



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS - ICS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA - DAN

LAYS VENÂNCIO LIRA

MÃES DE MICRO:
TRÊS REDES DE CUIDADO E APOIO NO CONTEXTO DO
SURTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO
RECIFE – PE

BRASÍLIA
2017

LAYS VENÂNCIO LIRA

MÃES DE MICRO:

**TRÊS REDES DE CUIDADO E APOIO NO CONTEXTO DO SURTO DA
SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO RECIFE – PE**

Monografia apresentada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Bacharela em Antropologia.

Professora Orientadora: Soraya Resende Fleischer

Professora Examinadora: Christine de Alencar Chaves

**BRASÍLIA
2017**

LAYS VENÂNCIO LIRA

MÃES DE MICRO:

**TRÊS REDES DE CUIDADO E APOIO NO CONTEXTO DO SURTO DA
SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO RECIFE – PE**

Monografia apresentada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Bacharela em Antropologia.

COMISSÃO JULGADORA:

Christine de Alencar Chaves

Departamento de Antropologia – Universidade de Brasília

Professora Adjunta – Examinadora

Soraya Resende Fleischer

Departamento de Antropologia – Universidade de Brasília

Professora Orientadora – Presidenta da Banca Examinadora

**BRASÍLIA
14 de dezembro de 2017**

*Aos meus amigos e amigas dos tempos da Escola Classe 315 Sul,
que tanto me ensinaram sobre deficiência, amizade e amor.*

AGRADECIMENTOS

Um trabalho como este só é possível por intermédio de forças coletivas.

Devo muito a Soraya Fleischer, por me acolher como orientanda e por todo o seu esforço de ensinar antropologia de uma maneira diferente desde o primeiro momento. Eu tive o privilégio de ir a campo junto a ela, me guiando 24 horas por dia, me ensinando, na prática, como se faz trabalho de campo e me atentando à tríade ouvir-ver-escrever. Agradeço muito pelas aulas itinerantes, pela inspiração ao exercício consciente da memória, pelo compartilhamento de seus experientes diários, pela delicadeza e compreensão, ao mesmo tempo que firmeza e cuidado durante todo o período do feitiço deste trabalho, por sempre me ajudar a acender o pavio das ideias e por ser uma inspiração para mim enquanto professora e pesquisadora. Sinto que terei sempre muito o que aprender com a sua experiência e sensibilidade.

A todas e cada uma das “mães de micro” com quem tive ou não contato, em especial Débora e Marcela, que primeiro responderam à minha carta enviada por correio e que não apenas abriram as portas de suas casas para nos receber, mas que tornaram possível a forma como tudo o que vem se sucedendo desde então em termos de campo e produção de conhecimento do nosso grupo de pesquisas. A prontidão de vocês proporcionou, além da conclusão deste, vários trabalhos – já publicados, em processo de escrita, e projetos futuros – sobre variados temas que perpassam o fenômeno da Síndrome Congênita do Vírus Zika.

A Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR), pela abertura e acolhimento. Nossa recepção pela ONG foi determinante para muitos dos contatos que fizemos, assim como é para a vida de muitas das mulheres que dela fazem parte. Meu desejo é que o trabalho de vocês continue a participar positivamente da vida de muitas pessoas.

Agradeço também todas as colegas que passaram pelo grupo de orientação nos últimos dois anos, André Filipe, Angelo Daré, Cíntia Engel, Gabriella Marques, Giovana Tempesta, Monique Batista, Rosana Castro, Thais Valim e Victor Cis, sobretudo pelas leituras atentas, comentários valiosos e por serem responsáveis por uma das trocas intelectuais mais bonitas que já experimentei durante a graduação. Vocês, com todas as suas particularidades e interesses, significam muito para o início da minha formação como antropóloga e feminista neste mundo.

A minha mãe e o meu pai pela vida e pelo irmão que me deram, e aos três por, naquela tarde agradável de domingo, terem ido comigo escolher uma mesinha para que eu pudesse montar meu cantinho de recolhimento e estudos. Sem vocês, minha vida seria muito chocha.

A dádiva da sororidade, por me unir à Kelly Barbosa, minha mais antiga amiga, que me acompanha há 15 anos e que sempre, nas alegrias e tristezas, me recebe com amor, ouvido, voz e carinho em sua casa e que contribuiu com a revisão dos capítulos aqui presentes. Não sei o que seria deste semestre sem nossos trajetos, conversas e partilhas ao alvorecer.

Também por atar meus laços aos de minha irmã gêmea em alma, Laura Maia, que leu o projeto deste trabalho com atenção, me acalentou do pânico em tantos momentos e que me conhece a fundo sem que eu precise dizer qualquer palavra.

A todas as minhas outras amigas e amigos que, de uma forma ou de outra, estiveram presentes ou de passagem durante esse período.

Gratidão!

“ Se ele (beijando a cabecinha do filho) não andar, eu ando por ele;
Se ele não falar, eu falo por ele;
Se alguém disser que ele é feio, eu tô aqui pra responder por ele”.

– Daiana, “mãe de micro”.
Recife/PE, outubro de 2016.
Diário de Campo, p. 101.

RESUMO

Muitas ocorrências de uma doença transmitida por um vírus pouco conhecido despertaram grande atenção e preocupação das autoridades brasileiras e internacionais em 2015: o Zika vírus. A doença causada por este vírus (a Zika), é transmitida principalmente pelo mosquito *Aedes aegypti* – o mesmo vetor transmissor dos conhecidos vírus da Dengue e da Chikungunya. A epidemia ganhou ainda mais repercussão após vir a conhecimento público o grande número de nascimentos de bebês com microcefalia e outras anomalias congênicas e, até o início de 2016, sua suposta relação com o vírus da Zika. Hoje, dois anos depois do reconhecimento do surto, os desafios que se apresentam são outros, em especial para as chamadas “mães de micro”, que são as principais cuidadoras dessas crianças. Neste trabalho, serão retratadas, problematizadas e analisadas três redes de cuidado e apoio às pessoas que convivem com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife (PE): a rede familiar, a rede institucional e a rede de mulheres. Toda a reflexão partirá da alteridade, na sua faceta de não-normalidade, que esses bebês apresentam. É partir do drama de ter uma filha ou filho tão diferente que questões mais amplas acerca da infecção, maternidade, cuidado e sociabilidade foram abordadas pela pesquisa.

Palavras-chave: microcefalia, epidemia, maternidade, antropologia, zika

ABSTRACT

In 2015, there were several occurrences of a disease transmitted by a then little-known virus which garnered much attention and sparked great concern from Brazilian and international communities alike: the Zika vírus (ZIKV). The disease caused by this virus is transmitted mainly by the mosquito *Aedes aegypti* – the same vector for the known Dengue and Chikungunya viruses. The epidemic moved to the forefront of the public consciousness after there were a large number of documented births of babies with microcephaly and other congenital anomalies and their presumed correlation to the Zika virus. Today, two years after the outbreak was recognized, there are other challenges arising, especially for the so-called “*mães de micro*” (“micro mothers”), who are the main caregivers of these children. In the present research, three networks of care and support for people living together with Congenital Zika Virus Syndrome in Recife (PE) will be portrayed, questioned and analyzed: the family network, the institutional network and the women's network. All the analysis will start from the alterity, in its facet of non-normality, that the babies are being born with. It is from the drama of having such a different daughter or son that broader questions about the infection, motherhood, care and sociability have been addressed by this research.

Keywords: microcephaly, epidemics, maternity, anthropology, zika.

SUMÁRIO

Introdução.....	11
I. Definições de dentro e de fora	12
II. Quem são essas mulheres e como chegamos até elas	14
III. Aprendizados e percalços em campo	16
IV. As redes em prelúdio	17
Capítulo 1 – A rede familiar: para além dos laços consanguíneos.....	21
I. O que é família?	21
II. Reflexões.....	29
III. Débora	31
IV. Judith	36
Capítulo 2 – A rede institucional: da descoberta da gravidez às doações.....	44
I. A gravidez, o parto e o puerpério pelas maternidades dos hospitais	44
II. A violência das instituições hospitalares	50
III. O <i>bale</i> e os serviços de saúde	53
IV. A ONG AMAR	56
Capítulo 3 – A rede de mulheres: o mundo das <i>mães de micro</i>.....	61
I. Os encontros da AMAR	61
II. O Espaço de Convivência do Altino	66
III. Além do corpo físico: A internet	72
IV. Apoio vertical <i>versus</i> Apoio horizontal	75
Conclusão.....	80
Referências Bibliográficas.....	84
Anexos.....	89

INTRODUÇÃO

Os primeiros casos de Zika, a doença causada pela infecção do vírus Zika, foram reportados em 2014, sendo a presença epidêmica deste vírus confirmada em abril de 2015 (OLIVEIRA *et al*, 2017). Neste cenário, o fenômeno que mais mobilizou diferentes audiências dentro e fora do Brasil, dada sua dimensão dramática do ponto de vista humanitário (mas também científico, clínico, assistencial, previdenciário), foi o grande número de nascimentos, a partir de outubro de 2015, de crianças com anomalias congênitas e sua relação com o vírus da Zika.

Cerca de 70% desses nascimentos são classificados com alto grau de severidade física e/ou mental (ALVES, 2016). Malformações fetais como microcefalia, complicações visuais e auditivas, comprometimento motor e cognitivo, doenças articulares e ortopédicas, dificuldade de alimentação e respiração, paralisias cerebrais, deficiências físicas e mentais, e desenvolvimento de outras síndromes como epilepsias refratárias são exemplos de sintomas que se destacam. Com isso, no dia 1º de fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou que o grande número de casos de microcefalia e outros distúrbios neurológicos eram uma emergência em saúde. Isso permaneceu pelos dez meses que se seguiram. Em março de 2016 foi comprovado, através de estudos científicos, que o surto de microcefalia (junto a outros sinais e sintomas que caracterizam a síndrome) era relacionado ao Zika vírus (MLAKAR *et al.*, 2016).

Os casos notificados de microcefalia são associados também a outras malformações, mas para todos eles há um prognóstico de muita gravidade. Os bebês têm perspectivas limitadas de reabilitação (CISCATI, 2016) e têm vindo ao mundo sem haver tratamento, aparato jurídico e entendimento biomédico suficientes e específicos para sua condição. Esse fenômeno de anomalia fetal relacionada ao Zika vírus desafia a convencional divisão biomédica entre patologias contagiosas e crônicas: aqui estamos diante de uma causa infecciosa e uma convivência com os desdobramentos da infecção em longo prazo e de modo cronicado. Embora seja absolutamente importante elaborar ações preventivas para diminuir a incidência de futuros adoecimentos da população brasileira por infecções do tipo, neste trabalho decidiu-se voltar a atenção para o quadro que já está muito evidente: o de pessoas convivendo com a síndrome.

I. Definições de dentro e de fora

A OMS hoje define microcefalia (CID 10: Q02) como um perímetro cefálico (PC) igual ou inferior a 31,9cm para meninos e igual ou inferior a 31,5cm para meninas. Ela pode ter causas primárias (de origem genética, cromossômica ou ambiental) ou secundárias, nos casos em que algum evento acomete o cérebro ao desenvolver – como o vírus da Zika. No Brasil, em muitos dos casos de síndrome congênita pela infecção do vírus Zika, alterações cerebrais fetais já foram identificadas desde o segundo e terceiro trimestres da gestação (WOODS & PARKER; BRASIL *et al*). Quanto mais cedo na formação cerebral do feto a mãe contrair a doença, maior a severidade da microcefalia e de outras dismorfias. São muitas as anormalidades neurológicas observadas na síndrome, sendo a microcefalia geralmente a que chama mais atenção devido a significativa desproporção craniana da criança com relação ao restante do corpo.

Dentro do grupo de pessoas que têm a Síndrome Congênita do Vírus Zika como parte de suas vidas, o sufixo “de micro” foi adotado para fins de identidade fora dele. Ouve-se, por exemplo, “mãe de micro”, “família de micro”, “bebê de micro” etc para identificar, respectivamente, as cuidadoras principais das crianças portadoras da síndrome, o círculo doméstico de pessoas que acolheram a criança e, por fim, a própria criança.

Durante o período de nosso trabalho de campo, em 2016, muitos bebês estavam completando um ano de idade. À época, ouviu-se muitas “mães de micro” falarem sobre as “fases da micro” e que, naquele período de vida em que se encontravam os bebês, muitos haviam começado a broncoaspirar. Esta era a “fase” do momento, como explicou Débora, nossa primeira interlocutora:

Os médicos não chamam mais só de micro, porque não é só a cabeça pequena que os bebês têm apresentado, mas há várias complicações e variações que vão além do que já se conhecia como prognóstico de microcefalia. Agora chamam de Síndrome Congênita da Zika. Até a idade atual [um ano] dos bebês, podem-se notar três fases: 1) primeiro o choro intenso e incessante; 2) depois começam as crises convulsivas; e 3) muitos bebês estão agora desaprendendo a engolir e estão passando a broncoaspirar, ou seja, ao invés do alimento ir para o estômago, está indo para os pulmões (DCLV, 2016:39).

As “mães de micro” contavam que essa primeira fase, a *fase do choro*, ia desde o nascimento até mais ou menos os três meses de idade. Foi o período e o motivo pelo qual muitos

dos pais dessas crianças deixaram suas casas. A forte irritabilidade junto ao choro excessivo e a hiperexcitabilidade nos primeiros meses de vida são algumas das características da síndrome (EICKMANN, *et al*, 2016).

Depois desta fase, geralmente inicia-se a *fase das crises*. Algumas crianças já apresentam crises convulsivas desde recém-nascidas, mas é mais comum as primeiras acontecerem entre os 4 e 6 meses de vida, de acordo com “mães de micro” (DCLV, 2016:99). A maioria dos relatos de mortes de bebês e de momentos de grandes riscos à suas vidas foi feita associada a esse período – como nos casos da fatalidade de Davizinho e da primeira crise grave de Lili, ambos apresentados no Capítulo 2. Além disso, as convulsões atrapalham todo o caminho avançado com as terapias de estimulação, pois após as crises, as mães nos contaram, os bebês perdem tudo o que desenvolveram até ali.

Em seguida, e até onde se conhecia em outubro de 2016, muitos bebês estavam “desaprendendo a engolir”. É a *fase da broncoaspiração*. Muitos deles estavam precisando instalar sondas a fim de conseguirem se alimentar. Era mais uma fase-sintoma trazendo diversas complicações ao quadro das crianças, além de mais mortes. A cada uma das fases, medicamentos eram adicionados ademais daqueles que as crianças já tomavam – para diminuir a irritabilidade, para controlar as crises, para ajustar a digestão etc. Algumas tomavam mais, outras menos, pois os sintomas não são igualmente sentidos por todas. É, como relatou o geneticista Thomas Gollop em entrevista à revista Época: “É perfeitamente possível que a criança apresente somente alguns deles. É o que a gente observa em outras síndromes” (CISCATI, 18/02/2016). Além disso, nem todas as mães aceitavam medicar suas crias em tamanha quantidade.

O que se conhece sobre essa nova síndrome, sua evolução natural e seus fatores de risco é ainda muito limitado. Como apontaram Sophie Helena Eickmann *et al* (2016), devido à complexidade dos casos, recomenda-se assistência por equipe multidisciplinar, com pediatras, neurologistas e profissionais de estimulação precoce. Não obstante, as autoras recomendam que o impacto familiar também seja assistido por assistentes sociais e psicoterapeutas. Diante de todo esse contexto de relações rotineiras com vários grupos de pessoas (familiares, profissionais de saúde, organizações não-governamentais, outras mães etc) em vários espaços (em casa, na rua, nos hospitais, nos centros de terapia, na sede das ONGs, na igreja, no bairro etc), a pergunta que se busca responder com o presente trabalho é: Qual é o papel das redes de cuidado e apoio frente a epidemia de Síndrome Congênita do Vírus Zika?

II. Quem são essas mulheres e como chegamos até elas

A pesquisa de campo foi realizada na cidade do Recife (PE), durante o período de 16 a 30 de outubro de 2016, com subsídio da Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINATEC).

Tudo começou com o blog Cabeça e Coração¹, que conheci através de um compartilhamento por e-mail da minha orientadora, Soraya Fleischer, no início de 2016. Nele, cada postagem é dedicada a uma criança diagnosticada com a síndrome. As narrativas são feitas a partir de relatos feitos por mães de biológicas ou adotivas. Essas mulheres são, em sua totalidade, de baixa renda e têm grandes dificuldades em dar conta dos custos que envolvem os cuidados desta criança. A maioria tem mais de uma filha ou filho e mora em bairros com pouco ou nenhum recurso para os tratamentos. Todas precisam se deslocar vários dias na semana para as baterias de consultas, exames e terapias aos quais as crianças precisam se submeter. Muitas delas tiveram que deixar seus empregos em virtude dessa rotina. Algumas são mães solo e sobrevivem com pouco mais de um salário mínimo.

No blog, além de um parágrafo contando um pouco de suas histórias, encontram-se endereços postais para doações materiais e números de contas bancárias para doações monetárias. Ao final de cada post, há uma lista de itens referente ao que cada criança precisa no momento. A lista pode incluir desde leites, medicamentos, exames, roupas, itens de higiene, dinheiro para o transporte e alimentação, até órteses, cadeira de rodas, cirurgias e brinquedos para a estimulação do desenvolvimento do bebê.

Depois de escrever e entregar o meu projeto de pesquisa, precisei pensar sobre como realizar o trabalho de campo. Foi aí que me lembrei do blog e dos endereços que lá constavam. Como o projeto de pesquisa originalmente abrangeria Brasília e Recife, o fato de muitas das histórias lá contadas serem de Recife caiu como uma luva. Foi aí que decidi focar apenas na capital pernambucana. Após a leitura dos *posts*, foi feito um mapeamento geral da página na internet. O número de histórias foi separado, primeiro por estados brasileiros, depois pelas cidades do estado do Pernambuco, e por fim, pelos bairros do Recife, cidade que proporcionalmente reúne o maior número de casos no Brasil.

¹ <http://cabecaecoracao.com/>

No primeiro momento, foram escolhidas quatro histórias de “mães de micro” da cidade. A escolha das quatro histórias do Recife foi baseada na média entre as condições peculiares descritas nos posts dessas mulheres e alguns pontos em comum com grande parte das outras histórias como, por exemplo, o período em que nasceram os bebês e a presença ou suspeita de Zika na gestação.

Tendo em vista os endereços disponibilizados no blog, foi enviada a cada mulher uma carta manuscrita de apresentação do projeto de pesquisa e convite para que participassem dele (ver Anexo I). Três semanas depois, três delas responderam por *Facebook*. Ali, os primeiros contatos foram estabelecidos e, posteriormente, melhor desenvolvidos através do aplicativo *WhatsApp*. Não se pretendeu, nesta pesquisa, fazer uma abordagem panorâmica, mas que, a partir dos primeiros contatos, a abordagem se expandisse para mais mulheres interessadas em participar do estudo e contribuíssem com contatos mais longos e sucessivos no Recife.

Após semanas de conversas por *WhatsApp*, parte da equipe de pesquisadoras (Fernanda Vieira², Soraya Fleischer e eu), pousou no Recife e lá permaneceu por quinze dias. Durante o período, foram realizadas entrevistas, visitas a casa de algumas dessas mulheres, aos grupos os quais participam, aos hospitais e clínicas onde passam a maior parte de seu tempo. As entrevistas aconteceram, em grande parte, em seus ambientes domiciliares e foram orientadas por um roteiro de perguntas (ver Anexo II), sendo este suficientemente aberto para contemplar as questões que fossem apresentadas como importantes por essas mulheres. No roteiro, havia um total de 16 perguntas distribuídas em cinco blocos: I) trajetória pessoal & maternidade; II) redes de cuidado e apoio; III) política/militância; IV) cuidados com o bebê; e V) serviços de saúde etc.

A ideia geral era conseguir compreender como essas mulheres e suas famílias vinham vivenciando a síndrome que atingiu seus filhos e filhas; que serviços e instituições vinham sendo buscados para apoio; se e como conheceram outras mulheres/famílias na mesma situação; se e como vinham se associando e que tipos de ajuda conseguiam ao se mobilizar; se novas redes de apoio vinham surgindo e em que espaços (igrejas, vizinhanças, escolas/creches, serviços de saúde etc.). A partir dessas primeiras mulheres que responderam às minhas cartas e que gentilmente nos receberam em suas casas semanas depois, pudemos conhecer várias outras – suas colegas do bairro, das clínicas, dos hospitais, das ONGs. A partir da técnica metodológica

² Após o trabalho de campo no Recife, Fernanda Vieira decidiu por não mais participar do grupo de pesquisa.

de *snowball* (bola de neve), uma rede de interlocutoras foi construída.

Cadernos de campo, câmera fotográfica e gravadores de áudio também foram utilizados, conforme a concordância das interlocutoras. Os diários de campo eram produzidos logo após as saídas de campo, para que se conseguisse captar o máximo de detalhes e reflexões produzidos pela observação e memória das pesquisadoras. A ideia do produto audiovisual era que este servisse não apenas para resultados de pesquisa antropológica, mas também para as mulheres e suas filhas e filhos no processo de empoderamento diante dos serviços públicos e para os movimentos e ONGs feministas que têm apoiado essas mulheres.

De volta à Brasília, foram editados os diários de campo de toda a equipe, totalizando um tomo impresso de 215 páginas. Foram também transcritas as entrevistas e este material foi compartilhado, discutido em equipe e, conforme o tema de cada pesquisadora, organizado. Categorias analíticas foram sendo apontadas para o início da interpretação dos dados e rascunhos dos primeiros capítulos produzidos desta monografia foram circulados entre as integrantes do grupo de pesquisa e também o grupo de orientação para leitura e revisão.

Cabe elucidar que durante toda a monografia foi utilizado um formato fixo para conferir autoria aos trechos citados dos diários de campo. Por exemplo: “DCLV, 2016:98”, o que corresponderia ao diário de campo de Lays Venâncio, ano de produção e página do trecho citado. O diário de cada uma das pesquisadoras foi editado e todos compilados em um único arquivo. As referências de páginas vêm deste tomo, autorizado por todas para citações.

III. Aprendizados e percalços em campo

Estar com as “mães de micro” e suas crianças foi a minha primeira experiência com trabalho de campo. Não é de se surpreender que tenha havido muitos aprendizados, sendo, talvez, o primeiro deles o fato de que não ser mãe e trabalhar com mães apresenta desafios. Foi preciso muito empenho e alguns constrangimentos para aprender a lidar com isso. Um dia, ao ir sozinha visitar uma família de micro, fui repreendida fortemente por entrar na casa de sapatos e ter tocado no bebê sem ter lavado as mãos ao chegar. Desde aquele dia, eu nunca mais toquei em um bebê sem lavar as mãos nem entrei na casa de alguém sem me atentar para os sapatos.

Apreendi também que as pessoas têm diferentes maneiras de reagir a uma desconhecida se convidando para visitar sua casa, para se encontrar com elas a fim de conhecer mais sobre

sua vida, assim, sem um porquê facilmente definido, uma vez os objetos ou sujeitos de estudo etnográfico são quase sempre apresentados em campo. É importante ter paciência e, às vezes, persistência (claro, sempre com respeito). Não pressupor que a pessoa não quer falar com você pode ajudar significativamente.

Outro aprendizado importante diz respeito a ser mais “cara de pau”, caradura mesmo, mais atrevida, no melhor dos sentidos. Como uma pessoa introvertida, suponho que a primeira vez em campo possa ter sido um pouco mais desafiadora para mim do que para pessoas mais expansivas. Porém, superar os medos e inseguranças foi extremamente gratificante. Com isso eu aprendi a me felicitar com o menor sinal de abertura das pessoas para conversar e a praticar a espontaneidade nas conversas com desconhecidas.

Também houve dificuldades. Dois dos percalços mais desafiadores durante o período em campo se inter-relacionaram: desligar-me de casa e manter o diário de campo atualizado. É muito importante estar presente de corpo e alma em campo e registrar as saídas o quanto antes. Mesmo as pessoas com memórias muito bem treinadas estão suscetíveis ao esquecimento com o passar do tempo. É um fato inevitável que sempre ficarão detalhes para trás, mas o exercício consciente da memória, pensando nos registros posteriores, é um esforço que vale a pena no fazer etnográfico.

IV. As redes em prelúdio

Manuel Castells, sociólogo espanhol, tem dedicado em suas pesquisas especial atenção a temas relacionados à globalização, à comunicação e à adaptação humana ao que ele chama de Era da Informação (1999). O autor disserta a respeito das mudanças nas tecnologias da informação e como sua centralização implica em mudanças sociais, isto é, como a interconexão dos elementos que compõem a vida humana (economia, política, cultura, sociedade etc) são influenciados pelas transformações tecnológicas.

O fim do último milênio, de acordo com Castells (1999), foi carregado de eventos históricos que transformaram de forma dramática a conjuntura social humana em todo o mundo. A Revolução Tecnológica trouxe uma centralização sem precedentes nas tecnologias de informação, mudando a forma como se relacionam economia, Estado e a sociedade. Com isso, a geopolítica global foi alterada. A queda do comunismo soviético enfraqueceu as esquerdas políticas, fazendo com que o capitalismo passasse por profunda reestruturação. Tais mudanças

trouxeram mais flexibilidade no gerenciamento econômico, descentralização das grandes empresas e sua organização em redes. Houve um empoderamento do capital junto ao declínio do vigor dos movimentos de trabalhadores, maior individualização e diversificação das relações de trabalho, que passou a incluir as mulheres em condições discriminatórias às forças produtivas.

A competição econômica de maneira global tomou forma e as diferenças culturais e geográficas passaram a ser enfatizadas pelo acúmulo de capital. A Europa foi unificada e a região asiática do Pacífico se tornou mais próxima, inclusive com determinada dominação econômica. O chamado “Terceiro Mundo” deixou de existir e, com isso, houve uma atenuação entre o Sul e o Norte econômicos e uma dinamização destes. Até mesmo organizações criminosas tiveram proveito técnico e de crescimento com a Revolução Informacional.

Novos sistemas de comunicação foram criados – com especial ênfase para o advento da internet – e, com eles, uma linguagem digital surgiu, tornando possível a interação global instantânea e contínua de tudo e todos. “As redes interativas de computadores estão crescendo exponencialmente, criando novas formas e canais de comunicação, moldando a vida e, ao mesmo tempo, sendo moldadas por elas” (CASTELLS, 1999, p. 40).

O autor ressalta que as transformações sociais têm sido tão dramáticas quanto as tecnológicas e econômicas. Os ataques ao patriarcalismo e a disseminação de ideais feministas são um exemplo disso. Em um mundo tão sem controle, com guerras, epidemias globais e mudanças desenfreadas, confusas e constantes, as pessoas tendem a se reagrupar e se unir guiadas pelo que Castells chamou de identidades primárias. “Em um mundo de fluxos globais de riqueza, poder e imagens, a busca de identidade, coletiva ou individual, atribuída ou construída, torna-se fonte básica de significado social” (*idem*, p. 41). Tais identidades podem ser religiosas, étnicas, territoriais, nacionais ou inclusive, como no caso abordado por este trabalho, maternas. Penso que a identidade tem se tornado a principal, por vezes única, fonte de pertencimento nesse período histórico nacional e internacional caracterizado por tantas desestruturações e transformações.

É sobre essa constante oposição e participação mútua entre o eu (o ser, a identidade) e o outro (o mundo, as redes) em um contexto de epidemia que este trabalho busca explorar. Vale ressaltar que Castells define “rede” como um conjunto de nós interligados, sendo o nó o ponto onde uma linha se entrecruza. Essas redes são como estruturas abertas, possíveis de se expandir

indefinidamente e integrando novos nós capazes de se comunicar com os outros da rede. As redes das quais participam as “mães de micro” são, de certa forma, integradas e se comunicam do mesmo modo que Castells descreve, porém, sua configuração só é possível como tal devido às consequências do contexto de epidemia (ou seja, suas filhas ou filhos terem nascido com a Síndrome Congênita do Vírus Zika) sob as quais passaram a viver. É essa configuração que pretendo delinear nos capítulos que se seguem.

O trabalho é dividido em três capítulos, sendo cada um deles dedicado a uma rede específica. Optei por chamá-las de: rede familiar, rede institucional e rede de mulheres. O primeiro capítulo, *A rede familiar: para além dos laços consanguíneos*, apresenta alguns ângulos do que as mulheres entendem como laços familiares. Assim como os outros, este capítulo se ramifica em quatro sessões. Na primeira delas, um apanhado histórico dos estudos sobre família e parentesco na Antropologia é feito. Em seguida, há uma continuação da discussão teórica que toma como ponto de partida cinco historietas previamente apresentadas. As duas últimas sessões introduzem as duas principais interlocutoras deste trabalho, Débora e Judith, cujos nomes foram mudados, da mesma forma como os de todas as outras interlocutoras e das crianças que aparecem no decorrer da monografia.

O segundo capítulo, *A rede institucional: da descoberta da gravidez às doações*, traz à tona momentos em que algumas das mulheres mães de crianças com microcefalia passa(ra)m por diversos tipos de instituições (públicas, privadas, sociais etc). Guiado pelas narrativas de Débora e Judith, as quatro sessões tratam de diferentes momentos e espaços que protagonizam determinadas características do encontro delas com instituições. A primeira traz as experiências de gravidez, parto e puerpério das duas mulheres, e, com isso, seus contatos com as instituições que envolveram tais momentos. Em seguida, trechos marcantes em seus relatos são problematizados. A terceira sessão trata de uma categoria nativa, o *bale*, que assume importante papel na busca que as “mães de micro” fazem por direitos e serviços para suas filhas e filhos. Por fim, é introduzida a organização não governamental AMAR, a qual muitas das mulheres conhecidas durante o período em campo faziam parte.

O terceiro e último capítulo, *A rede de mulheres: o mundo das “mães de micro”*, trata da sociabilidade dessas mulheres mães. A primeira sessão descreve como acontecem os encontros da ONG apresentada no capítulo anterior, a AMAR. Em seguida, o grupo de apoio oferecido pela Fundação Altino Ventura é retratado. Ambas as instituições são frequentadas pelas interlocutoras, mas não são estas as únicas que fazem parte da rede institucional das “mães

de micro”. A terceira sessão é dedicada à rede online de “mães de micro”, criada e gerida pelas mesmas e que é tão fundamental para a vivência do fenômeno. Por último, uma análise sobre a verticalidade e horizontalidade desses três tipos de apoio (pela ONG, pelo Altino e o mútuo online) é feita.

CAPÍTULO 1

A REDE FAMILIAR: PARA ALÉM DOS LAÇOS CONSANGUÍNEOS

Este capítulo trata de um tema confuso e, muitas vezes, problemático na vida das “mães de micro”: família. O intuito aqui é apresentar alguns ângulos desses laços, que chamo de “rede familiar”, dentro do fenômeno da Síndrome Congênita do Vírus Zika na capital pernambucana. O capítulo se ramifica em quatro sessões. Na primeira, um apanhado histórico dos estudos sobre família e parentesco na antropologia toma lugar junto a cinco historietas. Estas buscam exemplificar algumas dinâmicas relacionais das pessoas envolvidas nos cuidados diários da criança com a síndrome e naquilo que as interlocutoras consideraram como família. Em seguida, uma continuação da discussão teórica é feita, tomando como ponto de partida as historietas apresentadas. As duas últimas sessões introduzem as duas mulheres que serviram de guias para o delineamento de todos os capítulos do presente trabalho, tendo em vista dados concebidos e apresentados por ambas. Débora e Judith representam, respectivamente, exemplos de famílias consanguíneas presente e ausente.

I. O que é família?

De antemão, importa ressaltar que o conceito de família não é fechado. Na Antropologia, os estudos de parentesco remontam do nascimento da disciplina, e são tema de significativo protagonismo até os dias atuais. Autores clássicos como Malinowski, Radcliffe-Brown, Leach, e Fortes são alguns dos que dedicaram grande parte de sua produção ao tema. Porém, faz-se importante, aqui, esclarecer que parentesco e família não são a mesma coisa. Apesar de ambos tratarem das formas fundamentais da dependência humana – nascimento, acasalamento, morte (BUTLER, 2003) – o fazem sob aspectos distintos. Essas formas (ou fases) fundamentais da dependência entre humanos são comuns também a outros animais, porém, é particular da nossa espécie ditar e atribuir sentido às maneiras com que são feitas. Para Malinowski,

O sexo não é (...) uma simples questão fisiológica; ele (...) torna-se o núcleo de instituições tão veneráveis como o casamento e a família (...). As instituições dos trobriandeses são feitas para permitir que a paixão brutal se purifique e se torne um amor que dure para toda a vida... que ele se fortaleça graças aos múltiplos laços e

vínculos criados pela presença dos filhos... pelos objetivos e interesses de que se compõe a vida da família (MALINOWSKI, 1982 [1929], p. 21-22).

A questão se complica um pouco para os estudos mais recentes, em especial, quando nos debruçamos sobre as traduções em símbolos das relações de parentesco feitas por esses autores. Veremos cinco exemplos dessa inacurácia das traduções em uma tentativa feita mais à frente. Por ora, sabe-se que o conceito de “átomo de parentesco”, proposto por Radcliffe-Brown, estrutura três elementos que coincidem com a perspectiva biológica: mãe, pai e filhos. A família, para este autor, assim como suas relações, possui caráter funcional. Posteriormente, Lévi-Strauss adicionou ao átomo um elemento extra, o irmão da mãe, cuja importância se deu por introduzir a aliança (cultura) como conceito fundamental do parentesco, não mais se espelhando exclusivamente na biologia. A partir de então, considera-se que a antropologia tenha sido fundamental nas contribuições para a desnaturalização e desuniversalização do conceito de família (SARTI, 1992).

Passadas algumas décadas desde tais pioneiras formulações sobre o tema, têm-se questionado, em estudos mais recentes, a difusão do conceito de “família nuclear”, fincado junto à biologia, como modelo de família. Os estudos de gênero têm contribuído – e muito – para tais questionamentos. Judith Butler (2003) faz uma interessante diferenciação entre *casamento gay* e *parentesco heterossexual*. A autora questiona o fato de a sexualidade ser posta a serviço da reprodução, e o casamento, que confere legitimidade ao conceito de família nuclear descrito acima, ser uma forma de legitimar legalmente essa premissa. Butler define parentesco como o processo de construção de vínculos duradouros de solidariedade e dependência mútua. Tais vínculos podem ou não ser biológicos e legais. Já o casamento, este constitui a legalização, pelo Estado, de determinadas formas de família.

Se entendermos parentesco como um conjunto de práticas que estabelece relações de vários tipos que negociam a reprodução da vida e as demandas da morte, então as práticas de parentesco são aquelas que emergem para dirigir as formas fundamentais da dependência humana, que podem incluir o nascimento, a criação das crianças, as relações de dependência e de apoio emocional, os vínculos de gerações, a doença, o falecimento e a morte (para citar algumas) (BUTLER, 2003: 221).

Por uma perspectiva distinta, a socióloga feminista Oyèrónké Oyěwùmí (2004) critica não apenas os autores tidos como clássicos sobre parentesco e família, mas inclusive estudos feministas sobre o tema. Ela questiona “gênero e conceitos aliados com base em experiências e

epistemologias culturais africanas” (OYĚWÙMÍ, 2004, p.2) com foco sobre o conceito de família nuclear – modelo apresentado por ela como tipicamente europeu. Para a autora, gênero é, antes de qualquer coisa, um conceito socioculturalmente construído. A tendência euramericana em querer explicar tudo com base no gênero pode ser perigosa e preconceituosa, afirma. Isso porque torna universais os conceitos de “gênero” e “mulher”, por exemplo. Porém, há sociedades onde tais conceitos simplesmente inexistem. Na família Iorubá não-generificada, grupo por ela estudado, a categoria fundamental de diferenciação de indivíduos é a antiguidade baseada na idade relativa. “Antiguidade é a classificação das pessoas com base em suas idades cronológicas. Daí as palavras *egbon*, referente ao irmão mais velho, e *aburo* para o irmão mais novo de quem fala, independentemente do gênero” (OYĚWÙMÍ, 2004, p. 6). Em sua concepção, ao contrário do conceito de gênero, o de antiguidade é dinâmico e fluido.

A comparação com outros sistemas sociais permite ver mais facilmente a não naturalidade do núcleo conjugal que, em muitas sociedades, não coincide com a unidade de parentesco fortemente difundida na nossa sociedade e que se aproxima da família biológica, consanguínea, ou seja, o modelo de família nuclear composto por mãe, pai e filhos (SARTI, 1992, p. 74). Uma relação não exclui as outras, mas a distância ou estreitamento delas, assim como suas formas, diferem entre si em maior ou menor grau.

No mundo das mulheres “mães de micro”, a relação conjugal geralmente não é tão forte quanto, por exemplo, o tipo de relação de sororidade dessas mulheres com outras mulheres (“mães de micro” ou não), como entre a mulher e sua mãe, suas irmãs, suas vizinhas e amigas. Em muitos casos, uma relação conjugal sequer existe com o progenitor, pois, muitas vezes, o casal passou por diversos problemas e quebras a partir da chegada do bebê com a síndrome, o que acabou por distanciar pai e mãe da criança. A prioridade dada à criança surgiu em campo como sendo visto, pelo homem/pai, como um problema, como um abandono à ele. Ao contrário do que frequentemente ocorre por parte dos homens, entre as “mães de micro” – e entre elas e outras mulheres do seu convívio – há um estreitamento dos laços relacionais que nasce junto com a criança. Considerando a figura do pai como característica social e cultural nossa, Sarti escreve que:

Se para a antropologia houvesse um grupo natural, esse grupo seria a mãe e seus filhos, não a mãe, o pai, e seus filhos. Porque o pai, a paternidade, é uma figura social, é uma figura construída socialmente pelo casamento [cultura]. O casamento existe

para legitimar a relação com os filhos, não para legitimar a relação do homem com a mulher e as relações sexuais (SARTI, 1992, p. 72).

Para além das relações consanguíneas, com genitores, irmãos e filhos, durante o período em campo no Recife, nos deparamos também com vários outros tipos de vínculos que fazem parte do cotidiano das famílias em contexto de microcefalia. Para ilustrar com dados de campo a inconsistência de um modelo fechado de família, como Butler sugere, convido as leitoras e os leitores a emergirmos no seguinte compilado de cinco historietas que delineiam a dinâmica familiar e de cuidado as quais vivem algumas crianças portadoras da Síndrome Congênita do Vírus Zika. Cada uma das histórias será intitulada pelo nome fictício da criança e narrada no tempo passado, remetendo ao período em que foi feito o trabalho campo, em outubro de 2016.

| *André:*

André morava em uma pequena casa de três cômodos com a mãe, o pai e os três irmãos mais velhos. Sua mãe nos descreveu a gestação de André como sendo tranquila. A suspeita de micro surgiu pouco antes de a criança nascer, tendo sido confirmada apenas depois do nascimento, com uma ressonância e raios-X. Quando a mãe de André contou a seu pai sobre o diagnóstico, o mesmo não podia acreditar: “Esse menino num tem nada não”, retrucou. Apesar de já ter tido 12 filhos antes dele em um primeiro casamento, o pai de André foi pegar uma criança no colo pela primeira vez havia apenas sete anos, como nos contou sua mãe, de 31 anos, que tem enteados com mais idade que ela.

Quem mais ajudava nos cuidados era o irmão mais novo de André, de 7 anos, o irmão de 15 e uma prima de 12 que morava nas proximidades. “André é muito apegado a ela”, contou sua mãe, “e ela tem muita habilidade com ele. Ela vai comigo nas terapias tudinho. Quando ela não está na aula, ela vai comigo. Ela tem aprendido muito sobre tudo isso” (DCSF, 2016:72). Além das duas crianças, outras pessoas também participavam da rotina nos cuidados de André:

Um sai para a escola e quando volta cuida da criança. O [irmão] mais velho pega a criança e vai passear pela rua, deixa aos cuidados da mãe da namorada enquanto vai lá jogar vídeo game. O [pai] chega e logo quer ver o filho e ficar com ele. A [prima] volta da escola, passa ali, fica com a criança. [A mãe] pode sair, ajudar na tarefa escolar do outro filho, fazer comida, lavar uma roupa. E por aí vai. Ficou-me muito claro como é importante ter uma família extensa nesse caso. (*idem*).

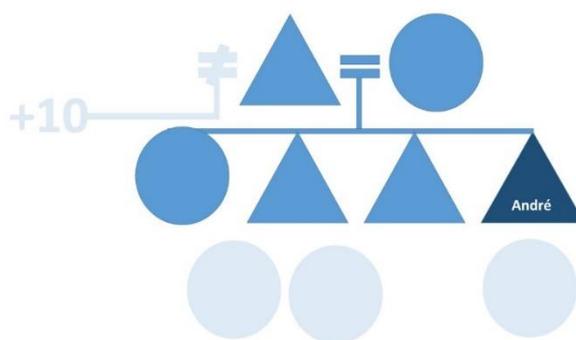


Figura 1: Em azul escuro estão representadas as pessoas que moram na mesma casa que André. Em azul claro estão outras pessoas que se relacionam com ele diariamente, mas que não moram na mesma casa: os outros irmãos e irmãs paternos, a sogra do irmão, a namorada do irmão e a prima mais nova da criança.

| *Danilo:*

Danilo morava no noroeste da cidade com a mãe e os dois irmãos na casa dos avós maternos. Lá também vivem um tio mais novo que sua mãe e a namorada dele, de 15 anos, que estava grávida à época (DCLV, 2016:13). Danilo, a mãe e os irmãos antes moravam em outro bairro com o pai, mas precisaram voltar depois da separação de sua mãe com seu pai, que também é pai de seu irmão mais velho, de 4 anos, mas não do irmão do meio, de 2.

Durante nossa visita, a mãe de Danilo nos contou um dos episódios recentes que havia mexido com a vida e as relações familiares. Foi causado por uma emissora de TV que fazia uma reportagem sobre pais que estavam abandonando os filhos com microcefalia. A gravação foi ao ar com imagens de sua mãe e, nela, haviam divulgado também o nome de seu pai, já então separado da mãe. Ela se lembrava de não ter dado detalhe nenhum a respeito da relação dos dois, apenas dito que não estava mais com o pai de Danilo. Na visão dela, a emissora se aproveitou da situação para fantasiar a reportagem a fim de ganhar audiência. Apesar de reconhecer a ocorrência de muitos casos de “abandono paterno”, a mãe de Danilo enfaticamente afirmou não ter sido mais um deles e explicou que saiu do relacionamento porque foi traída

pelo pai de Danilo com a babá dos meninos e também porque sofria violência doméstica. Contou também que o irmão mais velho de Danilo chegou a ver uma cena forte e, na tentativa de defender a mãe das agressões, enfiou um pedaço de ferro no pai. Essa reportagem fez com que o pai de Danilo e sua família se irritassem com ela e que ele deixasse de ver os meninos por um bom tempo, impedindo-a de fazer suas coisas pessoais e de descansar, como forma de puni-la pelo que foi ao ar na TV.

Com apenas 22 anos, a mãe de Danilo já sofreu com violência doméstica, problemas graves de saúde e passava os dias entre clínicas e hospitais para conseguir o que seu filho caçula precisava, dividindo ainda a atenção com os outros dois maiores. Ela se considerou uma mulher sozinha, porém “sozinha com Deus” (DCFV, 2016:6).

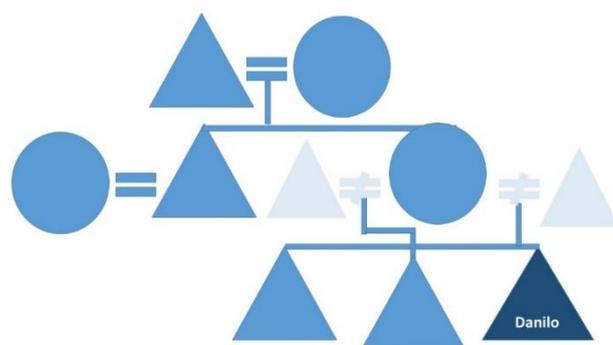


Figura 2: A dinâmica familiar de Danilo

| *Jonas:*

Jonas é o primeiro e único filho de um casal de jovens. Os três moravam juntos em um humilde barraco no quintal dos fundos da avó materna de Jonas. Apesar de morarem lado a lado da família consanguínea, sua mãe nos contou com pesar sobre a falta de apoio, aversão e rejeição da avó para com o pequeno Jonas:

Você vê, sabe, você vê quando a pessoa não dá aquele cheiro gostoso no bebê. Ela faz isso com os outros netos tudinho, mas não com o meu filho. É bem diferente o tratamento. Eu fico muito triste com isso, muito mesmo. Por isso que eu digo, lá em casa sou eu e ele [o marido], nós dois para tomar conta de Jonas. Só nós dois, mais ninguém. Não posso contar com ninguém. Somos só nós dois pra tudo. (DCSF, 2016:138).

Quando os conhecemos, os três eram o único e mútuo apoio familiar que tinham, mesmo morando no mesmo terreno que a avó de Jonas. Apesar de contarem com o envolvimento e a presença do pai, a mãe de Jonas sente falta do restante de sua família. O casal não pretende ter outros filhos além do primogênito, que necessita de cuidado integral. A mesma decisão foi feita pelo casal a seguir, em que o restante da família tem uma configuração um pouco diferente, mas cujo primeiro filho também veio com microcefalia.

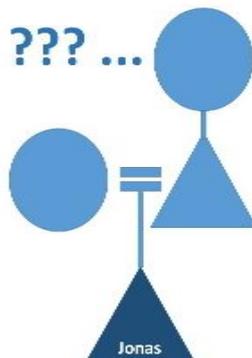


Figura 3: Outras pessoas moravam no lote mesmo lote, mas estas foram as mencionadas explicitamente.

| *Pietro:*

Fomos recebidas pelo primo em segundo grau de Pietro, primo primeiro de seu pai (é um “primo de consideração”, pois fora adotado pela família quando era ainda criança). Na pequena casa, no alto de mais um morro, viviam este primo (não consanguíneo), o pai, a mãe, a bisavó paterna e Pietro. O bisavô paterno também morou ali com eles, mas havia passado muito tempo doente de câncer até, uns poucos anos antes, vir a falecer. A saúde da bisavó, já septuagenária, também não era mais tão estável como fora até a morte de seu marido. Por isso, o primo segundo, que foi criado pela senhora, parara de estudar e trabalhar, a fim de cuidar dela, que já não se lembrava de tomar todos os remédios na hora certa, não cozinhava e nem limpava mais.

A mãe de Pietro vivia harmoniosamente sob o mesmo teto que a mais versada e veterana mãe da família. Esta última, a bisavó de Pietro, mesmo com a experiência de 14 gravidezes e a criação de dois filhos adotivos, demonstrava imenso respeito pela forma como a mãe de primeira viagem exercia os cuidados com o bisneto e a tratava como uma legítima filha. Com passos lentos e curtos, audição impecável, voz firme, corpo franzino e aquela calma que vem

com o passar de muitos anos de vida, a senhora não conseguia ajudar sua “filha de coração” tanto quanto gostaria.

Quando perguntada se pretendia ter outro filho, a mãe de Pietro não hesitou em dizer que não: “Num sei nem se meu filho vai andar, falar...” disse, reticente, observando o filho com um olhar absorto. Pudemos ver grandes gotas de lágrimas se formarem em seus belos olhos cor de âmbar e escorrerem vagarosamente pelas maçãs de seu rosto.

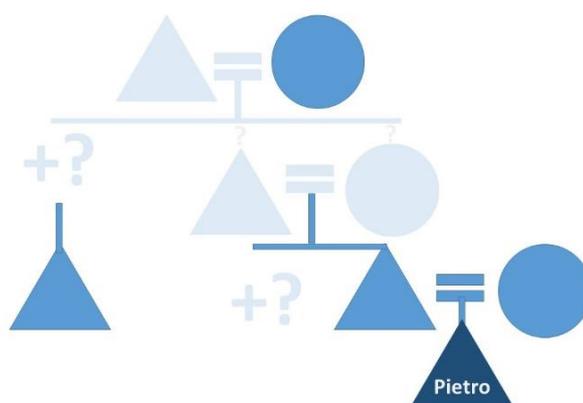


Figura 4: A bisavó, o primo segundo, o pai e a mãe de Pietro dividiam a moradia.

| *Caio:*

Como no último caso, durante o campo, encontramos também outras configurações de apoio partindo de outros parentes. Um deles é o caso da família de Caio, em que sua jovem avó se tornou sua principal cuidadora. A mãe, então com 23 anos, e pai de Caio viviam junto deles, porém, trabalhavam fora. Foi a avó materna de Caio quem assumiu seus cuidados integrais. Era ela quem respondia a todas as perguntas, sobre a gravidez da mãe de Caio e até minuciosos detalhes a respeito da condição física, neurológica e terapêutica do próprio Caio. Porém, ela fazia questão de deixar claro que não era a mãe dele, mas a avó, e que se imbuíra do trabalho de cuidadora em tempo integral apenas temporariamente, até que a mãe de Caio tivesse condições de viver a vida em família de maneira independente, em sua própria casa: “Quando ela arrumar a casinha dela, quando eles encontrarem o cantinho deles, vão com o Caio, vão cuidar dele. Eu vou morrer de saudade dele, mas é importante que seja assim”. (DCSF, 2016:195). Naquele momento moravam todos no casulo, como apelidou a avó sua pequena casa.

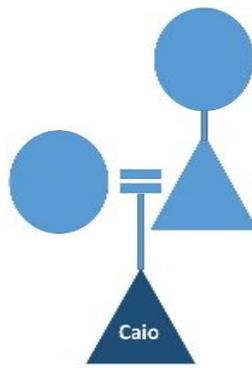


Figura 5: A dinâmica familiar de Caio

II. Reflexões

As cinco historietas apresentadas servem de exemplo, tanto em uma tentativa visual quanto descritiva, de como “família” é um termo abrangente. Há muitas configurações possíveis e existentes e o modelo nuclear, composto de mãe, pai, filha(s) e/ou filho(s) raramente vigora. Todos os casos descritos pertencem a famílias da camada popular e, em todos eles, uma mulher é a cuidadora principal. Às vezes pessoas fora do convívio doméstico (em azul claro) auxilia mais nos cuidados da criança do que aqueles que vivem conjuntamente com ela.

Claudia Fonseca (2005) observou que a vivência familiar difere entre as camadas da população brasileira. De um lado, a elite com a ideia de família muito próxima daquela de linhagem, a qual se valoriza o patrimônio e onde vive um espírito corporativista, moldados a partir do modelo de família nuclear, tão disseminado como símbolo da modernidade. De outro, as famílias pobres criam extensas redes de ajuda mútua e é devido a essa dinâmica que conseguem sobreviver. No primeiro caso “os indivíduos com muitos problemas são afastados da convivência familiar tal como uma perna gangrenada é cortada para manter a saúde do corpo” (FONSECA, 2005, p. 52) enquanto, de forma bastante antagônica, nas camadas mais pobres “tornam-se membros pertinentes dessa rede familiar não somente pais, mas irmãos, tios, primos, ex-sogros, compadres e até amigos” (*idem*).

Muitas das “famílias de micro” seguem tal observação de Fonseca, a qual o grupo familiar das camadas mais pobres da sociedade se estendem para além do grupo consanguíneo e nem sempre correspondem ao modelo europeu de família nuclear. Como vimos nas cinco histórias acima e, mais detalhadamente, veremos em dois exemplos que darão continuidade a

este capítulo, para que consigam se organizar e oferecer os cuidados à criança, os membros das famílias precisam estar conectados a uma imensa rede de pessoas, ligadas ou não por laços de sangue.

De acordo com a autora, o significado de *família* varia dependendo da categoria social em que os indivíduos estão inseridos. Pensando em saúde, ela diferencia os graus de “saúde da família” e “saúde individual” nas diferentes camadas. Nas médias e altas, devido à tendência em eliminar elementos desviantes ou com o potencial de perturbar a ordem original esperada do modelo (seja contratando cuidadoras em tempo integral para tomar conta de determinado ente adoecido, seja internando membros idosos, dependentes químicos ou outros em asilos e clínicas privadas etc.) e, assim, as famílias costumam possuir um reduzido número de pessoas, há maiores chances do grau de saúde da família se aproximar ao da individual. Se pensarmos nas famílias de camadas mais baixas, veremos que pode haver certa desarmonia entre a saúde da família e a saúde individual dos membros. Isso porque nestas “parece que certas pessoas acabam sacrificando projetos individuais ou os de seu núcleo familiar para salvar indivíduos problemáticos da rede extensa de parentes” (FONSECA, 2005, p. 52).

Diante do nascimento de uma criança com microcefalia, torna-se inevitável uma reestruturação da dinâmica familiar – em especial da mãe, que geralmente exerce o papel de cuidadora principal –, tendo em conta os cuidados requeridos pela condição de saúde geral dessas crianças. As sobrecargas são diversas. Desde financeiras, por conta de medicamentos, consultas, exames, terapias complementares, transporte, alimentação, órteses, próteses, entre outros gastos que aumentam de maneira considerável e paulatina no decorrer do tempo; sociais, levando em consideração, por exemplo, a nova identidade a ser criada – a de pai, mãe, avó, irmão “de micro” –, e os efeitos externos disso, tal como a lida com olhares de estranhamento, preconceitos etc.; até psicológicas, pois, as mães, por exemplo, acabam por abdicar de praticamente toda a sua individualidade, privacidade e perspectivas para assumir o cuidado integral de um bebê com várias limitações. Pensando com Fonseca, se nas camadas populares já há, por vezes, um desencontro importante entre a “saúde da família” e “saúde individual”, penso que nas famílias de micro isso seja ainda mais dramático, pois as cuidadoras sacrificam muito da sua individualidade em função da criança.

Vimos com as cinco historietas que família não é, então, uma coisa específica, com conceituação acabada, estabelecida. Não há um modelo de família compartilhado, aceito e

vivido por todos os grupos humanos. É uma instituição cultural dinâmica, variável no tempo e no espaço, em constante transformação. A seguir, e pelo restante deste capítulo, introduzirei e discutirei as histórias familiares de duas “mães de micro”, Débora e Judith, as quais protagonizarão, com maior ou menor ênfase, todo o presente trabalho.

A escolha em apresentar as cinco historietas acima e depois, a seguir, introduzir duas histórias mais robustas para organizar os dados e produzir o texto deste capítulo se justifica pela intenção em ilustrar, com exemplos mais pontuais e temáticos, a diversidade e as nuances das experiências individuais diante do fenômeno da epidemia e, também, das organizações sociais dentro de grandes categorias analíticas como classe social, gênero, papel social etc., muito trabalhadas nas ciências sociais. Exemplos assim, em formato de pequenas histórias e com outras personagens, aparecerão eventualmente também nos capítulos seguintes, porém, sendo eles guiados a partir da narrativa de duas interlocutoras fixas, Débora e Judith, com quem tive maior contato e, conseqüentemente, cujas nossas conversas puderam abranger com mais calma todas as redes aqui apresentadas. Eis o porquê de elas serem nossas guias no decorrer desta monografia.

III. Débora

Apipucos é um pequeno bairro recifense que fica a mais ou menos nove quilômetros do centro. Já foi palco de importantes acontecimentos históricos, como a Revolução Praieira e lar de personalidades conhecidas no país, como Gilberto Freyre e Assis Chateaubriand. Hoje, Apipucos é um retrato do país, que convive contiguamente com desigualdades. É na parte mais modesta e despojada do bairro que nasceu e morava desde então a nossa primeira interlocutora, Débora, que primeiro respondeu à minha carta e apresentou interesse, abertura e simpatia pela nossa pesquisa desde o início.

Débora, mãe de João Pedro, então com 10 meses em 2016, e de Karoline, com 12 anos, tinha 29 anos de idade quando a conhecemos. Os três moravam de aluguel nos três cômodos do piso superior de um pequeno sobrado rosado, de janelas azul marinho e com uma placa na frente escrita à mão “vende-se picolé e dudu³”, numa longa e estreita rua de Apipucos.

³ Dudu é o equivalente a dindin em Brasília.

O pai de João foi embora quando o bebê tinha menos de dois meses de vida, alegando que ele fazia muito barulho, em razão de seu choro insistente. A avó de João disse que o pai nunca ajudou em nada e foi embora porque estava com ciúme da atenção que toda a família passou a dar ao novo bebê. Débora é a única mãe que conhecemos no período em campo que ainda trabalhava fora e que era a provedora principal do sustento da casa. Recepcionista, recebia R\$880 por mês, um salário mínimo.

Viviam rodeados por grande parte de sua família extensa, tanto por parte da mãe quanto do pai, que também moravam na mesma rua há muito tempo. Quase todos os moradores da rua eram parentes. Quando chegamos ao bairro, a avó de Débora foi nos guiando: “Aqui mora eu, aqui meu pai, bisavô de Débora e tataravô de João, aqui uma tia de Débora, aqui o avô...” (DCLV, 2016:38). Um do lado do outro. Chegando à sua casa, com um sorriso no rosto, foi a própria Débora quem nos recebeu na porta, nos dando abraços e boas-vindas. Todos ali se conheciam bem, pareciam se ajudar, se importar uns com os outros e isso era fundamental para a vida de Débora e João. “Aqui todo mundo ajuda a cuidar do João. Todo mundo é parente, todo mundo ajuda Débora”, disse a avó (DCSF, 2016:43).

Com muita alegria nos contou Débora sobre a chegada de João à comunidade. Por ser o único bebê com microcefalia no bairro, e por serem todos parentes e amigos os residentes próximos, houve grande comoção e João foi muito bem recebido: “Todo mundo abraçou a causa”, disse. Havia toda uma preocupação com o bem-estar dele e inclusive estavam organizando uma festa comunitária para o seu primeiro aniversário, no início dezembro de 2016, que aconteceria no campo de futebol do final da rua.

Débora, João e Karoline viviam cercados de apoio e carinho de seus vizinhos-parentes. Era perceptível a tranquilidade desta mãe, que podia ser tanto devido à sua personalidade quanto à segurança que tinha de que, caso ela própria viesse a faltar, seus filhos não estariam desamparados. Muitas das outras mulheres que conhecemos não viviam com sentimento parecido. Débora mencionou a importância desse apoio quando contava sobre o que lhe disseram os médicos ao dar o diagnóstico de João: “Se ele sobreviver, pode ser que sejam só horas ou poucos dias”, “se durar [sua vida], ele vai vegetar”. Sugeriu que teria sido muito mais difícil ouvir essas sentenças caso não contasse com o apoio familiar.

A rotina deles era bastante agitada. Débora trabalhava como recepcionista de um motel em dias alternados. Saía de casa às sete da manhã, retornava somente às nove da noite e, quando

chegava, fazia os exercícios de estimulação em João e dava atenção à filha mais velha. Nos seus dias de folga, era ela quem levava o bebê às terapias, mas quando não estava, era sua mãe, avó de João, quem assumia esse papel. Ela nos contou que não teve dificuldade em negociar este esquema no trabalho. A avó também trabalhava fora, porém, todas as noites, e só tinha dois domingos de folga por mês, mas, ainda assim, substituía Débora quando ela não podia levar João às consultas e terapias.

Passaram-se dez meses desde o nascimento de João. Àquela altura, a avó disse já estar exausta da correria entre trabalho, vida pessoal, terapias e consultas de João. Reclamava de não ter mais tempo suficiente para seu namorado e, quando tinha, estava quase sempre muito cansada para encontrá-lo. Além de trabalhar fora, quando chegava em casa, só tomava um banho rápido e corria para a casa da filha, pois precisava cuidar dos netos enquanto a mãe deles trabalhava. “Eu não tô conseguindo mais”, disse, com pesar. Ela já havia alertado a filha para o fato de que, depois que João fizesse um ano, Débora precisaria sair do emprego porque ela não mais iria ajudá-los dessa forma, dedicando-lhes tanto de seu tempo. Quando eu perguntei a avó de João como seriam as coisas depois que Débora saísse do emprego, ela disse que não sabia, mas a filha precisaria se virar. Perguntei, então, sobre o pai de João. Nunca ajudou em nada, contou ela, e volta e meia aparecia dizendo que amava o filho. A mãe de Débora parecia bastante insatisfeita e revoltada com isso. “Ele não vai dar pensão não, menina... Não tem onde cair morto”. Com um olhar triste e desconsolado de lamento ela soltou “eu espero que João Pedro ande logo, mas acho que não vai andar não. Será? Acho que não...” (DCLV, 2016:208).

Até mesmo as pessoas que se dispõem a ajudar em um primeiro momento vão se exaurindo com a intensidade cotidiana e a demanda de dedicação. Antes, a mãe não se envolvia tanto na fluidez da vida dentro da casa de Débora. Esta compartilhava as despesas com um marido, tinha um trabalho com plantões menos intensos e já havia muitos anos desde sua experiência com a filha ainda bebê. Depois de onze anos do nascimento da primeira, veio João, de maneira inesperada, e com ele, diversas mudanças em todos os âmbitos da vida dessa mãe.

O bebê tinha várias sessões de terapia por semana. Dentre elas, de fonoaudiologia, hidroterapia, fisioterapia, musicoterapia, e terapia ocupacional. Karoline também ajudava bastante a mãe com João, fosse acompanhando-os em alguma terapia em horário contrário ao da escola, nos cuidados dentro de casa, ou ficando com o irmão quando a mãe precisava resolver

algo fora por algumas horas. Foi muito comum encontrar a tríade geracional avó-mãe-filha envolvida no cuidado dessas crianças (DCSF, 2016:48). Não se via homens.

Durante toda a pesquisa, foram poucos os homens que encontramos. Poucos mesmo, se comparados com a quantidade de mulheres. Em uma manhã no hospital, conhecemos pelo menos duas dezenas de “mães de micro”, mas foram vistos apenas cinco homens. Os que conhecemos naquele dia estavam desempregados ou trabalhavam em horário contrário ao das terapias agendadas no dia. O desemprego nas camadas populares do Recife apareceu com grande ocorrência. Havia casos de famílias inteiras sem emprego, que sobreviviam à base de serviços informais (bicos) e de benefícios públicos. Porém, vale considerar que por mais que sentíssemos

Grande incômodo com a ausência dos homens, com o abandono e desamparo que muitos deles oferecem às mulheres, também [imaginamos] que passem muito tempo do dia atrás de trabalho, de um trocado, de um alimento para uma refeição da família. Sua ausência não pode ser totalmente criticada por nós. Nem pode ser equivalente a integralmente dentro do trabalho nem integralmente fora dele. Há nuances, há caminhos ziguezagueantes. O desemprego de C., ao menos, lhe permitia estar com a esposa alguns dias no Altino ou em outras caminhadas pela cidade ou mesmo em casa cuidando do filho (DCSF, 2016:119).

Vimos casos de homens que aproveitavam o tempo livre decorrente da situação de desemprego para acompanhar a esposa e o bebê nas terapias; vimos também uma cunhada acompanhando a sobrinha e sua mãe, com o irmão servindo de motorista com o carro emprestado de um amigo; vimos casos em que Jesus, os irmãos da igreja e as pastorais eram a fonte de força e esperança: “se eu não tivesse conhecido Jesus, não sei o que seria de mim hoje”, como disseram duas mulheres na ocasião de um almoço.

Pensando especificamente sobre o pai de João Pedro e o fato de ter ido embora devido ao intenso “barulho” do filho, assim como muitas das falas sobre o choro desses bebês, percebemos que, em um bebê fora do contexto de deficiência ou de malformação congênita, o choro pode indicar fome, fralda suja, sono, calor, frio, ou algum desconforto, por exemplo. Em um bebê com microcefalia, o choro significa muito mais e mobiliza muito mais coisas. Como explicado na introdução deste trabalho, a primeira fase dos “bebês com micro” é a do choro. Um choro muito mais resistente, constante e de difícil compreensão do que o de outros bebês. Esse choro serviu de pretexto para que muitos pais deixassem suas famílias nos primeiros meses

de vida das crianças, como aconteceu com Débora. Não é à toa que o fenômeno do abandono paterno das crianças com microcefalia tenha virado manchete de jornal e tido grande atenção midiática no início de 2016.⁴ Após a fase do choro, começaram as várias terapias e, com isso, as mulheres passaram a estar muito menos presentes em casa. Além do choro e do tempo fora, como nos apontaram algumas mulheres, existe também preconceito vindo dos próprios pais, o que potencializava ainda mais a intolerância com as andanças das esposas em busca de atendimento e serviços para seus bebês.

Se considerarmos a família não apenas como um tipo de organização social, mas também como unidade de cuidado, é possível perceber o impacto e o drama causado pela necessidade de atenção a uma criança em contexto de deficiência sobre a organização familiar. Em alguns casos, a estrutura familiar se mantém tal como antes da chegada do bebê e, às vezes, fortalece os laços a fim de proporcionar a vida ao redor da criança o mais positiva possível e menos sobrecarregada unicamente para a mãe. O caso de Débora é, em grande parte, um exemplo disso. Apesar da ausência do pai de seu filho, o restante da família e amigos próximos se mobilizavam para auxiliá-la não só nos cuidados diários com João (como levando-o às consultas e terapias, revezando-se no cumprimento dos afazeres domésticos, alimentando o bebê e medicando-o, promovendo festa de aniversário comunitária), mas se esforçavam também para aprender e se politizar sobre a condição crônica dele, sobre as percepções e sinais de João em casos de emergência (“a irmã sabe tudo dele”, e é capaz de socorrê-lo, por exemplo, caso o mesmo tenha uma crise convulsiva), e a defendê-lo de ofensas e preconceito. Como disse a própria Débora, “todo mundo abraçou a causa”. Mas, infelizmente, nem sempre é assim.

O fato é que, como bem abordado no artigo de Maria Angélica Marcheti Barbosa *et al* (2012), a chegada do bebê pode gerar uma crise familiar generalizada que abala vários aspectos da vida, desde seu funcionamento até sua própria identidade. “A família se vê despreparada

⁴ Por exemplo, algumas das notícias a respeito dos homens:

“Pais abandonam filhos que nascem com microcefalia” – O Norte Jornal, 4 de fev de 2016.

“Apontadas como culpadas por microcefalia, mães se veem abandonadas por maridos” – iG, 4 de fev de 2016.

“Homens abandonam mães de bebês com microcefalia em PE” – Estadão, 5 de fev de 2016.

“Microcefalia faz aumentar caso de mães abandonadas por companheiros” – Globo.com, 12 de mar de 2016.

“Pais que abandonam mães de filhos com microcefalia têm ‘micro coração’” – ONDDA, 17 de set de 2016.

“Homens abandonam mães de bebês com microcefalia em PE: ‘Ele me culpou por ela nascer assim’” – R7, 4 de fev de 2016.

para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, pois o filho deficiente representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis” (BARBOSA *et al*, 2012 p. 195).

A dinâmica e estrutura familiar podem se alterar devido às diversas exigências as quais sofrem os membros – em especial, a mãe –, indo desde questões emocionais até de convivência com a criança, o que pode resultar em pesados processos emocionais, psicológicos, desencontro conjugal e distanciamento ou aproximação do restante da família. No contexto da microcefalia, encontramos em campo diversas variações dessa configuração, algumas as quais “a família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho deficiente, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar” (BARBOSA *et al*, 2012 p. 195).

Este parece ter sido o caso de Débora. Sua mãe, avó de João, passou a participar mais de sua rotina, ajudando nos cuidados com a criança nos horários em que não estava no trabalho; a filha mais velha, Karoline, a acompanhava nas andanças quando não estava na escola; o restante da família, que fazia parte da vizinhança, sempre contribuía com alguma coisa de casa, fosse lavando uma pia de louça suja, passando o ferro em uma leva de roupas, abrigando ou alimentando a filha mais velha enquanto ela ou a avó não chegavam da rua, dentre outros arranjos.

Não se pode perder de vista, contanto, que há outras mulheres em que a família se afastou; que nunca esteve presente e a distância só se potencializou; que amigos substituíram o papel esperado pela família; que membros dos serviços de saúde operam com mais afeto e atenção do que a própria família; que outras mulheres com filhos em contexto comum se unem, se fortalecem e se autotizam como família; etc. Este era o caso de Judith, como apresentado a seguir.

IV. Judith

Para chegar até a casa de Judith, foi preciso tomar um ônibus até o centro de Recife e, de lá, um metrô até o bairro de Tejipió, área bastante densa da cidade. De acordo com informações do site oficial da Prefeitura do Recife, com área territorial equivalente à quase a metade da de Apipucos, onde vive Débora, Tejipió abriga quase três vezes mais habitantes. Semira Adler Vainsencher (2003) explica que a região na margem esquerda do Rio Tejipió,

hoje bairro, já existia bem antes da invasão flamenga e fazia parte de um engenho de açúcar importante no Recife. Naquela época, todo o açúcar do estado chegava em pequenos barcos, o que tornava a área próxima ao Rio Tejiipió bastante movimentada e oportuna.

A casa alugada onde Judith e sua família moravam havia cinco meses era virada para uma pista movimentada e ficava logo atrás da estação do metrô. Foi ela mesma quem nos recebeu e timidamente nos chamou para entrar, indicando para que nos sentássemos no sofá. O piso da sala, bosquejado com arábicos pretos na cerâmica branca, chamava a atenção por sua beleza. Na sala, vendo TV, estava Lili, como é carinhosamente chamada Lívia, no colo de seu irmãozinho mais velho, de 7 anos. Lili tinha ainda dois outros irmãos que dormiam quando chegamos. Ela estava com uma carinha bem mais animada em comparação com a última vez que a vimos: descansada, corada, sem bandagem⁵, sorridente e com o olhar atento. Moravam os seis na casa: Judith, então com 32 anos; os quatro filhos, que têm entre 1 e 7 anos, e o marido, doze anos mais velho que ela.

Quietinha, silenciosa, com traços delicados, suaves e bastante parecida com a irmã um ano e meio mais velha, Lili teve o diagnóstico de microcefalia quando ainda estava na barriga da mãe, no sexto mês de gestação. Judith não tinha certeza se foi o vírus Zika que causou e, como muitas, dividia-se entre as controvérsias e teorias que circulavam entre as mães. Não sabia se acreditava na versão que diziam sobre o lote vencido de injeção contra rubéola que muitas grávidas tomaram, que não por acaso ela também tomou; se foi o mosquito modificado que supostamente havia sido solto para combater os outros já existentes; ou se realmente havia sido o vírus da Zika. O que ela tinha certeza era de que sua filha caçula era vitoriosa – inclusive esta é a razão de tê-la batizado de Lívia Vitória. Depois de um parto difícil, do quase falecimento e de poucas esperanças dos médicos por conta das complicações, Lívia ficou internada por vários dias para exames clínicos, testes e estudos científicos até poder ir finalmente para casa.

⁵ A bandagem é uma espécie de fita azul que outro dia Lili usava colada ao redor da boca. Perguntei uma mãe para que servia e ela disse que era “pra parar a baba”. Depois eu vi algumas crianças com aquilo não só ao redor da boca, mas também no queixo, braços, pernas e resolvi buscar mais sobre: “Em 1996, Kenzo Kase desenvolveu o método Kinesio Taping, que consiste na aplicação direta da bandagem elástica Kinesio Tape sobre a musculatura que visamos estimular. Os princípios da atuação do Kinesio Taping na musculatura são: correção da função motora de músculos fracos, aumento da circulação sanguínea e linfática e aumento da propriocepção através da estimulação dos mecanorreceptores cutâneos. Recentemente o Kinesio Taping vem sendo utilizado com o intuito de melhorar o controle oral de crianças com distúrbios neurológicos, causando redução da sialorréia e melhora no vedamento labial.” (RIBEIRO, M. O. *et al*, 2009). Parece ser uma forma não tão invasiva de estimular os músculos desses bebês, que já fazem tantas sessões de estimulações e tomam tantos medicamentos – às vezes incluindo relaxantes e, em alguns casos, enrijecedores musculares.

Além de Lili, Judith tinha mais outros três filhos os quais ela chamava, de forma bem-humorada, de “creche”: “quando tenho que sair e eles estão sem aula, eu levo a creche toda comigo”. O marido, contou ela, quase deixou a família por conta do choro de Lili nos primeiros meses. Depois começou a implicar com as saídas dela em busca de serviços para a filha: “Ele não ia comigo. E dizia que tudo aquilo era coisa da minha cabeça. Que eu tava louca. Que a menina não tinha nada” (DCSF, 2016, p. 179). Muitas mulheres relataram casos assim, em que o companheiro simplesmente foi embora “por preconceito mesmo”, como contou Judith, ou porque os bebês choravam muito no começo (“faz alguma coisa com essa menina”, dizia o marido com frequência), mas também porque as mulheres ficavam muito tempo fora de casa: “Meu marido mesmo, quase me largou. Tava achando que eu tava era atrás de macho ao invés de caçando coisa pra Livia” (DCLV, 2016:104).

Judith marejou os olhos ao nos contar que, na noite anterior à nossa visita, havia acontecido um episódio de violência doméstica embasado por este exato pretexto. Dados os safanões do esposo, seus ouvidos chegaram a sangrar. Foi na frente das crianças mesmo, enquanto ela terminava de cuidar das pilhas de roupas sujas da semana que haviam se acumulado e que ela vinha lavando à mão desde cedo. Ele implicava com o fato de ela passar muito tempo fora de casa e a acusava de que esses problemas da filha – as terapias, consultas e tudo o mais – eram desculpas inventadas por ela para que pudesse sair e encontrar outros homens. Quando partiu para cima dela, a empurrou e Judith caiu contra o guarda-roupa, foi quando seu ouvido começou a sangrar. Ela contou que, ainda durante a discussão, “ele caiu também. Disse que eu empurrei ele. Mas nada. Tava molhado o chão. Ele escorregou” (DCSF, 2016:186).

Ela queria muito sair de casa e se separar dele, disse que já não dava mais certo havia um tempo. A esperança dela era que Lili andasse, pois com ela andando, Judith poderia deixá-la com alguém a fim de trabalhar fora e sustentar uma casa e seus quatro filhos sem o marido, coisa que ainda não era possível. Perguntei se Judith achava que o marido entendia a deficiência da filha e ela me respondeu de forma rápida e direta: “o ciúme e a possessão dele não deixam ele enxergar a deficiência dela”. Seus olhos se encheram de lágrimas, mas nenhuma chegou a cair.

Quando acordou a tímida irmãzinha de três anos, coçando os olhos, apareceu só de fralda na soleira da porta, a mãe disparou: “essa aí já tinha parado de usar fralda e voltou”. Foi assim

que iniciou um triste relato sobre saúde, saudade e família que diz muito sobre a dinâmica solitária de muitas “famílias de micro”:

Dois meses antes, numa noite aparentemente qualquer, Lili e seu pai haviam se deitado para dormir, quando perceberam que seu corpinho estava gelado além da conta. Acharam que era frio e a agasalharam, mas a frieza não passava. Observaram que ela começou, então, a piscar os olhos muitas e muitas vezes, como se estivesse tendo espasmos nas pálpebras. Logo veio o vômito e, com ele, a febre de mais de 39 graus. A mãe podia sentir a seriedade do que estava acontecendo, que ela precisava de atendimento urgente. Levaram-na ao hospital mais próximo, o Otávio de Freitas, mas não receberam atendimento. Por WhatsApp, disseram à neurologista de Lili o que estava acontecendo. A médica os aconselhou a irem direto para o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, o IMIP. Chegando lá, socorreram-na e lhe deram um medicamento chamado Berotec. A bebê estava tendo uma crise convulsiva.

Com total atenção à filha após a medicação, Judith percebeu que seus lábios estavam mudando de cor e ela disse ao marido que havia alguma coisa errada. O marido disse não, que era coisa da cabeça dela, que os médicos sabiam o que faziam. Ela não se contentou e chamou por ajuda, dizendo que a filha estava passando mal. Enfermeiros chegaram e a tiraram da sala. Lili havia desmaiado, seu coração havia parado de bater. Tiveram que reanimá-la. Foi por muito pouco!

Judith precisou ficar por volta de 15 dias no hospital acompanhando sua caçula, à época com apenas 10 meses de idade. Um mês depois, o filho de uma amiga chegaria ao hospital da mesma forma, com “cansaço”, e, tendo tomado o mesmo medicamento, seu coração também parou. A diferença é que o dele não mais voltou a bater. Não puderam reanimá-lo. A mãe deste bebê acreditava que este medicamento matava as crianças com micro. A médica que o atendeu foi acusada por essa amiga de Judith por erro de prescrição. Por sua vez, a médica acusava de volta, dizendo que a mãe teria superdosado um dos medicamentos para convulsão e acarretado na morte do filho. A mãe, em prantos, contou que jamais faria algo assim. Era seu primeiro e único filho. Era tudo o que ela tinha.

Durante os quinze dias da internação de Lili, seus três outros irmãos ficaram sob responsabilidade do pai. A irmã, nesse meio tempo, acabou voltando a usar fraldas e chorava tanto, tanto de saudade da mãe que o esforço lhe causou uma hérnia umbilical. Ela precisaria de cirurgia como solução, mas Judith disse nada poder fazer por não ter como deixar Lili de

lado nem por um minuto e também não poder leva-la para o hospital, pois é muito arriscado para sua saúde já frágil. Ela não sabe quando a irmã de Lili poderá fazer a cirurgia, pois não sabe quando Lili terá sua saúde estável o suficiente. Naquele momento, as duas tinham a carinhosa mãe por perto, mas Lili ainda era a prioridade de saúde.

Depois dessa crise convulsiva, todo o progresso no desenvolvimento de Livia foi perdido. “Com seis meses ela já sentava, agora nem se segura mais”, nos disse, segurando Lili sentada em seu colo e nos mostrando sua falta de equilíbrio e firmeza com as pernas, com o pescocinho mole, caído, coluna encurvada e o bracinho direito duro, estendido, com o cotovelo e a palma da mão para fora. Ela olhava para a filha e nos contava isso com muito pesar. “O que atrasa eles é a convulsão”, pois desaprendem tudo o que até lá haviam conseguido desenvolver. Na época da visita, a bebê tomava dois remédios para convulsão, o Keppra e o Sabril, que juntos custavam quase R\$700 e duravam cerca de um mês.

Os medicamentos, quando não eram conseguidos por doação, acabavam precisando ser pagos do próprio bolso da família, pois o uso contínuo deles é a única opção. Na semana anterior, Judith havia entrado com um pedido formal na prefeitura para tentar conseguir pelo menos um dos medicamentos na farmácia popular, o Keppra, para controlar as convulsões, que custa na faixa de R\$130,00 cada caixa de 250mg. Além desse, Lili usava outros. Alguns deles eram: Para o “cansaço”, usa uma bombinha de Aerolin que custa em média R\$40,00 (100mcg). Como felizmente ela havia conseguido pegar e ainda mamava no peito (diferente de muitos bebês com micro), só precisava usar um espessante chamado Sustap (R\$37,00 por lata de 225g) na água, que serve para evitar engasgos ou broncoaspirações; e o Fortini (R\$60,00 por lata de 400g), um suplemento para ajudá-la a manter o peso. Convém citar esses medicamentos e suplementos a fim de que se tenha ao menos uma ínfima noção da ginástica financeira que esta e outras famílias – muitas com vários membros desempregados – precisavam fazer para manter a saúde junto ao tão prezado desenvolvimento de suas crianças com microcefalia.

Nesta família, a mãe passava a maior parte da semana fora “correndo atrás de coisas” para a filha com micro enquanto os outros filhos iam à creche e ao colégio e o pai, sem emprego fixo, buscava sustento trabalhando por conta própria, fazendo bicos. Nos dias de folga da correria das terapias, o serviço de casa tomava conta. Quando as crianças estavam em casa, ajudavam-se a cuidar umas das outras ao passo que Judith lavava roupa, passava, cozinhava, limpava, e cuidava da caçula. O marido não participava de nenhuma destas tarefas.

Perguntamos se o restante de sua família não participava dos cuidados e se dava alguma espécie de apoio. Judith contou que, assim que Livia nasceu, sua mãe foi morar com elas a fim de ajudar. Ficou lá por cinco meses e foi embora exatamente na época da convulsão. Ela lhes deixou porque a filha não podia pagar a ela o que ela esperava. Quando saiu o benefício do INSS para Livia, a mãe de Judith ainda morava lá:

Saiu em abril desse ano [2016]. E veio todo o acumulado dos meses anteriores. Eu dei R\$400 para minha mãe, pela ajuda dela, porque eu tinha recebido tudo de uma vez dos meses anteriores. Mas aí, depois disso, ela queria receber R\$400 todo mês. Aí, eu expliquei para ela que só tinha pagado os R\$400 porque tinha recebido tudo junto. Mas que não conseguia pagar o benefício inteirinho para ela mais não (DCSF, 2016:182).

Contou que, primeiro a mãe queria um salário mínimo, depois, como viu que não era possível, mas que o benefício de Livia havia saído, passou a querer que este fosse repassado integralmente para ela. Não tendo como receber o que queria, a avó simplesmente resolveu ir embora, pois não ficaria “ajudando de graça”, como explicou Judith. Isso aconteceu bem na época da primeira convulsão de Lili. “Minha família só quer ajudar se eu der dinheiro. Eu não tenho dinheiro. O povo da rua ajuda mais que eles” (DCLV, 2016:172)⁶. O povo da rua eram as outras mães, a ONG AMAR principalmente, que lhe dava apoio e era onde ela se sentia acolhida. Ela disse que não faltava às reuniões da AMAR de jeito nenhum, pois sentia que elas realmente se preocupavam em ajudar. Se precisassem de qualquer coisa, leite, remédio, informação, a diretora se dispunha a ouvir e ajudar. A cadeirinha e o colchão do berço de Lili foram conseguidos através da ONG, como contou, por exemplo.

Diferentemente de Débora, Judith não podia contar com o apoio de nenhum parente. Tinha um marido – nada companheiro, diga-se de passagem – mas que complicava ainda mais a situação já extremamente dramática. Contou de outros parentes: “Eu tenho uma família muito desestruturada. Meu pai tinha problema com álcool, meu irmão mexe com droga. Meu pai morreu por conta de dívida no tráfico (...). Meu irmão consome tudo que ganha em droga. Não

⁶ Para ilustrar esta relação com dinheiro, ela nos contou um caso sobre sua cunhada. Disse que, quando a mesma soube da micro de Lili, a procurou para saber se era real o boato de que sairia um benefício no valor de algo entre 2 e 4 mil reais por mês para crianças com microcefalia. Ela confirmou que realmente essa história estava circulando, mas não tinha certeza se era verdade. Diziam que o governo ressarciria as famílias de bebês com microcefalia com um salário vitalício. A cunhada então decidiu engravidar na esperança que nascesse um neném com micro, pois ela já havia tido Zika. Por fim, para o seu desapontamento, apesar do histórico de Zika, o bebê nasceu saudável.

tem como contar com ele”. (DCSF, 2016:187).

Este é o panorama familiar de Judith, uma mulher com muito desejo de mudança, sonhos, proatividade, diligência e força. Antes, Judith trabalhava muito administrando seus comércios e, apesar do alto controle exercido pelo marido, ela se sentia independente por conta da sua situação financeira mais confortável. Judith disse, com olhos sonhadores, que não perdia por esperar o dia em que sua caçula melhorasse e começasse a andar, tornando possível a tarefa de cuidados menos intensiva e podendo trabalhar fora de forma remunerada, para que, assim, conseguisse pegar seus filhos, alugar uma casinha para os cinco e sair das dependências do marido violento. Apesar da completa falta de apoio, amparo e ajuda familiar, Judith vivia os dias com muito fôlego e tentava projetar um futuro de forma otimista, livre de estresse conjugal, com independência financeira e saúde para sua caçula e os outros filhos.

As realidades apresentadas neste capítulo mostram que as relações que perpassam laços consanguíneos não são necessariamente mantidas em famílias ditas pertencentes às classes populares, como sugeriu Fonseca (2005). Ao contrário, pode haver uma série de fatos antagônicos ao estreitamento das relações de apoio e ajuda mútua por essas vias devido à chegada da criança com a Síndrome Congênita do Vírus Zika à família. Fatos tais como, por exemplo, enrijecimento da violência dentro do ambiente familiar, ruptura permanente de laços, decepção, entre outros. Eis o porquê do título do capítulo (*A rede familiar: para além dos laços consanguíneos*) e de iniciar com ele este trabalho: as relações estabelecidas por consanguinidade podem, na verdade, não significar apoio algum e/ou, ainda, alguns atores podem significar um empecilho, um problema ou causador de problemas para a fluência da dinâmica familiar as quais participam essas mulheres mães e suas crianças.

Assim como as classes médias e altas cortam, esquecem, abandonam, afastam do convívio familiar indivíduos que as mesmas julgam como tendo muitos problemas (FONSECA, 2005, p.52), nas camadas populares isso também pode ocorrer. Tomemos como exemplo a mãe de Judith, que foi embora e permanecia ausente desde que a filha disse não ter renda suficiente para lhe pagar um salário mínimo mensalmente pela ajuda prestada nos cuidados com as crianças; ou ainda o caso do pai de João Pedro, que também se irritou e saiu de casa para não mais voltar quando percebeu que o novo bebê, seu filho, recebia mais atenção e prioridade que ele. É interessante notar, no caso de Judith, por exemplo, que ela não se refere “ao povo da rua”

como família, tal como Daiana, por exemplo, fez (DCLV, 2016:100). Porém, Judith menciona essas pessoas quando o assunto é apoio, que não é prestado pelo seu marido e nem pela sua mãe.

Fica claro que apoio e relações consanguíneas não são sinônimos nem evidentes ou automáticos, como grande parte das pessoas espera que sejam; que a ideia de *família* nem sempre corresponde à conexão por laços de sangue entre os indivíduos; e que as mulheres “mães de micro” da classe popular não estão isentas do abandono dentro de suas próprias casas, em seus próprios núcleos familiares, independente dos laços consanguíneos que carregam. Mas há também famílias muito presentes e criativas, como descrevi no caso de Débora e que encontrei entre outras “mães de micro”.

CAPÍTULO 2

A REDE INSTITUCIONAL: DA DESCOBERTA DA GRAVIDEZ ÀS DOAÇÕES

Este capítulo pretende trazer à tona momentos em que algumas das mulheres mães de crianças com microcefalia passa(ra)m por instituições públicas, privadas, sociais etc. Guiado pelas narrativas de Débora e Judith durante o campo, será apresentado aqui mais um tipo de rede presente em suas vidas, sendo esta intitulada por mim de “rede institucional”. O capítulo está dividido em quatro sessões que tratarão de diferentes momentos e espaços a fim de protagonizar determinadas facetas do encontro delas com tais instituições. A primeira trará as experiências de Débora e Judith em três momentos: gravidez, parto e puerpério, e, com isso, seus contatos com as instituições que envolveram tais contextos. Em seguida, uma apresentação problematizada de episódios marcantes em seus relatos, trazendo aparatos jurídicos e literatura de apoio para demonstrar a configuração de violações graves contra estas mulheres. A terceira sessão tratará de uma categoria comportamental emergida em campo, o *bale*, nascida do vocabulário popular pernambucano e que assume importante papel na busca por direitos e serviços dessas mulheres para suas crianças, então, já nascidas. Por último, será apresentado o papel da AMAR, uma ONG a qual muitas das mulheres conhecidas durante o período em campo faziam parte. Lá, elas encontravam variados apoios na lida com a maternidade de uma criança com, dentre outras, a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Convém ressaltar que todos os casos da síndrome trabalhados nesta monografia incluem o diagnóstico de microcefalia.

I. A gravidez, o parto e o puerpério pelas maternidades dos hospitais

Débora usava contracepção há 10 anos – desde pouco depois de ter sua primeira filha, Karoline –, até que começou a se sentir mal com o uso do medicamento e decidiu parar de tomar as pílulas. Foi quando engravidou de João. Ela descobriu a gravidez com dois meses de gestação e fez o acompanhamento pré-natal no posto de saúde próximo a sua casa e também em uma clínica privada, pelo plano de saúde que tinha à época. Somente Débora e outra mãe mencionaram plano de saúde particular durante aquele período em campo (DCSF, 2016:52). No quarto mês de gestação, descobriu tanto o sexo quanto alterações no desenvolvimento esperado para a idade gestacional de seu bebê:

Eu fiquei em um misto de felicidade, porque eu queria muito um menino, mas de tristeza, quando descobri que ele tinha *problema*. Mas falaram que ele tinha a síndrome de Dandy-Walker e mais hidrocefalia. Eu fui fazer outro exame, fiz em uma clínica privada. Era o exame morfológico. Então, a suspeita àquela época era de hidro[cefalia] e não de micro (DCSF, 2016: 53).

Débora nos contou que os médicos lhe perguntaram, nessa época, se ela desejava interromper a gravidez, pois era considerada de alto risco para a mãe e o abortamento era assegurado por lei em casos assim. De acordo com os mesmos, João tinha grandes chances de não sobreviver e “se chegasse a viver, ele ia vegetar” (*idem*), contou a mãe. Apesar das explicações dos médicos a respeito das condições e dos riscos de manter a gravidez, Débora se recusou veemente a interrompê-la. “Se era para ele vir, que viesse. Ele seria muito amado” (*idem*).

Entre o sétimo e o nono mês de gestação, Débora teve pintinhas pelo corpo, mas a febre não passou de um dia. Nessa mesma época começou-se a falar de Zika. Em outubro de 2015, começaram os primeiros nascimentos do surto de microcefalia (não havia ainda o termo *Síndrome Congênita do Vírus Zika*), mas só em novembro se começou a relacionar tais nascimentos com a epidemia do vírus Zika em curso.

O diagnóstico de João, assim como de muitos outros bebês que conhecemos, só foi fechado como microcefalia após muita desinformação e hipóteses:

Foi uma confusão de informação. Primeiro, disseram que era hidrocefalia. 90% das mães ouviram isso (...). Aí, quando falaram que era micro, eu achei que era melhor, que a água tinha saído e ele tinha melhorado. A informação veio depois [do parto], que ele ia vegetar. Disseram que o apoio seria no IMIP⁷. Mas era mais eu fazendo pergunta que eles dizendo. Eles falavam pouco para mim. A primeira consulta do João foi só no segundo mês de vida dele. Eu tinha muitas perguntas. Onde eu deveria perguntar? O que eu deveria fazer? Eu fui me informando, eu tive que ir atrás da informação (DCSF, 2016:54).

Não ficou claro em nossas conversas quando exatamente recebeu o diagnóstico, mas se sabe que foi antes do nascimento de João. Quando perguntada se recebeu apoio psicológico após o diagnóstico de microcefalia, Débora disse que não, que os profissionais de saúde só falavam de um “surto” e lhe concediam informações vagas e sempre muito negativas a respeito

⁷ Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira, dedicado a assistência médico-social da população pernambucana de baixa renda em diversas especialidades.

de seu filho. “Eu me senti a pior pessoa do mundo. Eu tinha programado um chá de fraldas, mas depois não quis mais fazer. Eu sentia medo, me sentia confusa” (*idem*).

João nasceu em dezembro de 2015, após um parto tranquilo e, de acordo com sua mãe, muito semelhante ao da irmã mais velha, Karoline. Depois do parto, a mãe contou que as coisas deixaram de se parecer com a maternidade da primeira filha. Débora teve que permanecer internada por mais oito dias após parir e, nesse período, além de uma psicóloga perguntando o que havia acontecido a fim de coletar informações para marcar sessões de terapia que nunca aconteceram, médicos de várias especialidades e estudantes estiveram lá para ver, examinar e estudar João.

Em seus primeiros meses de vida, João chorava muito. “Teve uma noite que ele ficou de meia noite às 5h da manhã chorando. Dormia uma meia hora e voltava a chorar”, contou a mãe. “Passaram o diazepam para ele, mas tem que ser o manipulado porque ele é criança. Não tava dando muito certo. Aí passaram o rivotril para ele. Ele ficava irritado 90% do tempo” (DCSF, 2016:44). Depois de conhecer outras mulheres mães de bebês com micro, Débora passou a compartilhar suas experiências com João, assim como pegar e aplicar dicas de outras cuidadoras para lidar com o dia a dia dessas crianças cuja síndrome, recém recebida um nome, ainda vinha sendo estudada, descoberta e formulada. Foi da interação com outras mães que ela descobriu que o banho morno de ofurô acalmava João do choro persistente, choro este que parece ser tão característico dos primeiros meses de uma criança com a microcefalia do surto.

Com João, Débora descobriu uma nova maneira de viver a maternidade. A chegada de João fez com que se transformasse em uma mulher que passaria a frequentar ambientes hospitalares com muito maior frequência do que com sua primeira filha e que, sem qualquer apoio do outro genitor da criança, todos os dias levantaria da cama para mover mundos e fundos em busca do bem-estar, da manutenção da vida e do desenvolvimento de seu filho. Comparações com outras crianças da mesma idade a respeito de tamanho, peso, desenvolvimentos variados, entre outras características passou a ser um assunto muito mais pautado em sua vida do que poderia esperar.

Débora passou a socializar com profissionais de saúde das mais diversas áreas, pessoas à frente e participantes de ONGs, membros do governo, emissoras de TV nacionais e internacionais e se transformou em uma porta-voz das “mães de micro”. É uma maternidade bastante externada em pelo menos dois sentidos: Primeiro, é preciso passar muito mais tempo

na rua a fim de conseguir serviços, frequentá-los com João e mantê-los no ritmo recomendado pelos médicos. E segundo, no sentido de que o compartilhamento de informações entre as mães, com estudiosos e com os veículos de informação é bastante presente.

Com Judith, essa interação social não acontecia de maneira tão adversa. Tudo começou quando ela não queria engravidar. Contou que tomava pílula contraceptiva, mas que nenhuma delas funcionava em seu corpo: “Eu tomo pílula, mas não faz efeito. Vira é uma massa dentro de mim. Não funciona mesmo. Então, eu queria me prevenir, queria evitar, mas como?” (DCSF, 2016:134). Ela queria ter feito a cirurgia para laqueadura logo depois do parto da terceira filha, antes de Lili, mas o marido implicou e acabou não fazendo. A gravidez de Lili foi praticamente inevitável. Durante nossa conversa em sua casa, suas falas me davam a entender que seu marido gostava que ela engravidasse, que tivesse mais filhos dele, mesmo contra a vontade dela.

Quando perguntada sobre a gestação, Judith contou que foi tudo normal até o pré-natal feito na 32ª semana, com a gravidez já avançada. “Foi quando deu alteração, ó” (DCLV, 2016:171) disse, me entregando um compilado de papéis e mostrando com o dedo os termos médicos na primeira página deles. Eram os exames do pré-natal, ordenados cronologicamente. Eles alegavam sinais de bradicardia fetal⁸ e alterações morfológicas no sistema nervoso central e sugeriam prosseguir a investigação. Depois desta consulta, Judith ficou muito preocupada e seu marido não gostou muito disso. Dizia que ela estava exagerando.

Na 35ª semana, o mesmo exame já detectou uma série de coisas, conforme anotei em meu caderno de campo: braquicefalia⁹, microcefalia, mega cisterna magna¹⁰, ventriculomegalia¹¹ moderada, espinha bífida sacral¹² aberta, pé direito torno e feto pequeno para a idade gestacional. Isso foi como uma bomba para Judith. Ela chegou em casa e foi pesquisar na internet o que era microcefalia, assim como os outros termos. “Não achava nada sobre micro, só aqueles bebês feios, parecendo uns ratinhos, anencéfalos, com orelhas grandes e olhos esbugalhados” (*idem*). Ela disse que ficou muito assustada com as imagens. Retornando

⁸ Quando a frequência cardíaca do bebê que permanece baixa, com menos de 110 batimentos por minuto (Miller-Keane Encyclopedia and Dictionary of Medicine, Nursing, and Allied Health).

⁹ Uma malformação congênita do crânio em que o fechamento prematuro da sutura coronal resulta em crescimento lateral excessivo da cabeça, dando-lhe uma aparência curta e chata (Mosby's Medical Dictionary)

¹⁰ Refere-se a um espaço alargado de líquido cerebrospinal retrocerebelar (radiopaedia.org)

¹¹ Aumento de um ventrículo do cérebro (Miller-Keane Encyclopedia and Dictionary of Medicine, Nursing, and Allied Health).

¹² Grave malformação congênita caracterizada pelo fechamento defeituoso do encapsulamento ósseo da medula espinhal. Esta e as meninges podem ou não ficar em protuberância. Em casos em que a medula espinhal se projeta para fora, a correção é feita cirurgicamente (*idem*).

ao médico na 38ª semana, Judith finalmente recebeu uma notícia que considerou boa: o exame, diante de todos aqueles outros nomes, “constava só a micro”. Perguntamos o porquê de ela guardar os exames com tanto cuidado e ela justificou dizendo que aquilo era prova da melhoria da filha, prova de que Lili havia sido agraciada por um milagre. Na 35ª semana, uma série de problemas e, três semanas depois, quase todos terem sumido era uma verdadeira dádiva divina para ela, por isso os guardava.

Judith pariu Lili em novembro de 2015. Tudo ocorreu de forma muito angustiante e estressante para esta mãe. Diferentemente do que aconteceu quando quis fazer a laqueadura da última vez, dois anos antes, desta ela não deixaria passar, custe o que custasse. Sabia que Lili demandaria muito tempo, atenção e cuidados e não queria deixar de lhe prover isso caso viesse a engravidar novamente. Ela sabia que, caso não fizesse a laqueadura, as chances de acontecer outra vez eram bastante grandes.

Depois de muito fazer para conseguir a cirurgia, como será relatado com mais detalhes na sessão a seguir, Judith chegou ao hospital pronta para a cesárea seguida da laqueadura, marcadas previamente. Após ser examinada, disseram-lhe que ela ainda não estava pronta para o parto normal e ela precisou explicar diversas vezes que seria um parto cesariano por causa da laqueadura. Mandaram-lhe para a Medicina Fetal, onde, como contou, viu “muito horror”.

Viu dois os abortos de que se lembrava com detalhes, sendo um deles de um bebê com microcefalia. Neste, além de ter visto o parto, ela presenciou pessoas vestidas com roupas cirúrgicas – que não soube identificar se eram funcionários do hospital – enrolando a criança morta em um pano e, aproveitando-se do estado anestesiado da mãe, fizeram-na assinar um termo de consentimento disponibilizando o natimorto para estudos. Levaram o bebê falecido e deixaram a mãe sem o menor amparo. Judith achou horrível e desumano aquele trato com os dois. Sempre que se lembrava dessa história, tentava imaginar como deve ter sido para esta mulher recobrar a consciência após a anestesia e perceber o que haviam lhe induzido a fazer com seu bebê.

Quando foi sua vez de parir, Judith estava sozinha, apavorada e, ao invés de acontecer como em seus planos, acabou sendo induzida a um parto vaginal em que “a doutora virou o útero (...). Ela pôs a mão lá dentro e virou. Depois me induziram” (DCSF, 2016:180). Ela contou isso demonstrando, com as palmas das mãos juntas, como a médica girou seu útero. Isso aconteceu sem qualquer anestesia.

O parto foi normal, longo e dolorido, mas ela nos contou que estava tão ansiosa para ver sua bebê que mal deu importância para a dor que sentia. Após o parto, foi levada direto à outra sala para o procedimento da laqueadura. A anestesia só veio depois, quando ela já havia sido transferida para a sala cirúrgica onde aconteceria o procedimento da ligadura das trompas, mas mesmo depois da aplicação da anestesia local, ela ainda sentia dor. O procedimento começou e ela continuava a sentir. Disse ao médico algumas vezes, mas ele não acreditou. Ela não apenas sentia “o cheiro horrível de churrasco humano na sala” (a cirurgia foi a laser, pelo umbigo), mas sentia também cada movimento dele dentro dela:

Judith: Você furou agora, eu senti.

Médico: Não, é impressão sua. Você tá com a anestesia.

J: Olha aí, você furou de novo agora.

M: ... É, realmente ela tá sentindo. Coloca mais anestesia aí (DCLV, 2016:172).

Só depois de algum tempo conseguiu *convencer* os médicos presentes na sala de que não estava mentindo sobre o que sentia e então lhe deram uma anestesia geral. “Eu só acordei muito tempo depois” (DCSF, 2016:181).

O pós-parto foi “tranquilo entre aspas”, disse Judith. Ela teve que ficar por treze dias internada por conta dos exames da filha. Perguntaram-lhe se havia contraído Zika, mas ela nem sabia o que era Zika ainda. Também, só depois que Lili nasceu foi que ela soube o que era microcefalia, afinal de contas, suas pesquisas na internet e com consultas aos médicos foram todas inconclusivas e superficiais. Ainda no hospital, fizeram o “exame da coluna” em Lili, e o resultado saiu só seis meses depois, comprovando a relação Zika-micro. Ela não se lembrava de ter tido ou sentido nenhum dos sintomas da Zika que depois lhe contaram. Sobre a abordagem dos médicos, ela critica: “Uma médica disse, 'Sua filha é normal'. Mas eu sei que ela não é. Minha filha é especial, tem uma deficiência” (DVLV, 2016:172). Uma criança dessas não recebe a mesma atenção e cuidado de um bebê normal, disse Judith discutindo com a médica: “Ela não precisa de 99% de atenção, é 1000%” (*idem*).

Assim como relatou Débora sobre seus oito dias internada com João Pedro após o parto, Judith também contou que, nesse período, Lili foi submetida a vários exames e a todo momento alguém do hospital entrava no quarto para perguntar coisas a respeito do tal vírus da Zika, só para olhar, ou para mostrar aos colegas.

Eles vinham, entravam, mandavam tirar a roupa dela para examinar. Ela era olhada nua mesmo por eles. Depois, vinham outros, olhavam mais. A gente ficou 13 dias lá. O Ministério da Saúde mandou fazer exames mais específicos, exame de olho, de estômago, de coração. Aí, no final, eu já estava muito cansada, doída para ir embora para casa, para minha casa, pro 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 para mim, para ela (DCSF, 2016:181-182)

Foram dias de muita exposição, baterias de exames, muitas perguntas de profissionais da saúde, pessoas desconhecidas indo e vindo constantemente, suas dúvidas permanecendo sem retorno satisfatório e o cansaço era crescente. Só depois de vários dias, Judith passou a limitar as entradas no quarto hospitalar.

II. A violência das instituições hospitalares

Pode-se identificar, nos relatos acima, vários momentos de violência causada por profissionais de saúde contra Débora e Judith enquanto gestantes, parturientes e puérperas. Antes de adentrar na discussão, vale definir o termo *violência obstétrica* – conceituação que abrange os três momentos aqui considerados.

Simone Grilo Diniz *et al* (2015) apresentam violência obstétrica como um termo usado para descrever variadas formas de violência que ocorrem durante a assistência à gravidez, ao parto, ao pós-parto e ao abortamento. Acontece quando os profissionais de saúde se apropriam do corpo e estado reprodutivo da mulher e a tratam de forma desumana, abusiva, patologizante, subtraindo a autonomia sobre seu corpo e seus direitos, o que influi diretamente na qualidade de vida da mesma.

Especificamente nos casos de Débora e Judith, as voltas no diagnóstico, as perspectivas muito negativas e desanimadoras dadas pelos profissionais de saúde, a falta de informação a respeito dos diagnósticos, a falta de assistência perante os mesmos são exemplos dessa violência vivida por elas e tantas outras “mães de micro”. Foi recorrente ouvir mulheres relatarem que, junto ao diagnóstico, os médicos lhes diziam que seu filho ou filha viveria como um vegetal. Isso era algo muito marcante para elas, e ficava bastante claro quando falavam de cada avanço no desenvolvimento da criança, contrastando-o com isso que foi dito lá atrás. Uma outra mãe deixou isso bem claro ao contar que “eles [os médicos] disseram que ele ia ser um vegetal. Hoje

ele anda, come e bebe de tudo, fala, brinca. É uma criança normal” (DVSF, 2016:67). Noções de normalidade e desenvolvimento eram trazidas à tona e comparadas constantemente no dia a dia dessas mulheres mães.

Outro momento demasiado perturbador foi o do parto. Nos diários de campo, não há relato de uma parturiente sequer que tenha tido acompanhante durante seu parto. Isso é um direito garantido por lei durante o parto que vem sendo violado desenfreadamente¹³. Uma outra mãe entrou em coma logo após dar à luz em parto normal e assim permaneceu por cinco dias. Caso esta mulher tivesse sido assistida por uma acompanhante durante e após o parto, sinais de que algo não estivesse indo bem com ela poderiam ter sido identificados pela acompanhante e comunicados aos profissionais de saúde, apressando o socorro e prevenindo a situação do coma?

Sobre a ala de Medicina Fetal, expressa por Judith como um lugar de muito horror, Judith relatou um suposto procedimento de versão *interna* do útero que não foi encontrado por mim na literatura. Mesmo que ela tenha dito útero no caso de, talvez, a versão ter sido do feto, tal procedimento *interno* também não foi encontrado. O volume das duas mãos da médica foi introduzido em sua vagina a fim de girar o feto manualmente, tendo isso acontecido, além do fato em si, sem qualquer tipo de anestesia. Independentemente de ter sido feita versão do feto ou o útero, tal episódio é uma clara violação do artigo 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estipula que “ninguém será submetido a tortura nem tratamento desumano ou degradante”. Embora o procedimento médico não se enquadre na tipificação do crime de tortura¹⁴ devido as motivações para o ato, a ofensa à integridade corporal de forma brutal e animalésca configura lesão corporal, nos termos do artigo 129 do Código Penal.

Poucas horas depois, Judith ainda permaneceu sem anestesia suficiente para o procedimento de laqueadura e, quando alegava estar sentindo dor, o médico a ignorou repetidamente. Isso configura mais um exemplo de violência obstétrica. Tal subestimação e ridicularização de sua dor também são violações do princípio da dignidade da pessoa humana, fundamento basilar da República Federativa do Brasil, conforme o artigo 1º, inciso III da Constituição Federal.

¹³ O direito à acompanhante é previsto na Lei nº 8.080/90, no artigo 19-J.

¹⁴ De acordo com a Lei nº 9.455/97.

O relato do natimorto levado por pesquisadores dentro do hospital, logo após o parto e, com a mãe ainda sob o efeito de anestesia geral, terem-na feito assinar um termo de consentimento a respeito da leva, descrito por Judith, também caracterizam crimes puníveis na esfera penal do direito brasileiro. Ao forçarem a genitora a assinar um termo de consentimento enquanto estava sob efeito de anestesia geral, ou seja, sem plenas faculdades mentais, os pesquisadores cometeram o que configura o crime de estelionato¹⁵, por terem obtido para si vantagem ilícita em prejuízo daquela mulher mãe. Além disso, incorreram também no crime de subtração de cadáver¹⁶, devido a conduta que ofendeu diretamente o respeito aos mortos e ao sofrimento familiar naquela situação. Esses pesquisadores se aproveitaram da vulnerabilidade do estado da mãe medicada, manipularam a situação a fim de torná-la legítima perante a lei (por meio do termo de consentimento) e subtraíram de suas dependências o corpo falecido de seu filho. O despertar desta mulher do efeito da anestesia não foi presenciado por Judith, mas é uma cena que ela não consegue deixar de imaginar sempre que se lembra da história: “Ela não pôde enterrar o próprio filho nem nada (...). Eu achei um absurdo! Nem ver, nem enterrar o filho? Como assim?” (DCSF, 2016:181).

Um outro momento dramático pode ser observado nos relatos das mães a respeito das primeiras horas e dias de vida dessas crianças. Independente da estabilidade do quadro dos bebês ao nascer, estes permanecem com suas mães internados por vários dias após o parto. Seus corpos perdem liberdade e autonomia de forma imediata, e de maneira especial por conta do quadro de microcefalia. A enorme quantidade de exames a que são submetidas, médicos e estudantes das mais diversas especialidades e curiosos que entram e saem do quarto de internação com avalanches de perguntas e conclusões que mais parecem suposições em aberto são exemplos do que Tesser *et al* (2015) chamaram de “cuidado não confidencial e privativo”.

Dado o exposto até aqui neste capítulo, é possível observar que o contato das mulheres “mães de micro” com as instituições de saúde durante a gestação, parto e pós-parto foi perpassado por contato com muitas pessoas e por momentos de grandes angústias e violência obstétrica. Infelizmente, nem todas as violações contra mulheres sob os diversos momentos do processo reprodutivo estão especificadas em leis, assim como muitas das expressões de violência obstétrica não são identificadas por elas e nem por médicos como tais, o que dificulta a punição dos atores agressores. Veremos, na sessão a seguir, como uma adaptação

¹⁵ Previsto no artigo 171 do Código Penal.

¹⁶ Previsto no artigo 211 do Código Penal.

comportamental dessas mulheres pode se dar, de forma mais continuada, na busca e manutenção de direitos, serviços e sociabilidade no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife.

III. O *bale* e os serviços de saúde

Dar o bale é uma expressão de origem regional pernambucana que quer dizer: discutir, brigar, fazer confusão. Mas também pode significar, em última instância, exigir uma demanda, reclamar por direitos individuais e sociais. Uma mulher *balista* é tida como uma mulher grossa, de pavio curto, que “arma barraco”, como se diz por Brasília. “Balista é um grau a mais do que arengueira” (DCSF, 2016:197), disse uma mãe, definindo a mulher arengueira como enérgica, que diz o que pensa, sem filtros com o que vem à cabeça.

Pode-se perceber, no conjunto das conversas, que se tornar mãe de um bebê com microcefalia faz com que a mulher seja introduzida a um universo completamente novo a ser desbravado. Isso vai desde conflitos internos e psicológicos para aceitar e acomodar a criança em seu cotidiano, passando por socialização biomédica, conjugalidade e redes de cuidado, mudança de hábitos, ambientes e afazeres cotidianos, e chegando, inclusive, a uma possível mudança radical na forma de expressar sua existência e a de sua filha ou filho no mundo. As “mães de micro”, como essas mulheres se chamavam, tornam-se frequentemente *balistas*, um adjetivo que sabiam carregar um estigma negativo pelo uso popular, porém que, para elas, era uma forma deliberada de garantir sobrevivência de suas filhas e filhos e, ao mesmo tempo, exercer uma militância ativa e diária em prol do reconhecimento da condição de saúde e cidadania dessas crianças.

O *bale* (ou *baile*, como também notamos ser chamado) não é uma expressão que surgiu junto à Síndrome Congênita do Vírus Zika. Ele já existe há tempos no vocabulário popular. É um termo estigmatizado e endereçado majoritariamente às mulheres. No contexto da síndrome, ele parece ter emergido de maneira a perpetuar uma certa crítica à conduta da mulher, neste caso, àquela que busca a todo custo por serviços e direitos às filhas e filhos portadores de importantes e diversas malformações porque, sobretudo, essas mulheres foram descobrindo que, dentre os serviços públicos oferecidos pela Prefeitura, pouco havia especificamente para crianças com deficiências. O termo vem, geralmente, acompanhado do estigma de mulher

louca, doida, exagerada, discurso psicopatológico este que é historicamente usado, de forma misógina, a fim de invisibilizar e deslegitimar a voz e as demandas das mulheres.

As “mães de micro” se veem em meio a duas enxurradas de cobranças e pressões: de um lado, a extenuante carga de serem geralmente as cuidadoras principais (e, muitas vezes, as únicas) de seus bebês e, com isso, se verem na obrigação de sair na busca incessante por boas condições de vida para elas, indo desde o suprimento de alimentos, medicamentos, roupas, até o desenvolvimento, estimulações, terapias, consultas, exames requeridos pelos profissionais de saúde; de outro, a lida com a classificação social diante de toda a ginástica financeira, burocrática e existencial que passam pelo fato de assumirem (ou não) a maternidade dessas crianças. A *mãe balista* nasce desse contexto de tantas e novas demandas e poucos recursos e possibilidades.

Desde o primeiro dia em campo, a expressão “*dar um bale*” emergiu de maneira interessante. Logo após contar sobre um episódio em que precisou circular várias vezes de ônibus pela cidade com Daniel (cuja rede familiar foi descrita no capítulo 1) passando mal, sem respirar, em busca de atendimento, e que só o conseguiu após brigar e gritar dentro da Unidade de Pronto Atendimento (UPA), disse Marcela, sua mãe, sem ser perguntada, que as pessoas achavam que ela havia ficado doida depois do nascimento de Dani. “O motivo, segundo eles, é o estresse cotidiano” (DCFV, 2016: 9). Junto à palavra “doida”, Marcela emendou “balista”, explicando que “o povo me chama de balista porque eu falo mesmo, eu brigo, esculhambo, eu dou bale, mas não me acho doida não. É só porque se não for assim, não dá”.

Judith, no denso relato sobre o parto de Lili, sua caçula, contou que este estava programado para ser uma cesárea seguida de laqueadura. Ela queria muito a cirurgia, pois julgava já ter filhos além da conta. Como mencionado anteriormente, era para tê-la feito antes de engravidar de Lili, mas na época, seu marido não quis assinar o termo de consentimento. Desta vez, segundo nos contou, ela brigaria até o fim.

No dia marcado para fazer os procedimentos, Judith chegou cedo ao hospital. Uma médica a examinou, checkou a dilatação e lhe disse que ainda não estava pronta para o parto normal. Porém, ela estava ali porque estava marcada para um parto cesariano, não normal. Quer dizer, a médica queria encaminhá-la para um parto sem intervenção ou cirurgia, contrário ao que Judith havia planejado. Diante do mal-entendido, Judith se explicou e repetiu diversas vezes que estava ali para uma cesariana, pois em seguida faria a laqueadura, mas continuavam a

encaminhando para um parto normal. Sem comer há três dias, já se preparando para a rotina do centro cirúrgico, ela não aceitou deixar o hospital sem sua filha nos braços e a ligação tubária feita. “Deu um bale” em todo mundo que tentasse convencê-la do contrário. Ela acredita que se não tivesse batido de frente e insistido na realização dos procedimentos, é bastante provável que tivesse recebido alta sem as duas operações: cesariana e laqueadura. Apesar de todo o *bale* dado, Judith só saiu com a segunda operação feita como o planejado, pois acabou parindo a filha via parto vaginal.

A microcefalia de Lili foi diagnosticada ainda durante a gestação e Judith sabia que, do nascimento em diante, sua vida seria bem diferente. Uma criança que precisaria de muita atenção e cuidados estava por vir. Eis também a importância da laqueadura para ela. Outra criança significava muito mais trabalho do que ela já era capaz de dar conta, sobretudo em um cenário de deficiência. Além do mais, Judith queria muito se separar do marido e sair da sua dependência financeira. Contou que os dois já não davam mais certo há algum tempo. Quando a conhecemos, a sua esperança era Lili andar, pois com ela andando, a carga de cuidados centrados na mãe seria menor, assim poderia deixá-la com alguém e voltar a trabalhar fora a fim de sustentar uma casa e seus quatro filhos – coisa que ainda não era possível. O problema é que não se sabia *quando* Lili poderia andar. Não se sabia ao certo *se* Lili poderia andar. Logo, não se sabia quando Judith poderia sair daquela casa, daquele casamento. Chamava-nos a atenção uma mulher que antes era proprietária de três negócios – uma padaria, uma mercearia e uma quitanda – e quase que de repente passou a viver de benefício do governo.

Silvia, avó de Caio, também nos contou sobre seu comportamento e visão de mundo após a chegada do bebê com micro: “Eu também mudei muito, sabe. No começo, quando era só ele com esse problema, eu ouvia as coisas e não dizia nada. (...) Hoje eu não deixo barato” (DCSF, 2016:193). Ela está sugerindo que não apenas o fato da chegada de um bebê novo em sua vida conduziu mudanças, mas especificamente o fato de ter sido um bebê com a síndrome. E mais: síndrome esta causada pela epidemia de um vírus. Saber que, muito provavelmente, a Síndrome Congênita do Vírus Zika se justifica pelo Estado se desincumbir de suas obrigações coletivas e que há outras mulheres na mesma situação fez com que se sentissem mais confiantes de encarar muitas das barreiras sociais e institucionais, e clamarem por visibilidade e ações para a situação. Seguindo o assunto, Silvia continuou:

Eu ouvia, ficava triste, mas não dizia nada. Nos ônibus, na rua, na vizinhança, às vezes, as pessoas ficavam assim com o olhar digno de pena. Perguntam se Caio é igual

ao menino da televisão. Dizem que é uma coisa estranha. Hoje, eu acho que é tudo mais normal. Eu tenho um olhar normal para a ele. Eu aceito o diferente. Ele é um pouquinho troncho, mas não é de outro mundo. Eu acho que eu não falava porque eu também tinha preconceito, sabe. Hoje eu não deixo barato, se as pessoas falam essas coisas, se têm esse olhar de pena, eu retruco, eu falo de volta mesmo (DCSF, 2016:193).

Nem toda “mãe de micro” era balista. Aqui, quero sugerir um subtipo: a “*mãe de micro*” *balista*. Pode-se identificar bônus em ser uma “mãe de micro” balista, tais como se transformar aos poucos em uma mulher com força e empoderamento na voz e nos atos, capaz de ativar dispositivos civis, questionar e enfrentar burocracias que, se paralisadas, podem levar embora a vida de suas crias. Ônus também podem ser apontados, dentre outros, na exaustão e relativa solidão dessas mulheres, assim como na avaliação moral realizada pelas famílias, pelas demais “mães de micro” e pelos atendentes dos serviços ao se depararem com uma mulher balista batendo em uma porta, batendo boca ou batendo as tamancas.

Pobres, sem instrução formal, mães muitas vezes solo, sem possibilidade imediata de trabalho e, por isso, dependentes de recursos do Estado, que brigam com profissionais de saúde, rebatem intolerâncias cotidianas, juntam-se para pressionar as instituições públicas de saúde etc. Todo esse conjunto de fatores e características, somados aos estigmas a eles atrelados fazem com que a nossa sociedade não seja o lugar mais confortável e respeitado para essas mulheres. Porém, há um lugar onde algo isso pode ser botado em pauta e discutido coletivamente: as organizações não-governamentais (ONGs). Será apresentado, a seguir, como acontece o trabalho de uma delas.

IV. A ONG AMAR

A existência da Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR) foi conhecida primeiro a partir do contato com Débora, ainda por WhatsApp, no início da pesquisa. Na ocasião, contou que a ONG a ajudava uma vez no mês, quando possível, doando-lhe fraldas, latas de leite, cestas básicas, remédios, entre outros itens necessários aos cuidados de João Pedro. Na época, setembro de 2016, não encontrei muitas informações oficiais partindo da própria ONG a respeito do que faziam e a mesma tinha apenas uma página no Facebook, bastante simples, com a seguinte descrição:

A Amar acolhe crianças e jovens com doenças raras, oferecendo orientação sobre direitos, assessoria jurídica, acesso a terapias e tratamentos, além de atenção especial às mães que também precisam de cuidados (via Facebook; DCLV, 2016:41).

Hoje, um ano depois, a mesma página do Facebook contém muito mais informações (endereço postal, e-mail, telefone, missão etc.), como imagens, informes, campanhas, avaliações, divulgações de eventos, e seus seguidores já passam de 6.300. A ONG agora tem também de um site próprio¹⁷, um canal no YouTube¹⁸, uma conta no Instagram¹⁹ com 2.690 seguidores e um recém-inaugurado quiosque no Shopping Recife, onde se pode comprar produtos (camisetas, garrafinhas, bonés, chaveiros) com a logomarca da ONG e artesanatos feitos pelas mães. A AMAR já existe há alguns anos, porque o foco inicial, ainda em sua inauguração, quatro anos antes, eram as síndromes raras em geral, porém, a visibilidade provinda do grande número de casos de bebês com microcefalia no Recife, a partir de 2015, por conta do “surto” do vírus Zika (como todas chamavam) parece ter dado um salto ao coletivo.

A AMAR foi fundada por Pollyana Dias, cujo filho, então já adulto, nasceu com uma condição cromossômica rara chamada Síndrome de Cri-du-Chat (CDC), cujo diagnóstico também inclui microcefalia. “Essa experiência com meu filho que me fez criar isso aqui” (DCSF 2016:58). A ONG abraçou o fenômeno do surto de microcefalia, mas não se direcionava unicamente para ele, pois também atendia a pessoas portadoras e famílias (em sua grande maioria, mães) de pessoas portadoras de outras síndromes ditas raras.

Débora, que parecia ser muito querida ali, contou, com muita admiração e respeito nas palavras, que Polly (como chamam Pollyana, presidente da ONG) vinha do interior e que

Não tinha ninguém para ajudar a medicar e diagnosticar as crises do filho. Teve uma noite em que ela passou a noite inteirinha com filho no colo, tendo convulsões e crises. E ela acordada, acompanhando o filho. Não tinha para onde levá-lo. De manhã, bateu na casa de um médico da cidadezinha e implorou, por misericórdia (...) que visse o filho para ver se estava bem depois de convulsionar a noite inteira. Depois disso, Pollyana começou o processo de mudar para o Recife. Precisava vir para uma cidade maior, com mais recursos. Mudou-se para a capital (DCSF, 2016:58).

¹⁷ www.amaeagir.com

¹⁸ AMAR TV Aliança de Mães e Famílias Raras (canal)

¹⁹ @grupo_amar

Essa mesma história foi ouvida algumas vezes, contada por diferentes mulheres “mães de micro” que frequentavam a ONG. A experiência de Pollyana com o filho parecia lhe assegurar estima, autoridade e afinidade por parte delas. Afinal de contas, histórias parecidas com esta vinham se tornando cada vez mais comuns a muitas “mães de micro”.

Alguns meses antes da nossa visita, a AMAR sofrera uma ruptura. Desta ruptura, nasceu outra ONG, a União de Mães de Anjos (UMA). De acordo com informações coletadas a partir das conversas com as mães, tentarei reconstruir a história.

Em 2012 foi criada a AMAR. O intuito era proporcionar um ambiente de encontro entre mães de crianças com doenças raras, a fim de que trocassem experiências e apoio. Em fins de 2015, o número de participantes das reuniões passou a crescer abrupta e consistentemente devido aos casos de microcefalia na capital pernambucana. Eram muitas as “mães de micro” que surgiam, dia após dia. A rede de mulheres “mães de micro” crescia rapidamente e não demorou até que houvesse mais *mães de micro* que *mães raras*²⁰, como se identificavam. Junto ao crescimento no número de frequentadoras dos encontros, estava também a comoção social provinda da atenção que a mídia passou a dar ao fenômeno da epidemia. A ONG começou a receber bastante doação. Eram fraldas, leites, dinheiro, roupas, remédios, muita coisa chegando de várias partes do Brasil.

A ONG recebia as doações e repassava para as mães, tanto as *raras* quando as *de micro*. Parece que esta divisão começou a incomodar algumas “mães de micro”, o que passou a gerar conflitos. As várias doações estavam chegando por causa do surto de micro e, para um pequeno grupo de mulheres, não lhes parecia justo que as mães raras também recebessem igualmente. Tal situação incomodou a ponto de uma delas decidir criar uma ONG voltada apenas para a microcefalia. Foi dessa inconsonância de propósitos que a União de Mães de Anjos (UMA) surgiu.

Quase um ano depois, durante o meu trabalho de campo, apesar de as duas organizações serem bastante conhecidas na cidade, a situação gerou uma divisão, uma rixa entre elas. A questão que parecia incomodar muitas das mães era o fato de a UMA ter nascido de uma “panelinha”, de algumas mães não aceitarem dividir as doações com outras famílias não sendo de micro. Por conta disso, esta última se tornou uma ONG de visibilidade da epidemia e de

²⁰ Mães de pessoas com síndromes raras.

arrecadação e repasse de doações, majoritariamente. Muitas das mulheres sentiam que “elas [da UMA] só ajudam as mais chegadas” (DCLV, 2016:40).

Muitas mulheres geralmente participavam das duas, pois de fato a UMA também recebia muitas doações e distribuía às mães, mas de acordo com suas falas, a AMAR parecia oferecer, além de doações, um espaço e um momento para que pudessem socializar e descansar. Enquanto acompanhávamos mãe e filho de ônibus em sua ida a um dos encontros semanais da ONG, Débora contou que, mesmo com o trânsito cruzando a cidade e todos os esforços físicos, financeiros e temporais para estarem presentes, essas tardes eram as mais tranquilas, as via como um passeio: “É bom ir para outro lugar que não hospital” (DCSF, 2016:56). Outras “mães de micro” que também estavam no ônibus concordavam com ela.

Era interessante quando essas mulheres falavam sobre seus momentos de descanso, pois geralmente envolviam algo relacionado, em alguma medida, ao filho ou filha com microcefalia. Fosse “passeando” até a AMAR para a reunião semanal, para ver alguma palestra, para receber uma consultoria jurídica, para participar de alguma roda de conversas, para coletar alguma doação, fosse em casa, entre os sons da criança, vendo série médica, por exemplo. Marcela, mãe de Dani, contou que em seu tempo livre geralmente assistia a Grey’s Anatomy. Lá, contou, vinha aprendendo muito sobre como funcionavam os hospitais, o que significavam alguns termos médicos, além de se entreter com a trama do seriado. Era uma maneira de se biossocializar, de adquirir conhecimento a respeito desse universo, agora tão presente.

Os passeios, como chamavam, até a AMAR, que fica no bairro de Boa Viagem, na parte mais privilegiada da cidade, demandam toda uma estratégia de deslocamento pelas mães. Débora, para chegar, precisava pegar três ônibus e levava quase duas horas para chegar de sua casa até lá. Judith pegava um metrô e dois ônibus para isso. Na volta, costumavam se organizar em grupos que moravam em bairros próximos para reunirem alguns trocados e conseguirem pagar um carro (Uber) para lhes deixar em casa. Faziam isso tanto devido ao horário (os encontros semanais geralmente acabam por volta das 18h, com o dia já escurecendo e em horário de grande lotação do transporte público), quanto por conta do peso e volume das doações junto com as bolsas e crianças. Judith, por exemplo, quase sempre levava consigo também a filha de dois anos, além de Lili.

* * *

Levando em consideração os aspectos até aqui apresentados, é possível concluir que, em termos institucionais, as mulheres “mães de micro” frequentam vários lugares. A rede institucional se constitui não apenas das instituições públicas aqui postas em destaque, bem como de hospitais especializados, de centros de reabilitação, de farmácias de alto custo, dos balcões do Benefício de Prestação Continuada (BPC), do sistema público de transporte, entre outros. Ademais, há ainda outros espaços, não diretamente vinculados à coisa pública, os quais as mulheres passaram a integrar com frequência em virtude da chegada da criança com a síndrome. Tais espaços são identificados pelas ONGs, pelas clínicas privadas de terapia (para fisioterapia, hidroterapia, acupuntura) e pelos meios privados de transporte (Uber, taxi) que eventualmente utilizam, por exemplo.

O que chama a atenção, nas instituições prestadoras de serviços de saúde tratadas neste capítulo, é a violência do contato, assim como a transformação comportamental das mulheres (através do *bale*) diante dessas instituições durante o ciclo gravídico-puerperal da mulher e nos primeiros meses de vida da criança. Há, no caso das “mães de micro” balistas, uma adaptação ao meio, muitas vezes hostil, através de uma resposta comportamental. O bale tem a ver com aprender a lidar com o sistema, com o preconceito, com as dificuldades, com a burocracia. Expressa, em especial, uma cotidianização da violência que começou no parto (ou antes dele) e que persiste em suas trajetórias. Essas mulheres estão constantemente fazendo um cálculo do bale, ou seja, ponderando e reexaminando a necessidade de maior ou menor expressão comportamental de suas denúncias, de suas demandas. Cálculo este que se apresenta importante a fim de que não apenas se obtenha respostas ao que clamam, mas também para que se mantenha alguma harmonia relacional com as instituições e profissionais que agora fazem parte do seu cotidiano. Dar um bale é, em suma, uma forma de interagir com a necessidade e a violência.

Em síntese, fazem parte da rede institucional todas as relações que essas mulheres precisam estabelecer em função do diagnóstico de seus filhos e filhas. Isso vai desde as pessoas que lhe acompanharam no pré-natal, no parto, durante o puerpério, nos primeiros desafios, com doações e medicamentos, com apoio emocional e psicológico, até nas consultas, terapias e reabilitações mais recentes. Dentro desta gigantesca e crescente rede que é a institucional, há uma outra de especial importância cuja discussão ocupará o capítulo a seguir: a própria rede de mulheres, que foi se formando aos poucos, à medida que elas iam se conhecendo e se apoiando.

CAPÍTULO 3

A REDE DE MULHERES: O MUNDO DAS “MÃES DE MICRO”

Este último capítulo resume o esforço de delinear uma “rede de mulheres”. Também dividido em quatro sessões, busca, na primeira delas, mostrar como acontecem os encontros entre elas na ONG apresentada no capítulo anterior, a AMAR. Em seguida, o grupo de apoio oferecido pela Fundação Altino Ventura (FAV) é retratado. AMAR e FAV são, tanto espaços da rede institucional como lugares de constituição da rede de mulheres. Importa lembrar que, apesar de o enfoque, aqui, ser dado à esfera da rede de mulheres que propiciam especificamente estas duas instituições, há ainda outras organizações não-governamentais e centros de terapias onde frequentam essas mulheres e crianças – tendo como exemplo a União das Mães de Anjos (UMA), o Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC), a Policlínica Lessa de Andrade, a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) –, entre outros. A terceira sessão é dedicada à rede online de mulheres, criada e gerida pelas mesmas e que é tão fundamental para a vivência do fenômeno. Por último, uma análise sobre a verticalidade e horizontalidade desses três tipos de convivência, trocas e apoio previamente apresentados é feita, assim como a respeito de determinado tipo de isolamento social que, junto à vivência da síndrome, as “mães de micro” passaram a experimentar, e, por fim, das práticas de cuidado mútuo e cotidiano promovidas pelas mulheres.

I. Os encontros da AMAR

No trajeto entre sua casa e a sede da Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), Débora encontrava sempre pelo menos duas ou três colegas, também “mães de micro”, nos ônibus rumo ao bairro de Boa Viagem. Elas iam se somando a fim de chegarem juntas às reuniões semanais que, em outubro de 2016, aconteciam todas as terças-feiras, começando às duas e meia da tarde. Elas eram bastante pontuais e, caso algum imprevisto ocorresse no caminho, tal como a demora de um ônibus para sair do terminal ou a perda do próximo, as mães procuravam informar Pollyana, a diretora, por telefone sobre o atraso, pois não gostavam de perder o início das atividades nem de correr o risco de perderem as doações.

O espaço que abriga a ONG é um grande Centro de Cultura e Lazer, cercado por muros, com quadras poliesportivas, amplo estacionamento, vários blocos e uma guarita na entrada. Algumas salas foram cedidas ao coletivo no prédio mais próximo da entrada do Centro. Uma sala dava a outra, começando por um pequeno escritório com computador, ar condicionado, estante de arquivos, persianas, bebedouro com água gelada e decoração recém feita. Neste escritório, havia uma porta que dava para uma sala com cadeiras e mesas de plástico que eram usadas em todos os encontros. Nesta sala, com capacidade para umas vinte pessoas se sentarem em círculo, aconteciam as oficinas de artesanato, palestras, treinamentos, reuniões e também era, em geral, uma sala reservada para atividades menores, com menos pessoas. Ali haviam duas portas: uma de um depósito e outra que dava para um pequeno corredor. No corredor, havia uma porta de banheiro no fim e duas em uma das laterais, sendo uma destas de uma saleta com uma escrivaninha e três cadeiras, e a outra dava para uma pequena copa.

As reuniões semanais aconteciam, geralmente, na parte externa, ao ar livre. Havia um pátio coberto, mas sem paredes, com um pequeno palco que servia a vários propósitos. Dependendo da programação do dia, a disposição das cadeiras mudava. Quando havia palestra, por exemplo, colocavam-se fileiras de cadeiras viradas para o palquinho. Nestas ocasiões, ligavam também um microfone à uma caixa de som. Quando, no dia, fosse haver uma conversa entre as mulheres, por exemplo, as cadeiras costumavam ser dispostas em círculo. Em quaisquer dos casos, havia sempre uma mesa com lanches mais para o final da tarde. Quando recebiam visitas de fora, como pessoas famosas que vinham fazer doações, em grande quantia ou emissoras de TV, por exemplo, percebi que montavam um *stand* de vendas com camisetas da ONG, garrafinhas, chaveiros, *nécessaires*, e também que o lanche era mais farto, com bolos, doces, cachorro quente, salgadinhos, biscoitos, refrigerantes e sucos. Cotidianamente, era suco ou refrigerante e pão ou biscoito, mas sempre havia algum lanche.

Durante o período de trabalho de campo, dos quatro encontros em que estive presente, sinto que os dois primeiros podem ser caracterizados como extraordinários e os dois subsequentes como cotidianos. Extraordinários no sentido de fugirem da maneira costumeira em que aconteciam os encontros e cotidianos se referindo a como mais comumente aconteciam os mesmos. No primeiro deles, a ONG estava recebendo pesquisadores americanos, nós – o que não era, em si, algo extraordinário, uma vez que já pareciam habituadas a receber pesquisadores brasileiros e estrangeiros –, realizava uma oficina de artesanato para as mães e o encontro era comemorativo do Dia das Crianças. Havia umas trinta mães presentes, tanto raras quanto de

micro. Após uma rápida fala de Pollyana e de nos apresentarmos às mulheres, entregaram algumas sacolinhas com nomes das crianças contendo remédios, algumas roupinhas, fraldas e uma ou duas latas de leite. Também sortearam sacolas com sapatos e roupas infantis, doações vindas de lojas conhecidas na cidade. Depois, abriram para o farto lanche. Nesta ocasião, vimos fisioterapeutas voluntárias sentadas sobre tatames improvisados massageando, puxando e esticando algumas crianças em um canto do espaço. Havia, também, outras crianças maiores correndo e brincando ao redor delas.

No segundo encontro, nos deparamos com as cadeiras enfileiradas, uma parede de fraldas sobre palco e algumas mulheres loiras vindas de fora tirando fotos em frente ao monte. Eram mais doações. Desta vez, conseguidas por uma garotinha que havia feito uma campanha em sua escola. Havia umas trinta pessoas – em geral, mulheres –, algumas vestindo a camiseta da AMAR, outras não. Michelle Collins, a vereadora mais votada de Recife e esposa de um pastor conhecido, também estava presente. Depois de apresentarem essas mulheres como doadoras, a vereadora foi embora. A seguir, uma advogada deu uma curta palestra sobre o andamento dos processos do Superior Tribunal Federal (STF) a respeito da obrigatoriedade no fornecimento de medicamentos de alto custo a portadores de doenças raras e disse que estaria depois dando consultoria jurídica a respeito do assunto às mães interessadas. Em seguida, uma enfermeira falou sobre hipertensão e diabetes e anunciou que estaria medindo a pressão arterial e a glicemia. Neste mesmo dia, conhecemos mais uma pesquisadora de São Paulo que iniciava sua pesquisa de doutorado (Carvalho, 2017). Além das palestras e da entrega de doações, realizamos um grupo focal sobre testagem de medicamentos²¹. Ou seja, foi um dia repleto de atividades na ONG.

Os últimos dois encontros foram um pouco diferentes, bem mais tranquilos. No primeiro destes, estava acontecendo os Jogos Olímpicos da Pessoa Idosa no Centro de Cultura, Esporte e Lazer. Era um evento sem conexão com a AMAR. No lugar onde, na semana anterior, aconteceram as reuniões da ONG, agora era palco de um concurso de dança dos participantes dos Jogos Olímpicos. Ao lado, havia barraquinhas com artesanato feito pelas senhoras. No gramado mais adiante, mais barraquinhas com comida, tratamentos de pele e massagista. Todo

²¹ Com apoio do Berman Institute for Bioethics (Johns Hopkins University), do Departamento de Antropologia (UnB), da Faculdade de Ceilândia (UnB), do IRIS (DAN – UnB), do Grupo Curumim Gestação e Parto, e da AMAR, foram realizados, entre os dias 05 e 24 de outubro de 2016, cinco grupos focais – três em Brasília (DF) e dois no Recife (PE) – a fim de compreender *como mulheres em idade reprodutiva percebem o vírus Zika, futuras vacinas e a participação em testes clínicos*.

o lugar fora ocupado pelo evento dos idosos. Demorei para encontrar alguém da AMAR. Avistei um grupo de três ou quatro mães com suas crianças, sentadas em círculo, conversando. Elas me reconheceram, me convidaram para sentar junto e me permitiram ouvir, anotar e perguntar. Aquele era um momento de espera, pois ainda não sabiam onde seria a reunião daquela tarde.

A conversa fluía sem pauta entre as colegas, com um assunto levando a outro. Começaram falando sobre a morte de Davzinho (a mãe o chamava assim), filho de Gisele. “Ele foi o que morreu bom, né? Uns poucos meses atrás, eu acho”, perguntou uma delas. Aos poucos Gisele nos contava a história da morte do filho. Davi foi levado ao hospital “só com cansaço” e precisava apenas de nebulização, mas lhe medicaram com 5 gotas (até onde a mãe sabia) de Berotec (assim como fizeram com Lili, filha de Judith, quando teve a primeira crise convulsiva. Ver Capítulo 2), que acelerou seu coração e o levou a óbito. “Depois de meu filho, eu fiquei sabendo de mais seis em Camaragibe do mesmo jeitinho” (DCLV, 2016:201).

Depois, outra mãe anunciou que estava grávida de novo, de dois meses e duas semanas. Acrescentou, ainda, que a filha que carregava no colo havia acabado de completar um ano e dois meses. Disse que a bebê precisava de um *parapodium*²² para as pernas, que custava R\$450 e que teria que comprar dividindo no cartão em duas vezes de R\$225. A terceira “mãe de micro” pegou o gancho da conversa e disse que o seu, que estava em casa, era filho único. Tinha dois anos e dois meses e não faz parte da epidemia, afirmou. Por conta da falta de conhecimento, ele começou as terapias bem tarde, com mais de um ano. Ela mesmo só foi descobrir que ele tinha micro quando ele já estava com 11 meses e a pediatra percebeu que ele não sentava e nem tinha equilíbrio para começar a andar.

No mais, as conversas nesse momento circularam entre a capacidade de mastigação das crianças, o *parapodium* daquelas que estavam começando a andar, a morte repentina de Davi e outras crianças, as reclamações sobre as fisioterapias de apenas 15 minutos no Cervac²³ ou na AACD²⁴, a festa das crianças da UMA que acontecera no sábado anterior, onde perceberam que “Joãozinho já tá andando, com 1 ano e 4 meses. Ele nem parece que tem micro” (DCLV, 2016:206). Esses intervalos entre as atividades pareciam ser os momentos de mais direta e íntima troca, apoio e empatia. Quando nos chamaram para compor o restante do grupo para o

²² O *parapodium* é equipamento para a manutenção da postura em posição em pé, ereta e simétrica, muito usado no tratamento de crianças com distúrbios neurológicos. Porém, neste caso, ela se refere a uma órtese, uma “botinha” usada no tratamento do pé torto congênito, comum em crianças com microcefalia.

²³ Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC)

²⁴ Associação de Apoio a Criança Deficiente (AACD)

início da reunião, a roda contava com apenas 7 “mães de micro” e 3 mães raras. O encontro foi bem curto, com um convite para que participassem de uma nova iniciativa da ONG, uma rápida dinâmica em grupo e um pequeno lanche, com biscoitos *cream cracker* e suco.

O quarto e último encontro que presenciei também foi mais vazio e se resumiu a uma emissora de TV, que havia acompanhado Judith a manhã inteira, fazendo uma entrevista com algumas mães, e depois um culto com um casal de pastores, a pedido e promoção de uma das “mães de micro”. Durante o culto, os pastores diziam às mulheres que não reclamassem e não demonstrassem tristeza, pois essa era a maneira certa de viver. A pastora encorajava as mães a acreditar na cura para a microcefalia dessas crianças: “Não pare de gritar, não pare de crer. Não há doença sem cura para Deus (...). Se você passa por uma luta é porque você é forte. Essa doença, mãe, é para a sua cura”. E, por fim, pediu para que repetíssemos umas 8 vezes uma espécie de mantra: “A alegria do Senhor é a minha força”. O lanche, pão e suco, foi servido e não demorou até que, perto do final da tarde, aos poucos as mulheres começassem a ir embora. Assim como no anterior, não houve doações neste dia.

* * *

A AMAR é uma organização criada, coordenada e cuja participação é inteiramente composta por mulheres mães. De todos os acontecimentos promovidos pela ONG, me parece que *o encontro* de mulheres é o mais estimado e as doações, o item mais priorizado em termos de custo-benefício do deslocamento. Encontro este que não é necessariamente semanal, de amizade, presencial, mas mais no sentido de saber que outras mães existem, de que não se está só, como contou Silvia, em visita a sua casa:

O mais importante desses grupos não é assim a doação. Mas é o apoio que a gente recebe quando chega lá. A Polly ouve a gente de verdade, dá aquele abraço quando a gente chega. Isso é bom demais. É uma palavra que você ouve, é um abraço, um cheirinho que dão no seu filho. Isso não tem preço, é muito bom. A gente ouve o que a outra tá dizendo, passam uma experiência para nós. Você chega lá, acha que aquilo só está acontecendo com seu filho, seu neto. Mas ouve a palestra da outra, vê que com ela também acontece igual. Você se sente menos sozinha, volta para casa mais animada (DCSF, 2016:198).

Há mulheres mais assíduas nos encontros, mas é de se considerar que quase todas as “mães de micro” de Recife vivem em bairros distantes de Boa Viagem, precisam se deslocar por muito tempo e dispor de recursos financeiros para estarem presentes. O esvaziamento em

dias em que não há doações é compreensível, mas essa rede de mulheres, como veremos adiante, se estende para além dali. A AMAR proporciona um momento mais descontraído na agenda dessas mães, menos corrido, sem cobranças. Elas estão livres para comparecer quando tiverem vontade, mas há também um incentivo à socialização, a evitar a solidão, a ajudar a consolidar este movimento social: “É importante a gente vir, sabe. A Pollyana sempre fala isso. A gente tem que vir, ouvir as palestras, a gente sempre aprende alguma coisa nova, troca uma ideia com as colegas, aprende mesmo. Mas tem que vir, não pode deixar de vir” (DCSF, 2016:59). Silvia relata a importância dos aprendizados que nascem desse encontro:

Antes, sabe, eu era assim bobinha, bem bobinha. Hoje não. Mudei muito e foi muito importante conhecer essas mães da AMAR. Foram elas que me ensinaram tudo isso (...). Hoje, se alguém fala, ‘Tadinho do bichinho’, eu digo logo, ‘Não é bicho, é gente’. A gente tem que lutar para incluir nossos filhos. A gente vai pra tudo que é lugar, a gente vai pra *shopping*, anda tudo lá dentro. A gente faz piquenique no parque, a gente sai mesmo. Não tem essa coisa de ficar dentro de casa, escondido. Tem que sair, tem que mostrar nossos filhos. Eu acho que começa em casa o preconceito, aquelas famílias que deixam essas crianças guardadinhas dentro de casa. A gente não pode esconder dentro de casa, mas aceitar essa criança (*idem*).

Em geral, essas conversas presenciais antes, durante e depois dos encontros da AMAR gravitavam em torno do desenvolvimento físico, motor e sensorial de suas crianças em relação à outras; dos aparelhos, medicamentos e outras prescrições médicas, sempre comparando; casos e notícias de crianças hospitalizadas, operadas, falecidas; notícias também sobre andamento de leis, processos, eventos e palestras que envolvam a síndrome; datas de doações, quantidade e o que estará para ser doado; apoio espiritual; problemas conjugais e dificuldades com a família, assim como fofocas a respeito do comportamento de outras mães. São conversas mais espontâneas, imprevisíveis, sem agenda, em pequenos grupos separados por afinidade, amizade e interesse individual.

II. O Espaço de Convivência do Altino

Diferentemente da AMAR, na Fundação Altino Ventura (FAV) – ou Altino, como chamavam –, nos dias de terapias, as mulheres e crianças *necessariamente* estão em contato com muitas pessoas. Ou seja, não havia a possibilidade de evitar determinados tipos de proximidade e contato, assim como a quantidade destes. Além de outras “mães de micro”,

incluindo aquelas que não fazem parte de seu círculo de amigas próximas nem da AMAR e as com quem não simpatizam muito, elas têm contato com diversos profissionais da saúde, funcionários da fundação e, com frequência, jornalistas – afinal de contas, é um bom destino para se encontrar muitas delas reunidas. São, em geral, dias densos de interação social.

A quinze quilômetros – ou uma hora e meia de ônibus – da AMAR, está a unidade de saúde em questão. Este prédio do Altino, inaugurado em 28 de março de 2014, tem três andares e é chamado por muitos da cidade de “Menina dos Olhos”, expressão popular que significa aquilo ou aquele que possui prestígio, que tem um significado, que é especial, mas também, neste caso, remete ao fato de a unidade ser referência clínica, cirúrgica e emergencial em oftalmologia. É um centro de reabilitação multidisciplinar para pacientes com deficiências visuais, intelectuais, físicas e auditivas. Por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), em 2015 incorporou também áreas de assistência social, formação e pesquisa em saúde.²⁵

Pelo menos uma vez por semana, mães e crianças precisam comparecer cedo da manhã para darem início ao intenso cronograma de terapias de estimulação precoce. Cada sessão durava em média quarenta minutos e iam desde fisioterapias, musicoterapia, fonoaudiologia, até terapia ocupacional, neuromotora, visual, entre outras. Para as cuidadoras, em geral, mães ou avós, é oferecido atendimento psicossocial por meio do que chamam de *grupos de apoio e de empoderamento*. Dos serviços direcionados às crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e suas mães/cuidadoras, aqui serão descritos o espaço de convivência e um encontro do grupo de apoio, ambos voltados para este grupo específico, nascido da epidemia.

O Espaço de Convivência era uma ampla sala de uns quarenta metros quadrados com ar condicionado, banheiro, fogão, geladeira, pia, microondas, mesas e cadeiras de plástico, dois armários sem tranca onde guardavam suas bolsas, duas camas de solteiro, dois bercinhos de hospital com rodinhas e alguns colchões empilhados em um canto. Havia, à época do trabalho de campo, um banner com umas vinte regras de convivência em que se podia ler, por exemplo, para que levassem os próprios lençóis, mantivessem a sala limpa e respeitassem uma à outra. Configura um espaço importante para estas mães, pois como passam grande parte do dia ali, podem armazenar seus alimentos na geladeira, esquentar mamadeiras, preparar papinhas, descansar nos intervalos das terapias, além de socializar com outras mulheres na mesma situação. É um espaço em que se pode perceber o grau de intimidade e proximidade entre

²⁵ Para mais informações: http://www.fundacaoaltinoventura.com.br/site/?page_id=106.

algumas dessas mulheres, atraídas, principalmente, pela semelhança de suas histórias recentes de maternidade e por terem tanto conhecimento a reciprocidade sobre seus bebês. Enquanto estavam ali, elas trocavam e doavam porções de alimentos, remédios, informações, críticas; emprestavam dinheiro ou faziam rateio entre elas para ajudar uma ou outra na despesa com transporte; davam colo e/ou vigiam os bebês umas das outras enquanto a mãe tirava um cochilo, precisava ir ao banheiro ou em outro setor do Altino resolver alguma questão; celebravam chegadas e despedidas; tudo isso regado a piadas, choros, discussões, fofocas e abraços.

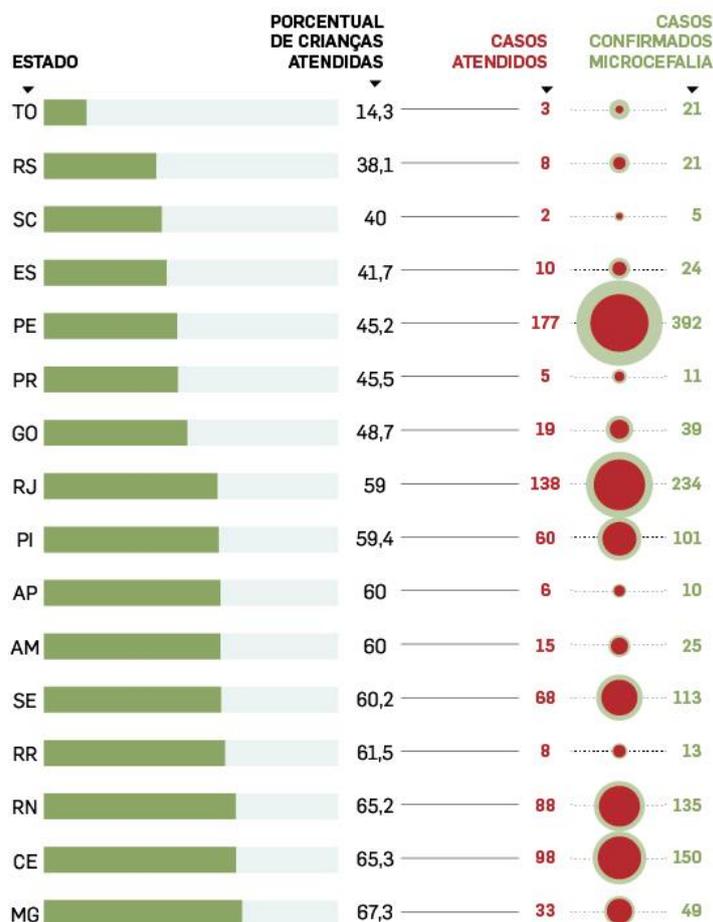
Era um local com múltiplas atividades em coletividade e tipos de interação entre essas mulheres e crianças. Este espaço de convivência “Não [era] um espaço das técnicas e profissionais, mas um espaço de descanso, resguardo e privacidade para as mães e seus filhos” (DCSF, 2016:107). Porém era, sobretudo, onde elas eram compreendidas entre si em suas experiências com as filhas e os filhos, onde não se sentiam diferentes em relação àqueles que as cercam e onde não lhes olhavam torto por causa da aparência de seus bebês. O Espaço de Convivência era, como disse uma delas, “o mundo das mães de micro” (DCLV, 2016:95).

Era um espaço mais ou menos controlado, onde homens, barulho e cozinhar, por exemplo, não eram bem-vindos. Havia um homem dormindo em um dos colchões certa vez. Em meio as gargalhadas das mulheres durante uma conversa animada, uma funcionária do Altino não demorou para chegar, pedir silêncio e avisar que “Isso [do homem estar lá deitado] não pode acontecer, gente, vocês sabem disso. Esse espaço é para as crianças e vocês, não para um homem chegar e dormir” (DCLV, 2016:208). De acordo com relatos, foi proibido cozinhar porque algumas mães estavam fazendo almoço para vender para as outras mães. Elas precisavam trazer tudo pronto de casa desde então, tanto as marmitas e mamadeiras quanto os talheres, copos e pratos.

Quando as crianças eram encaminhadas para o Altino, a mãe (ou responsável principal) precisava participar de um ciclo de pelo menos doze sessões do grupo de apoio psicossocial. O comparecimento a essas sessões era compulsório para a continuidade dos tratamentos dos filhos. Caso houvesse três faltas consecutivas e não justificadas das terapias de reabilitação e/ou dos encontros do grupo de apoio, a família era excluída da agenda terapêutica da instituição. Pode ser que esta seja uma forma de não apenas oferecer apoio a essas mulheres, mas também de manter certo rodízio dos usuários dos serviços, pois foi ouvido com frequência a respeito da dificuldade em se conseguir vaga nos centros de reabilitação ao redor da cidade. As listas de espera eram imensas.

De acordo com o Boletim Epidemiológico nº24 de 2017²⁶, do Ministério da Saúde, apenas 39,1% dos casos confirmados com a Síndrome Congênita do Vírus Zika fazem terapias de estimulação precoce, 61,6% faz acompanhamento em puericultura e 63,7% recebe atendimento especializado. Ou seja, dos 2.869 casos confirmados no Brasil, apenas 978 estão recebendo acompanhamento em instituições como o Altino.

No estado do Pernambuco, como se pode ver no infográfico abaixo²⁷, de abril de 2017, menos da metade das crianças vítimas da epidemia era atendida. Nesse contexto, o grupo de apoio psicossocial do Altino não é apenas uma “roda de conversa com as mães” (DCSF, 2016:55), é também, um meio de controlar o fluxo e a rotatividade de crianças atendidas e, como veremos, uma via de comunicação entre a instituição prestadora dos serviços e as usuárias.

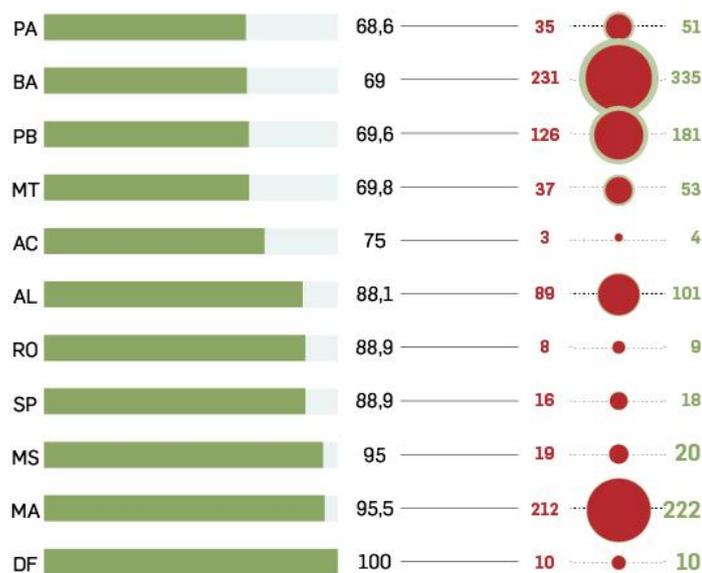


²⁶ Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 28/2017. Disponível em:

<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/agosto/16/BE-2017_024-Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>

²⁷ “Terapias de estimulação não chegam a um terço dos bebês com microcefalia”. Disponível em:

<<http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,terapia-de-estimulacao-nao-chega-a-um-terco-dos-bebes-com-microcefalia,70001739152>>



Fonte: Ministério da Saúde

Infográfico: Estadão

* * *

A “sala do apoio” contava com espaço idêntico ao do Espaço de Convivência, sendo a única diferença os móveis. Ao invés de mesas e cadeiras no centro ou de camas rente às paredes, faziam um semicírculo de uma dúzia de cadeiras brancas. Além disso, havia uma cama, uma mesa circular com quatro cadeiras, um armário, outra mesa e mais os mesmos aparelhos de cozinha da outra sala.

De acordo com a terapeuta intelectual, uma das duas coordenadoras do grupo, os encontros ocorriam uma vez por semana e tinham duração de uma hora, havendo seis grupos com doze mães em cada. No que presenciei, havia apenas três mães no início e mais outra, que chegou quase na metade. O intuito era ouvir as necessidades apresentadas pelas mães e responsáveis de crianças com microcefalia e o objetivo era “desenvolver a escuta clínica, objetivando o enfrentamento da realidade psíquica, emocional e social; identificar a necessidade de apoio psicológico individual para direcionar atendimento; e detectar questões sobre micro e buscar esclarecimentos”, como descrito no material disponibilizado pelas coordenadoras do grupo de apoio.

Quando aberta a rodada de conversas, Débora prontamente a iniciou, demonstrando chateação em nome de uma colega do interior do estado que estava sem terapia suficiente (no caso, o filho dela) e que precisava sair de longe toda semana para chegar lá e receber apenas 15 minutos de atendimento. Sobre João Pedro, seu filho, ela reclamou da troca de fisioterapeuta que havia sido feita, alegando que a criança não gostava da nova e nem do jeito que ela fazia

os exercícios nele, pois ele chorava do início ao fim, o que não acontecia com a anterior. “Sou leiga na fisio, mas quando o bebê chora é porque tá funcionando, Debi”, replicou a coordenadora. “Não podemos parar porque a criança está chorando. A mãe tem que entender!” (DCLV, 2016:97). Mesmo com esta explicação, Débora não queria continuar com a nova fisioterapeuta e insistiu que só seria atendida pela de costume. Ela pressionava a coordenadora a fim de conseguir um encaixe com a anterior. Esta respondia dizendo que Débora estava sendo preconceituosa com a nova terapeuta.

Ainda em tom de reclamação, a mãe falou sobre a maneira como o oftalmologista fez um exame em João: “Doeu o negócio que botaram no olho dele”, disse. Diante de toda a discussão, era possível perceber que todas as críticas e reclamações de Débora eram retrucadas pela coordenação e raramente passavam pela fala das outras mães presentes, em forma de debate. Parecia que o papel do grupo era, em certa medida, intermediar a relação entre a instituição e as mães, mas também tentar calibrar a raiva e insatisfação das últimas com os serviços. Houve um momento em que a coordenadora perguntou se Débora não preferia um atendimento psicológico individual, talvez porque esta foi quem mais falou durante toda a reunião. Quando ela, cismada, perguntou “Você acha que eu tô precisando, é?”, a terapeuta respondeu “Não sei. Você é quem diz”. Em seguida, esta coordenadora do grupo disse “Vocês aqui fazem de tudo” e emendou com “Aí, fica a mãezinha reinando. A mãezinha tem que ter também a dor do crescimento do filho” (DCSF, 2016:115), sugerindo que as mães diminuíssem suas reclamações e pregando uma naturalização do sofrimento na maternidade dessas crianças. “Vou mandar fazer em você primeiro [o exame oftalmológico], aí depois nele, aí eu não reclamo mais”, retrucou Débora, impassível, sugerindo que as terapeutas deveriam servir de cobaias primeiro.

As diferenças no clima do Espaço de Convivência e do chamado Grupo de Apoio são patentes. Este último parecia funcionar mais como um fórum de esclarecimento ou alguma espécie de “SAC” da Fundação, com o intuito de resolver e apaziguar incômodos das usuárias a respeito dos serviços. Uma atmosfera de desabafo de fato existia, mas as falas eram, quase que exclusivamente, sobre o trato dos profissionais de saúde, burocracias internas da instituição, apresentação de demandas, dúvidas e reclamações. Não pareciam “questões” psicoterapeutizáveis (DCSF, 2016:113). Cabe ressaltar que a ideia era que as mulheres trouxessem as pautas, de acordo com o que as próprias julgassem relevantes. Ou seja, essa comunicação sobre os serviços era tencionada pelas próprias mulheres, a partir da janela aberta

pelo Grupo de Apoio. Era uma maneira de reivindicar diretamente com a instituição por melhorias na organização e na atenção com cuidado de suas crianças.

Em síntese, no Altino, o Grupo de Apoio representava, em grande parte, a leva direta de reclamações do conjunto de mulheres a respeito do que era oferecido em termos de serviços ali e em outros lugares. Caso, por exemplo, uma mãe reclamasse que “a médica me chamou de irresponsável” (DCSF, 2016:117), se a médica atendesse no Altino, era provável que as crianças de outras “mães de micro” também a conhecessem, pois suas crianças poderiam se consultar com ela. A conduta da médica podia, assim como a situação da ofensa trazida pela mãe, então, ser posta em debate durante uma sessão do Grupo de Apoio. As coordenadoras do Grupo, que ali representam a instituição do Altino, por sua vez, poderiam avaliar o debate e decidir como responder à reclamação.

Em contrapartida, sob outra dinâmica vivia o Espaço de Convivência. Nesta, a movimentação era frenética, com um entra e sai constante de mulheres e suas filhas ou filhos. Por vezes, uma roda se formava de maneira espontânea, com uma ou outra mãe protagonizando as falas. Em momentos assim, de conversas coletivas, falava-se sobre preconceitos sofridos nos ônibus, na rua, em casa; sobre a conduta materna negligente de algumas que não estivessem presentes; sobre histórias de parto; sobre novos serviços conseguidos recentemente e instruções a respeito de como as outras poderiam tentar conseguir também, sobre a AMAR e a UMA, sobre os maridos e suas ausências etc. Os dois espaços/momentos dentro do Altino não eram antagônicos em suas funções, construídas ativamente pelas mulheres ao longo do tempo, mas talvez complementares.

III. Além do corpo físico: A internet

A internet foi fundamental no momento em que as mulheres ouviram pela primeira vez o termo *microcefalia*, fosse sobre a suspeita durante a gravidez, fosse recebendo o diagnóstico fechado após o parto. Os relatos contam a angústia de o filho ou a filha receber o nome de uma deficiência sobre a qual ninguém parecia ter muita informação.

Assim que Marcela teve alta e chegou em casa depois do parto, foi buscar na internet o que seria essa tal de microcefalia. Até então ela nunca havia escutado falar, os médicos não sabiam direito o que era e nem se sabia ainda sobre o surto de casos que

se delineava. Se hoje ainda sabemos pouco, em agosto de 2015 as coisas estavam acontecendo no escuro total (DCLV, 2016:14).

Muitas contaram histórias parecidas a respeito de quando souberam do diagnóstico. Na busca por entender o que os médicos lhes diziam, chegavam em casa e iam “fuçar” na internet sobre o significado dos vocábulos e expressões biomédicas. Em visita a sua casa, Marcela contou que “Não sabia de nada disso, não entendia nada do que estavam falando. Voltei para casa e fui fuçar na internet. Foi só aí que eu comecei a entender o que ele tinha (...). Ninguém me explicou nada no hospital. Saí de lá sem saber nada”. (DCSF, 2016:24-25).

Era comum, ao narrar essa busca por tradução, as mulheres descreverem as imagens que encontravam nas pesquisas, como Judith, por exemplo, que disse que só encontrava fotos “[d]aqueles bebês feios, parecendo uns ratinhos, anencéfalos²⁸, com orelhas grandes e olhos esbugalhados” (DCLV, 2016:171), ou Júlia, mãe de Pietro, ao contar que “O médico disse que ele tinha um problema na cabeça. Que ele demoraria para aprender as coisas (...). Então, eu fui na internet ver o que era. Eu vi aquelas fotos, as crianças tudo feio, com a cabeça feiosa. Eu me perguntei, ‘Meu deus, meu filho vai ser assim?’. Fiquei muito triste, chorava o tempo todo” (DCSF, 2016:146). Como se não bastasse a dificuldade em encontrar informações satisfatórias a respeito da microcefalia até mesmo na internet, muitas vezes os médicos eram vagos e imprecisos em suas falas a respeito do diagnóstico.

Em muitos casos, houve ainda suspeita de diversas outras anomalias não necessariamente a microcefalia. Isso aconteceu com Judith (como discutido no Capítulo 2) e com Débora, que contou que ficou

num misto de felicidade, porque eu queria muito um menino, mas de tristeza, quando descobri que ele tinha problema. Mas falaram que ele tinha a Síndrome de Dandy-Walker²⁹ e mais hidrocefalia³⁰. Eu fui fazer outro exame, fiz numa clínica privada. Era o exame morfológico. Então, a suspeita àquela época era de hidro e não de micro (DCSF, 2016:53).

²⁸ A anencefalia é caracterizada por uma deformidade do tubo neural em que ocorre ausência de grandes porções do cérebro e malformação do tronco encefálico (Mosby's Medical Dictionary, 9th edition. © 2009).

²⁹ É um grupo raro de malformações congênicas do cérebro humano caracterizadas por anomalia de desenvolvimento do quarto ventrículo, que resulta em hipoplasia cerebelar, hidrocefalia e formação de cisto da fossa posterior (Farlex Partner Medical Dictionary. 2012).

³⁰ Uma condição geralmente congênita em que um acúmulo anormal de líquido nos ventrículos cerebrais provoca aumento do crânio e compressão do cérebro, destruindo grande parte do tecido neural. (American Heritage® Dictionary of the English Language, Fifth Edition. 2011).

Muitos termos do mundo biomédico passaram a fazer parte desse novo tempo em suas vidas. O acesso aos meios de comunicação e informação móveis se mostraram essenciais nesse processo de autoeducação e domínio vocabular técnico. Aos poucos elas iam conhecendo não apenas o que se passava com suas crias através da internet, mas, além disso, esta acabou lhes levando ao encontro umas com as outras – como Marcela, que algum tempo depois de receber o diagnóstico de Daniel, viu na TV a ocorrência de mais casos de bebês como ele na cidade. Contou que ficou surpresa e imediatamente foi procurar “por grupos no WhatsApp para conhecer mais mães e se informar mais” (DCLV, 2016:14).

Foi dessa forma, a partir da busca por informação, compreensão, pertencimento, que uma rede de mulheres começou a ser tecida. Silvia, assim como outras mulheres, conta que depois dos grupos, as perspectivas a respeito da maternidade de micro foram mudando: “E eu superei mais. Vi que tinha outras pessoas assim, vivendo isso. Tinha mais mãe, não era só eu” (DCSF, 2016:147). Desde então, laços foram se criando:

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, o outro gripa lá. A gente vai acompanhando pelo zap. Se um tá com dificuldade de deglutir, o outro também está (DCSF, 2016:192).

Redes sociais como WhatsApp e Facebook passaram a ser centrais na vivência do fenômeno. Inclusive foram elas que concretizaram o nosso contato com as mulheres e, por consequência, tornaram possível esta pesquisa. É por ali que compartilham e ficam sabendo, em tempo real, de sintomas novos; do estado de saúde das crianças umas das outras; que divulgam eventos, notícias; organizam e ficam sabendo das reuniões e doações (Marcela, por exemplo, na época estava fazendo uma campanha por WhatsApp para arrecadar dois mil reais para comprar uma cadeira de rodas para Dani); fazem petições, abaixo assinados; etc. Quando há uma criança hospitalizada ou com a saúde abalada, é bastante comum que sua mãe receba mensagens de apoio e solidariedade vindas de outras, como exemplificou Débora:

Eu estava no trabalho e ele começou a passar mal. A minha mãe correu com ele pra emergência. Eu fui para lá encontrar com eles. Saí do trabalho e fui direto para lá. Depois, foi gente ligando, escrevendo no zap perguntando sobre o João. Era tanta gente, eu não sabia que elas sabiam que ele tinha sido internado. Ele é muito bem

acolhido aqui na comunidade. A festa dele, que a gente está organizando para o dia 4 de dezembro, tem recebido ajuda de muita gente aqui da rua (DCSF, 2016:45).

Sobre momentos assim, de sufoco com a criança passando mal, algumas mães disseram poder contar com o número do WhatsApp de alguma médica. Quando Lili, filha de Judith, teve a primeira crise convulsiva e a mãe percebeu que a coisa estava séria, levou-a ao hospital mais próximo, mas lá não recebeu atendimento. Resolveu, por Whatsapp, falar com a neurologista que acompanhava a criança, e esta recomendou que fossem para o IMIP. Reforçou Judith: “Quando eu vejo que pode estar vindo uma crise ou quando ela não está bem, eu mando uma mensagem pra doutora. Eu tenho o zap dela. Consegui com ela” (DCSF, 2016:178). Isso leva mãe, filha e médica a uma outra dimensão de cuidado, muito mais ampliado e assistido.

A tecnologia é muito importante no dia a dia dessas mulheres e crianças. Seja para que consigam encontrar endereços e chamar por transporte, esclareçam jargões biomédicos e jurídicos, informem-se sobre andamento de processos judiciais e as novas descobertas dos estudos sobre a síndrome, tirem uma dúvida ou peçam orientação de uma médica sem sair de casa, antes de se deslocar, indiquem novas vagas de terapia, nomes de médicas especialistas acolhedoras e simpáticas, nomes de remédios que deram certo etc. Vale pontuar que, infelizmente, como percebido em campo, há ainda mulheres que não conseguem ter acesso pleno a essas facilidades devido ao analfabetismo. Há o uso recorrente de fotos, vídeos e áudios, mas a vivência da maternidade de micro para estas tem ainda outra dimensão que não cabe, devido às limitações deste trabalho, irmos a fundo.

IV. Apoio vertical *versus* Apoio horizontal

As “mães de micro” se esbarram todos os dias na rua, nos ônibus, no metrô, na prefeitura, no Fórum de Justiça, nas farmácias de alto custo, no CERVAC³¹, no Lessa³², no Altino³³, na AACD³⁴, no IMIP³⁵, no WhatsApp, no Facebook, entre outros, e é comum que cumprimentem, deem carinho, abraços, cheirinhos nas filhas e filhos umas das outras. Elas

³¹ Centro de Reabilitação e Valorização da Criança

³² Policlínica Lessa de Andrade

³³ Fundação Altino Ventura

³⁴ Associação de Assistência à Criança Deficiente

³⁵ Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira

estão conectadas a uma rede de pessoas e instituições que oferecem pelo menos dois tipos de apoio: o vertical e o horizontal.

Soraya Fleischer e Monique Batista (2014), quando pesquisavam sobre pessoas com doenças de longa duração, tais como *diabetes mellitus* e *hipertensão arterial sistêmica*, perceberam que muitas delas participavam de pelo menos dois grupos no Centro de Saúde de seu bairro, na Ceilândia/DF. Sob aspectos distintos, ambas envolviam o cuidado com a saúde: I) O grupo de apoio dos diabéticos e/ou dos hipertensos, organizado por enfermeiras e técnicas em enfermagem, que aconteciam dentro do posto de saúde; e II) Um grupo de ginástica para idosos que existia há muitos anos e cujas aulas aconteciam no estacionamento do mesmo posto.

As antropólogas esperavam que, nos grupos de apoio dos diabéticos e dos hipertensos, coordenados por profissionais da saúde e acontecendo dentro das instalações do posto, fossem ofertados apoio tanto de maneira vertical quanto horizontal. A expectativa era de que, “diferente das relações mais austeras e formais do consultório, o grupo de apoio pudesse ser um espaço diferente, mais acolhedor, acessível e informal” (FLEISCHER & BATISTA, 2014, p. 211). Acontecia que, como nos grupos de apoio das “mães de micro” do Altino, a participação nestes era compulsória, era condição imposta para que as pessoas conseguissem manter a rotina de consultas e medicamentos. Da mesma maneira que no Altino o comparecimento das mães às 12 sessões de psicoterapia em grupo (grupo de apoio) era condicionante para que suas filhas e seus filhos com microcefalia permanecessem com a agenda de terapias garantida, os idosos precisavam ir semanalmente às reuniões dos grupos de apoio dos diabéticos e dos hipertensos a fim de que pudessem assegurar os serviços do posto de saúde de modo contínuo.

Considerando *apoio vertical* como sendo aquele que parte de alguma instituição de saúde e/ou encabeçado por um grupo de pessoas que não faz parte do grupo de participantes, e o *apoio horizontal* como sendo criado espontaneamente a partir da afinidade de pessoas que compartilham de vivências semelhantes, podemos inferir que, dentro do fenômeno da síndrome em questão, as “mães de micro” participam de grupos com ambos direcionamentos.

Na Fundação Altino Ventura, tanto o grupo de apoio psicossocial quanto o ambiente do Espaço de Convivência têm gerenciamento e regras vindas de fora, ou seja, as mulheres e crianças usufruem do que lhes é oferecido pela instituição e, caso falhem no funcionamento de suas dinâmicas – por exemplo, não comparecendo às 12 sessões “do apoio” ou não respeitando as regras “da Convivência” (não gritar, não cozinhar etc) –, podem sofrer penalidades que

afetam diretamente a continuidade do tratamento das crianças, que podem ser excluídas das terapias. Esse apoio, vindo de quem provém grande parte das terapias e que envolve burocracias e filas de espera, precisa ser estritamente controlado. Ele é tanto uma via de oportunidade terapêutica gratuita para as crianças quanto uma responsabilidade disciplinar compulsória para as cuidadoras.

Por outro lado, nas ONGs como a AMAR, assim como os grupos do Facebook e WhatsApp, por exemplo, as mulheres têm certo tipo de agência em seu funcionamento. É um apoio horizontal que vai além da manutenção da saúde que a biomedicina busca promover. É, como se diz, onde a união pode fazer a força. As mulheres têm a possibilidade de tomar frente de um encontro da AMAR e trazer, como visto em campo, pastores para um culto, ou podem elas mesmas usar de suas habilidades para compartilhar com as outras, como as mães artesãs que dão oficinas de costura, de biscuit, de fuxico, a fim de promoverem uma possibilidade de renda para a mãe que não afete na rotina de cuidados das crianças. É um apoio construído por e para as mulheres. No WhatsApp, quando uma criança precisa de um leite ou pacote de fraldas, por exemplo, aquelas que têm a mais podem se mobilizar para provê-la no momento em que surge a necessidade. É um apoio que vai além da presença física, além da garantia de terapia, é um apoio 24 horas por dia, 7 dias da semana.

Uma jovem mãe, em algum momento, contou que não demoraria até que se tornasse impossível comparecer a AMAR, pois a maternidade dessas crianças demandava muito, muito além do que uma mulher pobre, sem renda e com outros filhos pequenos, como ela se descreveu, era capaz de suportar. Disse que era “muita correria, muito sufoco, muito susto, muito sofrimento”, e que as mulheres acabariam “largando de mão”, desistindo ou enlouquecendo, tentando manter esse ritmo frenético de dedicação integral, sem descanso. Ou seja, apesar de todas as redes apresentadas, o sentimento de solidão junto ao isolamento social *fora* do contexto da síndrome é uma realidade fatídica. Isso decorre tanto devido à demanda extensiva de cuidados quanto aos vários deslocamentos e às relações sociais que precisam ser feitos e mantidos em função das condições de saúde da criança.

Kathleen Woodward (2016) atenta para o fato de o isolamento de pessoas consideradas dependentes ser um segredo público. Neste ensaio, a autora examina as representações de idosos e seus cuidadores juntos em registros de memórias (fotografias, filmes, notícias). Para ela, uma das formas mais eficientes de demandar mudanças em políticas públicas é feita a partir da compreensão das pessoas por meio de suas representações e histórias. Quanto a condição

isolada a que vivem cuidadoras e pessoas cuidadas, Woodward salienta que “A negação do isolamento escandaloso de pessoas (...) nas nossas sociedades é um segredo público, um que o público opta por esconder de si mesmo” (WOODWARD, 2016, p. 4).

No contexto em questão, observa-se que, dado o viver assistido das crianças – edificado pela síndrome – quanto mais o tempo passa, mais corporificadas em suas mães/cuidadoras elas ficam. É possível concluir que, além disso, estas mulheres passam a ficar cada vez mais atadas às condições de vida da filha ou do filho. Isto é, o isolamento a que me refiro não é total, mas relativo, pois se dá pelo enclausuramento da vivência materna dentro do fenômeno epidêmico da síndrome a que suas crias foram acometidas.

Contanto, vale salientar que essa realidade não é expressa com pesar por todas as mães. A despeito de constantemente falarem sobre o cansaço e as dificuldades que passaram a integrar suas vidas junto a chegada da criança, muitas delas veem esse processo como nada além de uma mudança de vida, como uma oportunidade divina, por vezes, que lhes trouxe força e possibilidades diversas (DCLV, 2016:214). Um exemplo disso pode ser retomado pelo *bale* (como discutido no Capítulo 2). Outro é a quantidade de mulheres solidárias que passou a participar dos seus dias, dos seus círculos sociais, muitas vezes majoritariamente. Como disse Daiana em uma conversa no Espaço de Convivência: “as ‘mães de micro’ valem mais do que qualquer tia minha” (DCLV, 2016:100).

É um contexto bastante peculiar, pois caso não houvesse epidemia e com tantos números concentrados no Recife, este associativismo entre as mães de micro não existiria. A rede de mulheres aqui apresentada só foi possível de ser tecida porque houve uma epidemia com epicentro no Recife e com mulheres em situação socioeconômica semelhante. A afinidade e empatia são ingredientes fundamentais para a sua existência. Isso não quer dizer que a epidemia foi boa para elas e/ou que suas vidas seriam vazias caso a epidemia não tivesse acontecido. A questão é que a epidemia trouxe, conseqüentemente, uma dinâmica diversa, uma adaptação, uma mudança ao curso de suas vidas.

Quando a mãe diz que a vida agora é ocupada por “muita correria, muito sufoco, muito susto, muito sofrimento”, ela fala sobre várias coisas. Pode ser a correria em ter que dar conta das múltiplas necessidades terapêuticas da criança com microcefalia; sufoco para conseguir se manter financeiramente com o restante da família, muitas vezes composta de mais filhos, nenhum companheiro e com a impossibilidade de um emprego formal; sustos devido à

imprevisibilidade da síndrome, que tem suas características sendo descobertas dia após dia, com a própria vivência da mesma; tudo isso gera um sofrimento enorme devido às diversas pressões direcionadas à mulher, adulta principal, que precisa prover uma série de coisas aos seus dependentes, mas com recursos práticos escassos para tanto. A rede de mulheres sob condições semelhantes de vida é fundamental para o apoio material e emocional em momentos de crise, mas também para o sentimento de pertencimento.

Marjorie Murray *et al* (2017), em pesquisa sobre as práticas de cuidado entre as mulheres Mapuche da Região da Araucânia, no Chile, analisaram como o cuidado mútuo inspiram o reconhecimento da sociabilidade e da construção da personalidade. Os aspectos da categoria nativa *cariño* (cuja correspondência mais aproximada, em outras culturas, é a empatia) são coerentes com os aspectos de autonomia da personalidade Mapuche. Elas apresentam dois tipos de cuidado (*care*): o *care for*, que corresponde ao envolvimento em responder às diversas necessidades (físicas, espirituais, intelectuais, psíquicas etc) de alguém; e o *care about*, que diz respeito ao ato e/ou capacidade de se preocupar com algo ou alguém. De acordo com as autoras, a prática do *care for* molda os sentidos presença e humanidade tanto de provedoras quanto de receptoras de cuidados. Assim como no caso das “mães de micro”, as práticas diárias de apoio, cuidado e carinho (através da presença física ou virtual) constituem quem são enquanto “mães de micro”. Além disso, sua sociabilidade, diante do novo contexto de maternidade, vem dessas práticas.

Em suma, esta rede de mulheres baseada no apoio horizontal, em especial aquela além do corpo físico, possível de ser mantida à distância e presente em tempo integral, tal como o WhatsApp, ao que parece, tende a se tornar mais conveniente à medida em que a dependência corporal dessas crianças, tão elementar em suas vidas, for se intensificando. É a prática do *care for*, descrita por Murray *et al* (2017), em plena atividade. Por outro lado, o apoio vertical da Fundação Altino Ventura, por exemplo, é um tipo que propicia a manutenção do isolamento ao tornar compulsórias as sessões, implica no que Woodward chamou de segredo público. A inflexibilidade dos serviços – que se dá, em grande medida, pela grande demanda diante do contexto epidêmico –, intensifica a exaustão materna em função da criança. Por fim, devido ao relativo isolamento do mundo fora da síndrome de suas filhas e seus filhos, as mulheres mães com contexto em comum estreitam seus laços. Nessa forma, nasce *o mundo das mães de micro*, o qual passam a integrar e construir continuamente.

CONCLUSÃO

A análise dos aspectos apresentados em cada uma das redes de cuidado e apoio nos leva à pelo menos três grandes conclusões a respeito delas: I) os laços consanguíneos não necessariamente constituem laços de apoio e, em muitos casos, acabam por atrapalhar o fluir do viver das “mães de micro” e de suas crias; II) a rede institucional é bastante extensa (muito mais do que para a maioria das pessoas fora do contexto da epidemia), indefinidamente contínua (uma vez que as crianças diagnosticadas com a síndrome não têm perspectivas de cura) e muitas vezes violenta e negligente, tornando quase que necessária determinada transformação comportamental por parte das mães a fim de que possam demandar e ser atendidas; e III) a rede de mulheres é fundamental para a sociabilidade das “mães de micro”. É uma fonte de apoio, amparo, informação mútua que vai além da presença física e adentra de maneira substancial o mundo virtual. É onde as diferenças se atenuam através da identidade materna em comum.

De maneira geral, conclui-se que a configuração das redes de cuidado e apoio no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE se constitui de três redes que participam ativamente, seja positiva ou negativamente, da vivência das “mães de micro” e de suas crianças. Além disso, atento para o fato de que a sociabilidade de micro apresenta atores e atrizes peculiares, próprios do contexto de epidemia. Como ilustrado na imagem abaixo, as redes se comunicam, se conectam através de linhas traçadas pela epidemia de Zika:

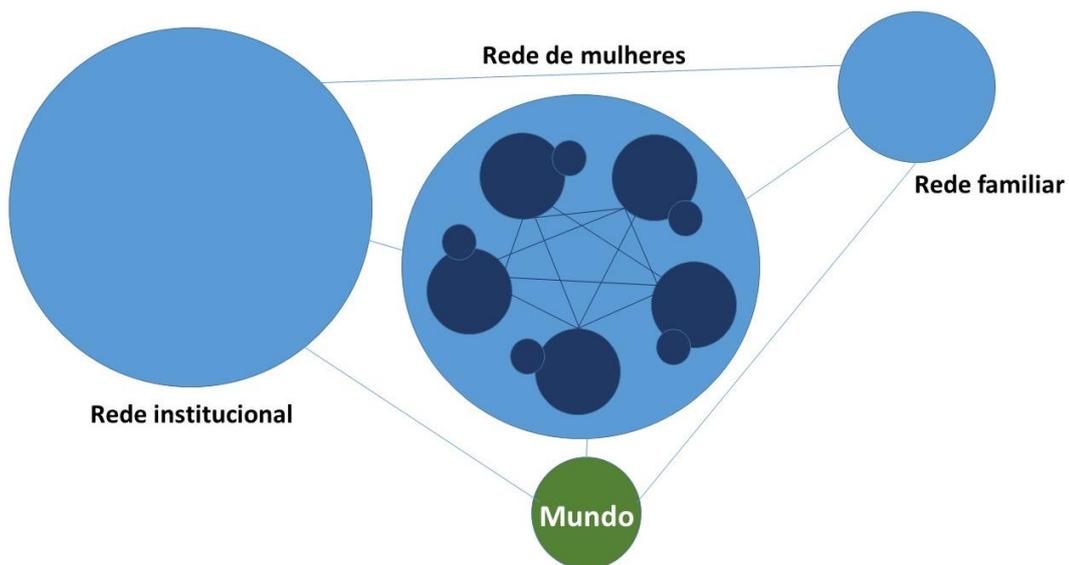


Figura 6: As três redes de cuidado e apoio.

Um exemplo dessa comunicação pode ser dado pela construção da Síndrome Congênita do Vírus Zika. Roy Rappaport, antropólogo americano afamado por suas contribuições para o estudo do ritual e da antropologia ecológica, produziu análises metodológicas interessantes sobre o rito do Kaiko entre os Tsembaga Maring da Nova Guiné (1968). Tais análises me servirão, aqui, para pensar como vem sendo descoberta e conhecida a síndrome.

Quando o autor trata do contraste entre os sistemas regionais e o ecossistema, o faz se baseando nas diferenças do alcance e da abrangência de diversas trocas e fluxos (materiais, energéticos, tróficos etc) que são próprios desses sistemas. Tais diferenças resultam no que ele chamou de *critério de coerência interna*. Os sistemas plenamente coerentes “são aqueles cuja mudança no estado de qualquer um de seus componentes trará como resultado imediato mudanças proporcionais a todos os demais componentes” (RAPPAPORT, 1987 [1968], p.247 – tradução livre). Já nos sistemas totalmente incoerentes, uma mudança em qualquer componente pode acontecer sem influenciar os demais.

Um sistema regional, para Rappaport, abarca vários ecossistemas que mantêm relações entre si. Assim sendo, trazendo para o contexto da epidemia, a maternidade de micro seria um ecossistema (ou uma rede, a de mulheres) e a comunidade científica seria outro (representada pela rede institucional), sendo o sistema regional a junção da vivência dessas mulheres com as descobertas científicas. É possível observar que, apesar de haver uma maior coerência interna entre as mulheres mães, estas influenciam a comunidade médica, assim como o contrário. O que as mães observam no dia a dia, na intimidade e na experiência de cuidado de suas crias é trazido para os profissionais de saúde que, por sua vez, agregam a tais observações primárias seus pressupostos científicos. É assim que vem sendo construída a Síndrome Congênita do Vírus Zika. É um conhecimento que vem sendo produzido na interação entre os dois "subsistemas", ou seja, entre a rede de mulheres e a rede institucional.

Como apresentado na introdução deste trabalho, até os 12 meses de vida da primeira geração de bebês com a Síndrome, puderam-se notar três fases: 1) a *fase do choro*, em que os 2-3 primeiros meses são marcados por um choro intenso e incessante; 2) a *fase das crises*, em que, aos 4-6 meses de idade, muitos começaram a ter crises convulsivas; e 3) a *fase da broncoaspiração*, a partir de mais ou menos 10 meses de idade, a qual muitos bebês passaram a “desaprender a engolir” (DCLV, 2016:39). Esse desenho do primeiro ano de vida dessas crianças foi feito a partir da experiência materna e médica em conjunto, com ênfase maior na vivência das mães enquanto principais (e muitas vezes únicas) cuidadoras.

Dessa forma, assim como o ritual *maring*, estudado por Rappaport, a troca mútua de informações entre cuidadoras e profissionais da saúde não atua apenas como homeostato (adaptando-se, dentro de certos limites, a mudanças em seu ambiente – o conhecimento sobre a Síndrome – de modo a preservar um estado de estabilidade interna), mas também como transdutor (traduzindo e transformando informações internamente nos sistemas).

Rappaport (1987) sugeriu, também, dois modelos de meio ambiente: o *cognitivo* e o *operativo*. O primeiro é construído pelo cientista a partir de sua própria observação, aparelhos, medições, etc. Utiliza de tais meios para representar o mundo físico daquilo ou daqueles que estuda. No segundo modelo, o meio é construído a partir das experiências de quem atua nele. “Embora muitos dos componentes do mundo físico sejam representados em ambos os modelos, o *operativo* provavelmente incluirá elementos materiais (...). Por outro lado, o modelo *cognitivo* pode incluir elementos cuja existência não pode ser demonstrada por meios empíricos. (RAPPAPORT, 1987, p.257 – tradução livre).

Considerando um modelo operativo do fenômeno da epidemia como construído pelas mães cuidadoras e os cientistas como representantes de um modelo cognitivo, é possível perceber que há uma relação importante do cognitivo para com o operativo, dado que, por exemplo, o que as mães dizem aos profissionais da saúde sobre o cotidiano do cuidado e da observação íntima regula a dimensão da realidade da epidemia, assim como seus desdobramentos. “O modelo cognitivo é parte dos meios que uma população tem para se ajustar ao seu ambiente” (*idem*, p. 259).

Apesar de tal interação e troca mútua, considero que haja certo tipo de isolamento das “mães de micro” na convivência com os desdobramentos da infecção em longo prazo e de modo crônico. É um isolamento que não é absoluto e nem necessariamente negativo, mas que diz respeito ao restante do mundo que não está direta e estreitamente ligado ao viver cotidianamente com a síndrome. Tal isolamento, expresso, por exemplo, pelos maus tratos nas instituições de saúde, pelo abandono de familiares devido à chegada do bebê, pelos olhares de estranhamento na rua, pelos ônibus que queimam a parada de ônibus ao ver que as passageiras são uma “mãe de micro” com sua criança no colo etc são reflexos da falta de empatia e distanciamento identitário o qual vivemos em nossos tempos, como bem aponta Manuel Castells (1999). A identidade, para o autor, é um importante princípio de organização social, sendo a identidade:

O processo pelo qual um ator social se reconhece e se constrói significado, principalmente com base em determinado atributo cultural ou conjunto de atributos,

a ponto de excluir uma referência mais ampla a outras estruturas sociais (CASTELLS, 1999, p. 58).

A identidade não faz com que as pessoas deixem de se relacionar com pessoas de outras identidades, mas demonstra seu lugar no mundo e determina as relações sociais, que são formadas de acordo com os atributos que especificam a identidade. Na rede de mulheres, ou seja, no mundo das “mães de micro”, tamanho distanciamento e falta de empatia desaparecem ou, ao menos, se atenuavam. Nela, todas se unem através da experiência comum de maternidade e, com isso, é possível que se fortaleçam, que façam trocas e que se munam de empoderamento para enfrentar as batalhas diárias que as esperam todas as manhãs. Nela, as “mães de micro” encontram pertencimento. Viva o poder das mulheres!

REREFÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, Gabriel. “Microcefalia ligada ao zika é severa em 71% dos casos, diz estudo”. Folha de São Paulo, 23/01/2016. Disponível em:
<<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2016/01/1732738-microcefalialigada-ao-zika-e-severa-em-71-dos-casos-diz-estudo.shtml>>. Acesso em 10/11/2016.
- American Heritage® Dictionary of the English Language, 5th Edition. Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company. 2011.
- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, Mar. 2012. Acesso em 07/03/2017.
- BRASIL, P. *et al.* Zika vírus infection in pregnant women in Rio de Janeiro – preliminary report. N Engl J Med, 2016.
- BRASIL. Código Penal. Decreto Lei nº 2.848 de 07 de dezembro de 1940. Dispõe sobre ofender a integridade corporal ou a saúde de outrem. Disponível em:
<<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10624670/artigo-129-do-decreto-lei-n-2848-de-07-de-dezembro-de-1940>> Acesso em: 03/11/2017.
- _____. Código Penal. Decreto Lei nº 2.848 de 07 de dezembro de 1940. Define os crimes de estelionato e dá outras providências. Disponível em:
<<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10617301/artigo-171-do-decreto-lei-n-2848-de-07-de-dezembro-de-1940>> Acesso em: 03/11/2017.
- _____. Código Penal. Decreto Lei nº 2.848 de 07 de dezembro de 1940. Dispõe sobre Destruição, subtração e ocultação de cadáver ou parte dele. Disponível em:
<<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10612107/artigo-211-do-decreto-lei-n-2848-de-07-de-dezembro-de-1940>> Acesso em: 03/11/2017.

- _____. Constituição Federal (1988). Artigo 1º, inciso III. Dispõe sobre o fundamento da dignidade da pessoa humana. Disponível em:
<<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10731879/inciso-iii-do-artigo-1-da-constituicao-federal-de-1988>> Acesso em: 03/11/2017.
- _____. Constituição Federal (1988). Artigo 5º, inciso III. Dispõe a respeito de que todos são iguais perante a lei. Disponível em:
<<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10730955/inciso-iii-do-artigo-5-da-constituicao-federal-de-1988>> Acesso em: 03/11/2017.
- _____. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em:
<<https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/109386/lei-8080-90#art-12>> Acesso em: 03/11/2017.
- _____. Lei nº 9.455 de 07 de abril de 1997. Define os crimes de tortura e dá outras providências. Disponível em:
<<https://www.jusbrasil.com.br/busca?q=Art.+1+da+Lei+de+Tortura++Lei+9455%2F97>> Acesso em: 03/11/2017.
- _____. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 35/2017. Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde. Vol. 48 - nº 29, 2017. Disponível em:
<<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/boletim-epidemiologico>> Acesso em: 15/11/2017.
- _____. Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 28/2017. Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde. Vol. 48 - Nº 24, 2017. Disponível em:
<<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/boletim-epidemiologico>> Acesso em: 15/11/2017.

- BUTLER, Judith. O parentesco é sempre tido como heterossexual? Cad. Pagu, Campinas, n. 21, p. 219-260, 2003.
- CARVALHO, Layla P. Vírus Zika e Direitos Reprodutivos entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. Cadernos de Gênero e Diversidade. Vol 03, N. 02 - Mai. - Ago., 2017.
- CASTELLS, Manuel. A sociedade em rede. *In: A era da informação: economia, sociedade e cultura*. v. I, 6ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1999.
- CHAHDE, Diego. “Pais que abandonam mães de filhos com microcefalia têm ‘micro coração’”. ONDDA, 17 de set de 2016. Disponível em: <<http://ondda.com/noticias/2016/09/opiniaopais-que-abandonam-maes-de-filhos-com-microcefalia-tem-microcoracao>>. Acesso em: 30/03/2017.
- CISCATI, Rafael. “Além da microcefalia: o que é a Síndrome Congênita do Vírus Zika”. Época, 18 de fev. de 2016. Disponível em: <<http://epoca.globo.com/vida/noticia/2016/02/alem-da-microcefalia-o-que-e-sindrome-congenita-do-virus-zika.html>> . Acesso em 13/11/2017.
- CUNHA, Ana Cristina Barros da et al. Diagnóstico de malformações congênicas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud. Psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 33, n. 4, p. 601-611, dez. 2016.
- DCLV: Diário de Campo de Lays Venâncio. Recife/PE, 16 a 30 de outubro de 2016.
- DCSF: Diário de Campo de Soraya Fleischer. Recife/PE, 16 a 30 de outubro de 2016.
- DINIZ, Simone Grilo *et al.* Abuse and disrespect in childbirth care as a public health issue in Brazil: origins, definitions, impacts on maternal health, and proposals for its prevention. *J. Hum. Growth Dev.*, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 377-384, 2015.
- EICKMANN, Sophie Helena *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, 2016.
- Farlex Partner Medical Dictionary. Farlex. 2012.

- FLEISCHER, Soraya. BATISTA, Monique. “Isso aqui é a minha valência”: Notas etnográficas sobre um grupo de ginástica na Guariroba, Ceilândia/DF. *In* Etnografias em serviços de saúde. Organização: Jaqueline Ferreira, Soraya Fleischer. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Garamond, 2014.
- FONSECA, Claudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *Saúde e Sociedade*, v.14, n.2, p. 50-59, maio-ago. 2005.
- GASPAR, Lúcia. *Apipucos (bairro, Recife)*. Pesquisa Escolar Online, Fundação Joaquim Nabuco, Recife, 1º de julho de 2003. Disponível em: <<http://basilio.fundaj.gov.br/pesquisaescolar>>. Acesso em: 06/03/2017.
- LÉVI-STRAUSS, C. *As Estruturas Elementares do Parentesco*. Petrópolis: Vozes, 1982.
- MALINOWSKI, B. *A vida sexual dos selvagens*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.
- MLAKAR, Jernej *et al.* Zika Virus Associated with Microcephaly. *The New England Journal of Medicine*, 2016; 374:951-958. March 10, 2016.
- Mosby's Medical Dictionary of Medicine, Nursing & Health Professions,, 9th Edition. Elsevier/Mosby © 2012
- MURRAY, Marjorie; BOWEN, Sofía; VERDUGO, Marisol; HOLTMANNSPÖTTER, Jona. Care and Relatedness among Rural Mapuche Women: Issues of Cariño and Empathy. *Ethos*, vol. 45, p. 367–385, 2017.
- OLIVEIRA, Wanderson K. de *et al.* Zika Virus Infection and Associated Neurologic Disorders in Brazil. *The New England Journal of Medicine*, 2017; 376; 16. April 20, 2017.
- OYĚWÙMÍ, Oyèrónké. Conceptualizing Gender: The Eurocentric Foundations of Feminist Concepts and the challenge of African Epistemologies. *African Gender Scholarship: Concepts, Methodologies and Paradigms. CODESRIA Gender Series. Volume 1, Dakar, CODESRIA, 2004, p. 1-8. Trad.: Juliana Araújo Lopes.*
- PAES, Elionai. “Apontadas como culpadas por microcefalia, mães se veem abandonadas por maridos“. *iG*, 4 de fev. de 2016. Disponível em: <<http://ultimosegundo.ig.com.br/igvigilante/2016-02-04/apontadas-como-culpadas->

por-microcefalia-maes-se-veem-abandonadas-por-maridos.html>. Acesso em: 30/03/2017.

RAPPAPORT, Roy. A. Cerdos para los antepasados: El ritual en la ecología de um pueblo en Nueva Guinea. Madrid: Siglo XXI, 1987 [1968].

RESK, Felipe. “Homens abandonam mães de bebês com microcefalia em PE”. Estadão, 4 de fev. de 2016. Disponível em: <<http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,homens-abandonam-maes-de-bebes-com-microcefalia-em-pe,10000014877>>. Acesso em: 30/03/2017.

REUTERS. “Microcefalia faz aumentar caso de mães abandonadas por companheiros”. G1, 12 de mar. de 2016. Disponível em: <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2016/03/microcefalia-faz-aumentar-caso-de-maes-abandonadas-por-companheiros.html>>. Acesso em: 30/03/2017.

RIBEIRO, Mariana de O.; RAHAL, Renata de O.; KOKANJ Andréa S.; BITTAR, Daniela P. O uso da bandagem elástica Kinesio no controle da sialorréia em crianças com paralisia cerebral. *Acta Fisiátr.* 2009;16(4):168-172;

SARTI, Cynthia Andersen. Contribuições da antropologia para o estudo da família. *Psicologia USP, São Paulo*, v. 3, n. 1-2, p. 69-76, jan. 1992. ISSN 1678-5177.

VAINSENER, Semira Adler. *Tejipió (bairro, Recife)*. Pesquisa Escolar Online, Fundação Joaquim Nabuco, Recife. Disponível em: <<http://basilio.fundaj.gov.br/pesquisaescolar/>>. Acesso em: 07/03/2017.

WHO. World Health Organization. Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus. Interim guidance. Geneva: World Health Organization, 2016. (WHO/ZIKV/MOC/16.3).

WOODS, C.G.; PARKER, A. Investigating microcephaly. *Arch Dis Child* 2013; 98:707-13. 6.

WOODWARD, Kathleen. Um segredo público: o viver assistido, cuidadores, globalização. *Cad. Pagu, Campinas*, n. 46, p. 17-57, abr. 2016 .

Anexo I:
A CARTA ENVIADA ÀS MULHERES

Brasília, 5 de setembro de 2016.

Olá [nome da mulher],

Meu nome é Lays, tenho 21 anos e eu sou estudante do último ano de Antropologia na Universidade de Brasília. Eu estudo sobre saúde e li um pouquinho da sua história no blog Cabeça e Coração na internet, onde também consegui o seu endereço.

Estou te enviando esta carta porque o meu trabalho de fim de curso é sobre mulheres que tiveram bebês com microcefalia e que vivem em Recife. Eu gostaria muito que pudéssemos conversar mais, queria muito conhecer você, sua história, seus filhos, sua família e, caso aceite, que participassem da minha pesquisa. Queria saber também se você conhece mais mulheres que tiveram Zika na gravidez, que deram luz a bebês com micro e que se interessem em também conversar comigo.

Vou deixar meu Facebook e número do Whatsapp (Zap) para que possam entrar em contato comigo o quanto antes:

- **Facebook**: Lays Venâncio (estou de chapéu e óculos na foto do perfil)
- **Whatsapp**: (61) xxxx-xxxx

Estarei esperando pela sua mensagem.

Um abraço,

[assinatura]

Anexo II:
ROTEIRO DE ENTREVISTAS

TRAJETÓRIA PESSOAL & MATERNIDADE

1. Me conte um pouco sobre você, a sua história.
2. Como é a sua experiência de maternidade?
3. E sobre a gestação de XXX, quando você soube que ele tinha microcefalia?
4. O que você acha que causou a micro? Você teve Zika durante a gravidez? Já tinha ouvido falar do vírus antes?
5. Como foi o parto?
- 6.
7. E o pós-parto?
8. Como é a sua rotina hoje? Como você gostaria que fosse?

REDES DE CUIDADO E APOIO

9. Alguém te acompanhava durante a gravidez (nos pré-natais, consultas, exames, etc.)?
10. Quando você ficou sabendo da micro de XXX, você estava sozinha ou havia mais alguém com você? Como você se recorda desse dia?
11. Hoje há pessoas que te ajudam nos cuidados do bebê? Se sim, quem são elas e como ajudam?

POLÍTICA/MILITÂNCIA

12. Você conhece outras mães com bebês como XXX? Se sim, como as conheceu? Como mantém contato? Com que frequência e onde se encontram?
13. Quem foram as primeiras pessoas que você conheceu? Como se deu o contato?
14. Quais são os ambientes onde você se sente mais bem acolhida? Por que?

O BEBÊ

15. Como está o bebê hoje?

SERVIÇOS

16. Que tipos de serviços o bebê precisa? Quais ele recebe?
17. Esses serviços são disponibilizados pelo SUS? Você precisa pagar por algo? O que falta?