa somos nós” (DCSF, 2016:191).

Compreendo que é dever ético dos profissionais de saúde ser realista com pacientes ou seus familiares. Mas me pergunto até onde esse realismo realmente vai. Lilian Chazan (2007), em sua tese de doutorado, procura explorar a tecnologia do ultrassom de um ponto de vista antropológico. Um dos pontos da pesquisa versa justamente sobre o que ela chama de “verdades dolorosas” (CHAZAN, 2007): prognósticos desanimadores revelados pela técnica da ultrassonografia. Conta que não há um protocolo estipulado pela Sociedade Brasileira de Ultrassonografia (SBUS) sobre como comunicar essas notícias à parentela, ficando a critério de cada médico. Alguns revelam na hora do ultrassom, outros esperam a redação do laudo e delegam a tarefa ao obstetra. Mas em nenhum caso citado pela autora a comunicação das ditas más-notícias deu-se de forma tão indelicada como no caso de Rosani e de tantas outras mães conhecidas por Fernanda, Lays e Soraya. Tendo em mente que a pesquisa de Chazan foi majoritariamente desenvolvida em clínicas de classe média/classe média alta do Rio de Janeiro, fico com a impressão de que as expectativas com relação ao desenvolvimento dos bebês com microcefalia sejam tão baixas não só pela deficiência com que nasceram, mas também pela classe social a qual pertencem. Em um país marcado pela desigualdade como é o caso do Brasil, muitas associações simbólicas são construídas em torno da divisão de classes. A pobreza é associada à ignorância, à falta de higiene, à preguiça e embora o conhecimento biomédico proclame para si objetividade e neutralidade, as pessoas que reproduzem o saber biomédico são culturalmente situadas. Tenho a impressão, portanto, de que as baixas expectativas com relação ao desenvolvimento dos bebês nascidos com a SCVZ reflitam as baixas expectativas que as classes altas – e as autoridades médicas inevitavelmente se inserem nessa categoria – têm diante do desenvolvimento das classes populares como um todo, não só com relação ao seu desenvolvimento biológico, mas com relação ao desenvolvimento

econômico e, não é à toa que o conjunto de indicadores da qualidade de vida das pessoas seja chamado de “índice de desenvolvimento humano”.

A polissemia da palavra desenvolvimento a qual venho me referindo, portanto, não diz respeito somente aos vários desenvolvimentos que vão sendo construídos por mães e filhos em sua convivência diária. Ela se refere a uma imensidão de conceitos, carregando associações simbólicas que podem ser muito interessantes para a reflexão antropológica. Pensando nisso, na próxima seção me proponho a pensar como a noção de desenvolvimento tem circulado dentro das terapias de estimulação precoce.

4. Terapias e desenvolvimento

O Ministério da Saúde recomenda que todos os bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika recebam os serviços de estimulação precoce o mais rápido possível. Uma das justificativas para a urgência no tratamento vem das descobertas da neurociência acerca da neuroplasticidade, ou seja, do fato de que o cérebro é uma estrutura em aberto e que pode se modificar dependendo dos estímulos que recebe. Na infância, no entanto, o cérebro passa pelo período mais intenso de sua maturação e por isso quanto mais cedo um bebê começar as terapias, melhor. Damiana, mãe de Léo, parece concordar com a importância da estimulação precoce para o desenvolvimento de seu filho.

À época da pesquisa Léo estava com 10 meses de idade. As pesquisadoras o conheceram pela primeira vez em sua casa, numa visita articulada pela equipe de pesquisa, que trocou cartas e mensagens de WhatsApp ao longo de alguns meses com sua mãe, Damiana. Léo possui cabelos enrolados e tem os olhinhos bem fechados. Lays o descreveu em seu diário como um bebê sorridente e atento: olhava com curiosidade para as pesquisadoras pelas pequenas frestas de seus olhos semi-cerrados. Os pés de Léo estão crescendo para dentro, num movimento de eversão, e por isso a fisioterapeuta recomendou o uso de uma bota ortopédica. Léo também possui alguns problemas de vista, mas ainda não conseguiu um óculos gratuitamente. A estimulação precoce é um assunto central da vida da família: Léo vai à fisioterapia, hidroterapia, terapia visual, terapia auditiva e a uma fonoaudióloga cuja especialidade é a linguagem.

Léo recebe os serviços de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia visual no Hospital Altino Ventura. A questão do desenvolvimento é central em todas as terapias e aparece sobre

muitos enfoques. O primeiro deles diz respeito ao desenvolvimento considerado normal e natural que a maioria dos bebês apresentam. Ele é utilizado como uma régua: quanto mais o bebê se afasta da média, mais problemática é sua situação. As pesquisadoras puderam acompanhar Léo e Damiana em sua circulação pelo Altino Ventura durante uma manhã. Quando o bebê foi receber a estimulação de fonoaudiologia, portanto, Soraya, Fernanda e Lays estavam com ele e sua mãe. Ao chegarem na sala de terapia se apresentaram enquanto pesquisadoras e a fonoaudióloga começou a explicar um pouco sobre como funcionava a terapia auditiva.

Para Valentina, a médica em questão, o objetivo do seu trabalho consiste em atingir “o grau de normalidade, não menos que isso” (DCFV, 2016:86). No caso da fonoaudiologia, Valentina explicou às pesquisadoras que são utilizados dois exames para detectar os desvios do desenvolvimento esperado. O primeiro deles chama-se teste da orelhinha e serve para detectar se há ou não há capacidade auditiva, é um teste, como disse a doutora Valentina, de “sim ou não” (DCSF, 2016:118). No caso de Léo e de outras crianças com microcefalia o teste da orelhinha revelou que esses bebês conseguem escutar, apesar de apresentarem diversidades auditivas. O segundo teste chama-se teste BERA e é utilizado para avaliar o grau da perda, ou seja, identificar como esses bebês escutam. O que os exames têm revelado é que o som demora mais para ser processado pelos bebês com micro: eles reagem ao som devagar, mas o som chega e é nesta dimensão que a terapia deve se concentrar. A ideia de que o som é percebido em outra velocidade e de outra forma é compatível com a noção trazida por Borges de que a cegueira é um dos estilos de vida do homem. No caso das crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika, existe um estilo de ouvir que lhes é particular e que é essencial na forma como apreendem o mundo.

Durante a sessão de Léo, Valentina lançou mão da estratégia comparativa, abordada na sessão 3.2 deste capítulo, para falar sobre como Léo estava evoluindo bem: evoluindo em direção à normalidade, evoluindo melhor que outras crianças com micro. A evolução é evidenciada a partir da aquisição de habilidades como a imitação de sons, capacidade de parar a própria baba ou de engolir alimentos. São coisas ínfimas que para a maioria das crianças são considerados aspectos naturais da evolução biológica mas que devem ser ensinadas às crianças com microcefalia. Rosani, mãe de Marco Tulio, comentou com as pesquisadoras que “as crianças com micro, depois que nascem, têm que aprender tudo, tudo. A gente tem que

ensinar tudo pra elas” (DCSF, 2016:77) e Amanda, mãe de Paulinho, bebê apresentado no capítulo 2, referiu-se ao CERVAC, aonde o filho recebe fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia como “uma escola”. Se acionarmos a noção de técnicas corporais do antropólogo Marcel Mauss, é possível pensar que a dimensão da aprendizagem não é algo exclusivo das crianças com deficiências.

Mauss (2003) elenca uma série de técnicas que envolvem o andar, o comer, técnicas para dormir e para cuidar de si e demonstra que todas essas habilidades são técnicas aprendidas pelas pessoas, não há nada de natural nelas. No caso das crianças com microcefalia, a orientação da aprendizagem torna-se mais evidente, o bebê precisa tentar mais vezes até conseguir, precisa ser mais estimulado, mas tanto as crianças com microcefalia quanto sem microcefalia passam pelo processo de desenvolver suas próprias técnicas corporais. Acredito que esse tipo de reflexão possa ser interessante para desconstruir o imaginário da anormalidade, do desvio e do atraso acerca das crianças nascidas com síndromes congênitas: em vez de alça-las para a esfera da alteridade, a reflexão convida para uma inclusão já que todas as pessoas, sendo elas deficientes ou não, precisam passar pelo processo de aprendizagem de técnicas.

Um outro tipo de desenvolvimento observado pelas mães é o desenvolvimento das terapias, ou seja, como elas ocorrem. Para tanto, as mulheres novamente lançam mão de estratégias comparativas. As terapias oferecidas pelo CERVAC, por exemplo, que Amanda chamou de “escola” são consideradas terapias de qualidade por ela. Lá o filho passa a tarde inteira, eles recebem comida, as sessões terapêuticas têm uma boa duração. No Altino as coisas já transcorrem de maneira diferente: as sessões são de 15 minutos cada, não é oferecido comida aos bebês e as mães. A qualidade das terapias, portanto, não é observada somente a partir das evoluções que as crianças apresentam. A terapia não age somente sobre a esfera biológica do bebê, a vida não é cindida entre natureza e cultura. O homem euro-americano delineado principalmente durante o iluminismo é marcado por essa cisão – entre a natureza e a cultura. Entende-se que a espécie humana se distingue da classe animal pela razão e pela cultura que aos poucos foram lapidando os instintos naturais do homem. O universo cultural, o “super-orgânico” (Kroeber, 1917) dota o homem, portanto, da capacidade de dominar a natureza, de modificar o seu meio. Essa é a explicação que dá preferência as condições culturais do homem em sua composição, e é chamada por Edgar Morin de

antropologismo (1975). Sobre este imaginário do que é o homem – ou o que deveria ser o homem –, Mauss considera os seguintes pontos:

Com efeito, é somente o homem civilizado das elites de nossas civilizações e de um pequeno número de outras, das precedentes, das orientais ou atrasadas, que sabe controlar as diferentes esferas de sua consciência. Ele difere dos outros homens. É especializado, geralmente diferenciado hereditariamente pela divisão do trabalho social, ela também geralmente hereditária. Mas, sobretudo, ele está também dividido em sua própria consciência, é um consciente. Ele sabe, portanto, resistir ao instinto; sabe exercer, graças à sua educação, a seus conceitos, a suas escolhas deliberadas, um controle sobre cada um de seus atos. O homem da elite não é simplesmente um *homo duplex*, ele é mais do que desdobrado em si mesmo; ele é, se me permitis também essa expressão, "dividido": sua inteligência, a vontade que a acompanha, a demora que ele põe na expressão de suas emoções, a maneira como as domina, sua crítica — com freqüência excessiva — o impedem de abandonar completamente a consciência aos impulsos violentos do momento. (Mauss, 2003:339)

Para Mauss (2003), no entanto, essa concepção do homem seria consequência de um equívoco da sociologia em “acreditar na uniformidade de uma mentalidade que se imagina, em suma, a partir de uma mentalidade — eu diria acadêmica — do gênero da nossa” (MAUSS, 2003:339). A dimensão cultural do ser-humano, diz Mauss, não é suficiente para compreendê-lo porque a todo o momento aspectos psicofisiológicos entram em relação com a cultura. A corporeidade e a matéria são aspectos indivisíveis do ser, nós conhecemos o mundo a partir do nosso corpo, e isso não pode ser negado, da mesma forma que não pode ser negado que a biologia esteja embebida na cultura e se recrie nela. O corpo, a matéria e a fisiologia não são um conjunto de códigos pré-determinados que se inscrevem na constituição cultural. Mauss entende que compreender o homem em sua totalidade é preciso ligar os aspectos biológicos, psicológicos e culturais e não compreendê-los de forma compartimentalizada.

É a partir do modelo biopsicossocial que a rede SARA de hospitais de reabilitação entende o organismo. A microcefalia, apesar de ter sido alçada ao conhecido público a partir da epidemia do Zika vírus, possui múltiplas origens: desde causas não infecciosas – genéticas ou químicas – como o consumo de drogas e álcool durante a gestação, até causas infecciosas,

como é o caso do próprio vírus Zika, e das doenças conhecidas como STORCH, acrônimo para Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes. Devido a essas outras causas, a rede SARAH já vem trabalhando com a estimulação precoce entre crianças com microcefalia desde os anos 60 mas a partir de 2015, com a epidemia do Zika, o trabalho de estimulação da equipe tem sido cada vez mais procurado.

A doutora Lúcia Willadino Braga, presidente da Rede SARAH, em conferência ministrada durante o Ciclo de Palestras de Capacitação da Primeira Infância¹², explicou como a rede enxerga o organismo enquanto tripartido (bio/psico/social) e como a estimulação precoce é entendida e utilizada nesse esquema. Com base na exposição de exames de neuroimagem, a doutora apontou que a arquitetura do cérebro é composta pelo fator fisiológico das etapas de maturação mas também é influenciada pelos fatores culturais e individuais e que é nessa esfera cultural que a reabilitação vai imprimir sua intervenção. Ao passo que o neurocirurgião trabalha alterando a estrutura fisiológica diretamente (nas palavras da doutora: “ele entra no cérebro”), a proposta da intervenção precoce via estimulação é causar alterações indiretamente mediante as terapias. Ou seja, a aposta da estimulação precoce é que a partir da cultura é possível modificar a biologia. A experiência individual de cada um entra, também, na variável cultural, e é acionada para pensar na especificidade de cada caso. A Dr. Lúcia insistiu muito no fato de que a estimulação precoce precisa integrar todas as esferas que compõem o ser e precisa, sobretudo, estar integrada à vida. Enfatizou o caráter relacional do organismo, e que a técnica da estimulação precoce não pode ser pensada com objetivos majoritariamente biológicos ou majoritariamente culturais. Apesar de didaticamente dividir o organismo em biológico, psicológico e cultural, a doutora parecia ir um pouco na contra-mão de pensar o organismo enquanto cindido.

Pensando nisso, as terapias não podem ser unicamente compreendidas através do modelo biomédico. Há outras coisas em jogo para além do desenvolvimento físico das crianças quando elas e suas mães circulam em busca de cuidado e é sobre isso que me proponho a discutir na seção abaixo.

¹² A palestra, intitulada “Estimulação do neurodesenvolvimento na primeira infância da criança com microcefalia”, foi a primeira rodada de apresentações do Ciclo de Capacitação sobre Primeira Infância. Por ser uma iniciativa apoiada pelo e realizada no Senado Federal, o evento foi televisionado pela TV do Senado e foi disponibilizado no canal que o órgão possui no YouTube. O link para a palestra é: <https://www.youtube.com/watch?v=PjdxY1Uuwho&t=899s>

5. Para além do tratamento: reflexões acerca da estimulação precoce

Quando as pesquisadoras acompanharam Damiana e Léo em sua circulação pelo espaço do Altino Ventura, por exemplo, um dos temas abordados pela mãe foi a relação estabelecida entre o bebê e sua fisioterapeuta, que havia parado de atendê-lo. Damiana estava incomodada com aquilo. Disse às pesquisadoras que Léo gostava de Layla, a primeira terapeuta. Ficava tranquilo durante as sessões, não chorava e deixava a profissional manusear seu corpinho. Com a nova terapeuta, no entanto, Léo parecia não estar se dando bem. A questão levantada por Damiana não era sobre a qualidade do tratamento oferecido pela nova terapeuta, mas sobre a qualidade da relação estabelecida entre profissional e paciente. Léo era um bebê de 10 meses. Não tenho os dados exatos referentes à quanto tempo Layla foi a fisioterapeuta de Léo, mas, supondo que a profissional o acompanhe, por exemplo, desde os 5 meses de idade isso significa que durante metade de sua vida Léo foi atendido por Layla, ou seja, ela é uma pessoa que Léo conhece, que Léo reconhece, confia e com a qual se afeiçoou.

A questão da experiência terapêutica do bebê também foi observada por Sandra, avó de um dos bebês conhecido pelas pesquisadoras. Caio, à época da pesquisa, estava com dois anos. Sandra e sua filha, Joyce, contaram à pesquisadora Soraya que o bebê havia nascido muito antes da conexão oficial entre o surto de microcefalia e o arbovírus Zika. As redes de serviços e benefícios projetadas para atender as crianças com microcefalia ainda não existiam e, à época da visita de Soraya, Caio continuava na fila de espera para muitas terapias. Sandra explicou que existe um processo de triagem dos bebês antes de eles serem encaminhados para tratamento: “O que é preciso é ele ir ficando mais durinho, mas tá muito molinho ainda. Todo molinho” (DCSF, 2016:189) disse Sandra. Talvez pela dificuldade em conseguir acesso à vários serviços terapêuticos, a preocupação de Sandra e de Joyce não gira em torno da quantidade de terapias que o pequeno está recebendo, mas da qualidade:

A doutora me disse que o importante da terapia é a qualidade, é quem faz a terapia, é a criança gostar da terapeuta. Não adianta ficar andando com a criança por todo lado da cidade, faz mil terapias, todo dia na rua, o dia todo na rua com a criança no braço. Isso não é bom para a criança. Eles vão ficando estressados com tudo isso, com essa movimentação toda (...) Ele não pode ficar estressado, a gente tem que passar paz pra ele. Cada profissional tem seu método com a criança e a criança vai ficando estressada de ir com tanto profissional diferente. Isso vai estressando o Caio, por exemplo. No

Altino são 15 minutos, no CERVAC é a manhã toda. Ele sente tudo isso. Se eu estou atacada, cansada, ele sente. E aí vai e ele adocece. Ele sente tudo que a gente sente (DCSF, 2016:189/192)

Sandra está iluminando uma questão que normalmente é negligenciada quando se fala em bebês: eles são sujeitos perceptivos, como nós. Sentem tudo o que a gente sente. Muitas vezes a preocupação é direcionada exclusivamente ao corpo físico dos bebês no intuito de protegê-los, mas fazendo isso ocultam o fato de que o bebê é, como nós, um ser-total, um ser que entra em contato com o mundo pelo seu corpo e que nesse processo vão sendo percebidas sensações que não são somente estímulos sensoriais. São sensações que despertam sentimentos, que despertam ideias no bebê e fazem parte do universo de cognoscência da criança. Enxergo essa particularidade no caso dos bebês nascidos com microcefalia: as terapias, os hospitais, os profissionais fazem parte da construção do conhecimento do bebê sobre o mundo desde o seu nascimento. Ainda em conversa com Soraya, Joyce enfatizou que Caio conhece as pessoas de sua vida, que ele reage à presença delas: “Quando o pai chega em casa ele fica doido (...) faz uma festa para ele. Ele adora, sorri, reconhece mesmo” (DCSF, 2016:192). Pensar em como os bebês vão compondo seus esquemas mentais sobre o mundo é um exercício muitas vezes especulativo, porém vale a pena exercitar a observação e imaginação e refletir sobre a experiência subjetiva dos bebês em sua relação com os profissionais de saúde. Para além dos aspectos biológicos da terapia, portanto, Caio, Léo e as outras crianças com micro estão também vivenciando sua sociabilidade.

Quando as pesquisadoras acompanharam Léo e Damiana em seus caminhos pelo Altino, elas passaram pela Sala de Convivência, uma espaço do Altino destinado às mães e bebês que estão esperando por uma consulta, resultado de algum exame ou para levar seus filhos às sessões de terapia. Este é um dos espaços que eu havia mencionado na seção 3.2 aonde as mães trocam informações sobre o desenvolvimento de seus filhos, indicam novos métodos que funcionaram com elas – como o ofurô –, discutem o acesso à benefícios, enfim, socializam. As pesquisadoras notaram que é um lugar de muita intimidade entre as mulheres, um espaço aonde podem construir e fortalecer vínculos. Mas para além da sociabilidade constituída entre as mães dos bebês na Sala de Convivência, existe a sociabilidade que cada bebê está construindo na convivência da rotina no hospital.

As pesquisadoras observaram que Léo não ficava somente no colo de Damiana enquanto os dois esperavam na sala. Pelo contrário, o bebê circulou pelo colo de várias mães: da mesma forma que Léo ia conhecendo outras mulheres, Damiana ia conhecendo outras crianças. Quando chegou à sala de convivência, acompanhada das pesquisadoras, cumprimentou as outras mães e sabia, pelo nome, quem era cada criança, se estava recebendo acompanhamento terapêutico ou não, se estava bem ou se passava por alguma dificuldade. Penso que as convivências agenciadas pela terapia façam parte da construção da identidade desses bebês. Damiana não pergunta como vão as crianças simplesmente porque ela gosta das mães e por consequência se preocupa com seus filhos. Ela se preocupa porque conhece cada uma daquelas crianças, teve elas em seu colo, conviveu com elas de perto. A centralidade está na identidade da criança. É uma forma de criar a personalidade da criança, humanizá-la, trazê-la para o universo social.

Os processos de atribuição de personalidade ao bebê sofreram mudanças intensas com o advento da tecnologia de ultrassonografia. Para Strathern (apud Machado, 2013), o que as novas tecnologias de reprodução fazem é “sobrepôr o valor da biologia e antecipar para o momento da criação da individualidade biológica o processo de pessoalização” (Machado, 2013:103). Ou seja, a construção da personalidade passa a coincidir com a construção do indivíduo biológico. Dessa maneira, o processo de desenvolvimento biológico do feto e do bebê é alinhado ao processo de construção da pessoa do bebê que passa a ser vista também como um processo natural, como o resultado inevitável do desenvolvimento biológico. Seguindo este raciocínio, portanto, se o desenvolvimento biológico considerado natural não se concretiza, é possível pensar que haverá conseqüentemente uma obstrução na construção da personalidade. Para abordar a questão etnograficamente, Machado traz o exemplo vivenciado por ele no nascimento prematuro de seu filho: durante o período que a criança passou internada na UTI neonatal, ela não era reconhecida enquanto um indivíduo por parte do hospital, seu nome, nas fichas hospitalares, era “Recém-Nascido Sônia”, indicando portanto o nome da mãe e não do bebê. Toda a equipe de profissionais da UTI o chamava assim, muitas vezes trocando o artigo escolhido para referenciar-se ao bebê, ora optando pelo masculino, ora optando pelo feminino. Foi só depois do bebê atingir um peso considerado normal que os profissionais passaram a chamá-lo pelo nome, Gabriel. Ou seja, para o hospital, a individualidade de Gabriel só foi reconhecida quando o menino completou

minimamente o ciclo do desenvolvimento. Para Machado e sua esposa, no entanto, a personalidade de Gabriel nunca foi algo colocado em suspensão, o que indica uma pluralidade de percepções do que é uma pessoa. Ao mesmo tempo que “a pouca substância do bebê indicava uma pessoa não formada” (Machado, 2013:101) para o hospital, a personalidade do bebê enquanto ser social já havia sido criada pelos pais.

Percebo uma disputa de percepções da pessoa semelhante no caso de Léo e de tantas outras crianças conhecidas pelas pesquisadoras. A diversidade funcional dessas crianças muitas vezes causa reações extremas nas pessoas, que colocam a humanidade do bebê em suspensão ao chamá-los de “monstros”, “bichos”, ou “ETs” e por isso as mães dão tanta ênfase no nome da criança, no que ela gosta ou não gosta. São formas de afastar a visão desumanizadora de seus filhos e a sala de convivência é um espaço privilegiado para construir essas identidades.

Essa identidade não se referêcia somente ao bebê. Ao mesmo tempo que a identidade dos bebês é construída processualmente no espaço da Sala de Convivência, sua presença vai construindo processualmente a identidade do espaço. A sala de convivência, por exemplo, não parece ter sido planejado especificamente para acolher as crianças com microcefalia: é uma sala ampla, conta com um espaço que serve de cozinha, com geladeira, pia e fogão, localizado à direita de quem entra (DCSF, 2016:106). Também possui um banheirinho com um vaso, pia e chuveiro. Nada naquela estrutura, pelo que pude absorver dos diários de campo, indicava um planejamento anterior voltado para bebês com micro mas ainda assim o tom que a sala passava era a de um espaço que havia sido dominado pelas crianças. Não somente por serem vários bebês reunidos em um mesmo local, mas porque a presença dos bebês é sentida também pelas coisas que os bebês carregam: há lenços, colchas, fraldas, bolsas coloridas, brinquedos, papinhas. Esse universo das coisas dos bebês vai compondo o ambiente por onde eles circulam, vai modificando a atmosfera do local.

A terapia também é um espaço que agencia múltiplas sensações nos bebês: enquanto circula pelo colo das mães, terapeutas e outras profissionais, o bebê não está somente tendo sua identidade construída externamente. Ele circula por todos esses espaços com seu corpo, sente os toques, os cheiros, vai construindo sua própria rede de convivência, vai reconhecendo os elementos que fazem parte de seu mundo. Pensar na estimulação precoce, portanto, não envolve pensar somente a relação profissional-paciente ou pensar nos efeitos

que as terapias terão no desenvolvimento da criança. O processo terapêutico não acontece dissociado da vida e receber uma terapia não consiste simplesmente em deslocar-se até um espaço e receber atendimento profissional; o tratamento não se encerra no tratamento, ele não é algo fechado, é aberto: no processo terapêutico vão sendo produzidas identidades, sociabilidades, afetos e espaços.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No Brasil há mais de 45 milhões de pessoas vivendo com algum tipo de deficiência, o que corresponde a 23% da população (IBGE, 2010). Mesmo com uma quantidade tão expressiva de pessoas, a deficiência continua despertando preconceito, confusão e piedade dentro do imaginário social. A vida das pessoas com diversidade funcional é muitas vezes reduzida à lesão, o que as exclui de uma série de atividades do cotidiano consideradas impróprias para pessoas com lesões oculares, impossíveis para quem apresenta impedimentos auditivos, etc. No caso dos bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus isso pode ser visto, por exemplo, na história vivida por Joyce e Caio, bebê apresentado no último Capítulo deste trabalho, durante uma consulta da criança com a neurologista. A mãe contou à Soraya que a médica em questão disse que iria prescrever a terapia para o pequeno Caio, mas não adiantaria de nada (DCSF, 2016:191). Para além da redução orientada pelo modelo biomédico, as pessoas com deficiência muitas vezes também são alojadas em uma posição de alteridade com relação à própria humanidade: vimos que os bebês são chamados de “monstros”, “demônios” e de “ETs”

Pensando nesse imaginário congelado e encapsulador da pessoa com deficiência, procurei, ao longo dos Capítulos 2 e 3, dialogar com detalhes do cotidiano desses bebês e suas mães procurando evidenciar outras dimensões da vida. No Capítulo 2 me dediquei a pensar sobre a comunicação construída entre mãe e bebê e reservei algumas linhas para pensar na associação imediata entre doença e deficiência como algo que também precisa ser revisto. No Capítulo 3 procurei explorar um pouco a noção de desenvolvimento, igualmente congelada pelos imaginários construídos em torno da deficiência, a partir da circulação desse conceito no dia a dia dessas famílias. Em um segundo momento do capítulo procurei pensar a existência subjetiva dos bebês enquanto circulam pelas terapias, com o objetivo de evidenciar que a vida dessas crianças é também cheia de possibilidades e descobertas, e, como sugere o heterônimo de Fernando Pessoa, Alberto Caeiro, “basta existir para ser completo” (Caeiro, 1915).

O intuito dessas linhas não foi o de ocultar a deficiência ou ignorar a lesão. Há uma série de particularidades na vida de pessoas que vivem com diversidades funcionais que devem ser compreendidas, respeitadas e levadas em consideração. Muitas crianças com microcefalia precisam, por exemplo, de psicotrópicos anticonvulsivos e relaxantes

musculares. Há também um gasto alto com leite em pó, com espessantes colocados no líquido para que a criança não engasgue. Algumas precisam de óculos, outras de suporte para a sustentação da coluna. Há especificidades, mas a vida da criança não pode ser reduzida à sua deficiência. É isso o que essas crianças vão ensinando às suas mães que, num processo de parceria, traduzem para o mundo o que comunicam diariamente com seus filhos: que há momentos de afeto, de troca de informações, de ludicidade, todos esses pequenos detalhes que vão compondo a vida. Durante a leitura dos diários ficou muito claro para mim que a diversidade funcional das crianças é um desafio para as mães, mas não é um problema. O problema é a péssima qualidade do transporte público, a falta de vagas nos serviços terapêuticos, os critérios absurdos para ter acesso ao benefício de prestação continuada¹³ (BPC). Ultimamente uma das maiores reclamações das mães de bebês nascidos com a SCVZ refere-se a sonda gastro-intestinal (GTT) que tem sido colocada nas crianças para se alimentarem. As mães reclamam que uma vez na GTT é muito difícil fazer a pessoa se alimentar sem a ajuda de aparelhos novamente, e que, na avaliação delas, muitos bebês têm sido colocados na sonda precocemente.

Segundo dados do Ministério da Saúde para o período de 08/11/2015 a 20/05/2017¹⁴, foram notificados 13.835 casos suspeitos de microcefalia. Desse total, 2.753 foram confirmados. Ou seja, são mais de duas mil crianças nascidas com a síndrome no país. Em maio deste ano o Ministério da Saúde decretou o fim do alerta de emergência do ZIKV declarado que a epidemia não representa mais um problema de saúde pública. Apesar de os números de casos notificados ter diminuído consideravelmente desde o início do surto em 2015, as crianças com microcefalia continuam vivas e continuam precisando de cuidados. Pesquisas quantitativas, conquanto são imprescindíveis em situações de epidemia, não conseguem englobar e responder a tudo, especialmente no que diz respeito às demandas específicas de cuidado das pessoas.

¹³ Para ter direito ao BPC, o solicitador do benefício deve comprovar que “o total de sua renda mensal e dos membros de sua família, dividido pelos integrantes, seja menor que 1/4 (um quarto) do salário mínimo vigente” (http://www.mds.gov.br/relocrys/bpc/perguntas_respostas.htm#2).

¹⁴ Boletim epidemiológico da vigésima semana do ano de 2017: (<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/julho/04/2017-017-Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>)

Apesar de a síndrome congênita do Zika ser um diagnóstico que engloba mais de 2500 crianças, as especificidades de cuidado variam de uma para uma. É por isso que pesquisas qualitativas, como as realizadas pela antropologia e outras disciplinas, são importantes nesse tipo de contexto epidêmico. Quando os números são tão elevados é muito fácil perder a dimensão de que cada caso contabilizado ou que cada paciente estudado para caracterizar uma síndrome representam um ser-total. Durante a leitura dos diários, ficou claro para mim que as mães estavam muito incomodadas com a relação entre médico-pesquisador e paciente-objeto que se estabeleceu no período das primeiras baterias de exames para investigar a síndrome. Muitas das mães reclamavam que os filhos estavam sendo objetificados, tendo sua subjetividade apagada em meios aos casos. Esse tipo de ação objetificante foi relatado por Lucimara, mãe de Jamila Victoria.

Jami é uma das poucas bebês do sexo feminino que as pesquisadoras conheceram. É a mais nova de 5 filhos. Mara – como é conhecida – contou às pesquisadoras que o parto da caçula foi induzido e muito complicado: Mila nasceu muito fraquinha, quase faleceu. O fato de ter resistido foi considerado pela equipe de saúde uma vitória; Lucimara também achava Jamila uma vitoriosa, e “por isso acatou a sugestão da equipe de saúde e incluiu Victória como segundo nome” (DCSF:132:16). Após o nascimento da filha, Mara e Jamila ficaram 13 dias seguidos no hospital. Mila foi submetida a uma longa bateria de exames. Contou às pesquisadoras que os exames haviam sido pedidos pelo Ministério da Saúde. Queriam dados mais específicos sobre a síndrome:

“Eles vinham, entravam, mandavam tirar a roupa dela para examinar. Ela era olhada nua mesmo por eles. [Grifo meu]. Depois, vinham outros, olhavam mais. A gente ficou 13 dias lá (...) Aí, no final, eu já estava muito cansada, doída pra ir embora pra casa, para a minha casa, o meu canto. Aí, quando entrava residente, eu perguntava assim: “É residente?” Se fosse, eu dizia: “Não. Só médico pega nela agora. Chega.” Eu estava estressada. Deu pra mim, deu pra ela.” (DCSF:178:16)

Acredito que, ao ressaltar que a filha era olhada “nua mesmo” pelos médicos, a intenção de Mara é falar sobre a exposição a qual Jamila foi submetida para que os estudos pudessem ser feitos. Ela está denunciando a objetificação que estava em curso: a ciência

biomédica estava usando o corpo de sua filha, e ela percebia isso acontecendo não só com Jamila:

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. (DCSF:177:16)

É certo que os exames precisavam ser feitos. A síndrome é nova e há muito a ser descoberto. Mas, em tese, todo esse esforço estava sendo feito justamente para melhorar as condições de vida das crianças com microcefalia. Era pra elas que as pesquisas deviam retornar. Mas várias mães contaram às pesquisadoras que nunca tiveram retorno dos exames. Lucimara 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 Jamila ter sido recolhido, e que, mesmo assim, não lhe entregaram um laudo médico do resultado: comunicaram, como disse Mara “pela boca” (DCSF:178:16), mesmo.

Pensando nisso, a maior preocupação que tive ao longo deste trabalho foi a de tentar não homogeneizar a vida das crianças que conheci pela leitura dos diários: seja por serem bebês, por apresentarem diversidades funcionais ou por serem identificadas enquanto casos clínicos a serem estudados. De certa forma, conhecê-las ampliou a minha sensibilidade para com os mundos possíveis, inaugurou em mim um novo foco de atenção. Apesar de ter me valido das narrativas de outras pessoas acerca dos bebês, como de suas mães ou das próprias pesquisadoras, era sempre a perspectiva deles que estava em jogo, eram eles o foco da atenção de todos. Como Gottlieb (2009) e Pires (2008) sugeriram, as crianças muitas vezes manifestam sua agência de forma mediada, mas a presença delas implica em vários desdobramentos nos arredores.

Acredito que a realização de pesquisas qualitativas nesse contexto seja indispensável para melhor compreender o que exatamente está sendo demandado, e nesse ponto a antropologia e sobretudo a etnografia têm um potencial enorme.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, Íris Morais “Osikirip: os 'especiais' Karitiana e a noção de pessoa ameríndia.” Tese de Doutorado apresentada ao PPGAS/USP para obtenção do título de Doutora, São Paulo, 2014.

ARIÈS, Philippe. História Social da criança e da família. Rio de Janeiro: LTC editora, 1981.

BENEDICT, Ruth. “The Chrysanthemum and the Sword”. Houghton Mifflin Harcourt, Boston/Massachussets, 1946.

BORGES, Jorge Luís. “Elogio da Sombra”. Editora Globo, 2001.

BORGES, Antonadia. et al. “Pós-Antropologia: as críticas de Archie Mafeje ao conceito de alteridade e sua proposta de uma ontologia combativa”. In: Sociedade e Estado, volume 30, nº2, Brasília Maio/Agosto, 2015.

BRUNONI, Décio. et al. “Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde” In: Ciênc. saúde coletiva, volume 21, nº 10, pp.3297-3302, 2016.

BUSS-SIMÃO, Márcia. “Antropologia da Criança: uma revisão da literatura de um campo em construção” In: Revista Teias, volume 10, nº 20, 2009.

CALLON, M; RABEHARISOA, V. “Research in the wild and the shaping of new social identities”. In: Technology in society, volume 25, 2003.

CAMPOS NETA, Tereza de Jesus. et al. “Ações desenvolvidas no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira para enfrentamento à microcefalia pelo Zika vírus”. In: Rev. Bras. Saúde Materno-Infantil, Volume 16 supl.1 Recife Nov. 2016

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. “O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir e escrever” In: Revista de Antropologia, volume 39, nº 1, São Paulo, 1996.

CHAVEIRO, Eguimar Felício; NETO, Wilson Mendonça. “Corporeidade, potência e representação: a produção social da deficiência”, trabalho apresentado no XVII Encontro Nacional de Estudos Populacionais, 2010

CHAZAN, Lilian Krakowski. “Meio-quilo de gente: um olhar antropológico do ultrassom fetal”, Editora Fio Cruz, RJ, 2007.

COHN, Clarice. Antropologia da Criança. Editora Zahar, Rio de Janeiro, 2005.

_____. Concepções de infância e infâncias: um estado da arte da antropologia da criança no Brasil. Civitas, Porto Alegre, volume 13, nº2, 2013.

CORSARO, William. Friendship and peer culture in the early years. Norwood, NJ, Ablex, 1985.

_____. "We're friends, right?": inside kids culture". Indiana University Press. Bloomington, USA, 2003.

DAMÁSIO DOS SANTOS, Ana Clara. "Entre tempos, espaços e relações: Uma etnografia sobre o envelhecimento e o envelheceres na Guariroba, Ceilândia (DF)", Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

DAMATTA, Roberto. "O ofício de etnólogo ou como ter anthropological blues". In: NUNES, E. de O. A aventura sociológica. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

DINIZ, Débora. "O que é deficiência?". Coleção Primeiros Passos, Editora Brasiliense, DF, 2007.

_____. "Zika: Do sertão nordestino à ameaça global", Editora Civilização Brasileira, RJ, 2016.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. "Deficiência, direitos humanos e justiça." In: Sur, Rev. int. direitos human. [online]. 2009, vol.6, n.11, pp.64-77. ISSN 1806-6445.

FERRAZ, Ana Rita Queiroz. "A desfiguração do rosto-deficiente: ou da potência do corpo em fluxo artístico". In: Revista Psicologia, Diversidade e Saúde, volume 5, nº1, Salvador, 2016.

GOTTLIEB, Alma. "Para onde foram os bebês? Em busca de uma antropologia de bebês (e de seus cuidadores)". PSICOLOGIA USP, São Paulo, julho/setembro, 2009, 20(3), 313-336.

GRINKER, Richard Roy. "Autismo: um mundo obscuro e conturbado". Tradução de Catharina Pinheiro. São Paulo: Larrousse do Brasil, 2010.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. "Micropolítica: cartografias do desejo". Editora Vozes, 1986.

GUIMARÃES ROSA, João. "Grande sertão: veredas". Edição Comemorativa, Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 2015.

GUSMÃO, Neusa Maria. "Olhar viajante: Antropologia, criança e aprendizagem". In: Pro-Posições, Campinas, v. 23, n. 2 (68), p. 161-178, maio/ago. 2012

PROUT, Allan. JAMES, Alison. "Constructing and reconstructing childhood. Contemporary Issues in the sociological study of childhood". Basingstoke: The Falmer Press, 1990.

KROEBER, Alfred L. 1993 [1917]. "O superorgânico". Em A Natureza da Cultura. Lisboa: Edições 70. pp. 39-79, 1993.

- LE BRETON, David. "Adeus ao corpo: Antropologia e Sociedade". Editora Papirus, Campinas, São Paulo, 2003 [1999]
- LIMA VENTURA, Deisy de Freitas. "Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global". In: Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 32(4):e00033316, abr, 2016.
- LOPES, Gustavo Casimiro. "O preconceito contra o deficiente ao longo da história". In: EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires, Año 17, Nº 176, Enero de 2013.
- MARTINS, Bruno. "A angústia da transgressão corporal: a deficiência assim pensada". In: Fractal: Revista de Psicologia 21 (1), 5-22, 2009. 14, 2009.
- MAUSS, Marcel. "Sociologia e antropologia". Editora Cosac Naify, São Paulo, 2003.
- MELLO, Anahi Guedes; NUERNBERG, Adriano. "Gênero e deficiência: interseções gênero e deficiência: interseções e perspectivas". In: Estudos Feministas, Florianópolis, 20(3): 384, setembro-dezembro/2012
- MERLEAU-PONTY, Marcel. "Fenomenologia da percepção." Trad. Carlos Alberto R. de Moura. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- NOSENKO-STEIN, Elena. "They fear us because we are Other": attitudes towards disabled people in today's Russia". In: Salud Colectiva | Universidad Nacional de Lanús | ISSN 1669-2381 | EISSN 1851-8265 | doi: 10.18294/sc.2017.1140
- OLIVER, Michael. "The Politics of disablement: a sociological approach", Palgrave Macmillan Press, 1990.
- OTNER, Sherry. "Poder e projetos: reflexões sobre a agência". In: Conferências diálogos: saberes e práticas antropológicas, 25ª reunião da ABA, Editora Nova Letra, Blumenau, 2006.
- PENNA, Maria Lucia E. "Um desafio para a saúde pública brasileira: o controle do dengue". In: Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(1):305-309, jan-fev, 2003.
- PEREIRA, ÉVERTON. "Construção de diferenças entre surdos e ouvintes (mudos e falantes) na comunidade de Várzea Queimada, Jaicós, Piauí, Brasil". Trabalho apresentado na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2014, Natal/RN.
- PEREIRA, RAY. "Diversidade Funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão". In: História, ciências, saúde. Volume 16, nº 3, 2009.
- PIRES, Flávia. "Pesquisando crianças e infâncias: abordagens teóricas para o estudo das (e com as) crianças". In: Cadernos de Campo, v.17, pp. 133-151. 2008.

PLAISANCE, Eric. "Para uma Sociologia da pequena infância". In: Educação e Sociedade. Campinas: UNICAMP, v. 25, n. 86, p. 221-241, 2004.

RENÓ MACHADO, Igor José de. "O inverso do embrião: reflexões sobre a substancialidade da pessoa em bebês prematuros" In: Mana volume 19, nº,1 Rio de Janeiro, Abril/2013.

SAUSSURE, Ferdinand. "Curso de linguística geral". Editora Cultrix, 2008.

SEEGAR, Anthony. DA MATTA, Roberto. VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. "A construção da pessoa nas sociedades indígenas brasileiras". In: Boletim do Museu Nacional, nova série Antropologia, n. 32, 1980.

SIROTA, Régine. "A emergência de uma Sociologia da Infância: evolução do objeto, evolução do olhar". In: Cadernos de Pesquisa, São Paulo, n. 112, p. 7-31, mar. 2001.

TASSINARI, Antonella. "Produzindo corpos ativos: A aprendizagem de crianças indígenas e agricultoras através da participação nas atividades produtivas familiares" In: Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 21, n 44, p. 141-172, 2015.