

**“MÃES DE MICRO”: PERSPECTIVAS E DESDOBRAMENTOS SOBRE  
CUIDADO NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA  
VÍRUS (SCZV) EM RECIFE/PE**

***“Maes de micro”: perspectives and deployments on care in the  
context of the Congenital Syndrom  
of Zika Virus (SCZV) in Recife/PE***

Raquel Lustosa da Costa Alves

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – Universidade Federal de Pernambuco, Brasil. E-mail: lusraquel@gmail.com

Yazmin Bheringcer dos Reis e Safatle

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – Universidade de Brasília, Brasil.  
E-mail: yazmin.safatle@hotmail.com

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 8, p. 115-145, jan./jun. 2019

ISSN 2447-9837

**RESUMO.** Pernambuco foi um dos estados com maior ocorrência da síndrome congênita do Zika. A síndrome foi associada ao vírus em 2016 e desde seu surgimento tem gerado repercussões em várias esferas do Brasil contemporâneo. Neste artigo, buscamos compreender como as mulheres, que se auto afirmam como “mães de micro”, têm lidado com os efeitos da epidemia em suas vidas. A expressão “mães de micro” é utilizada em referência à microcefalia, condição de boa parte das crianças com a síndrome, e torna-se uma identidade política, acionada também para fins de reivindicação. Juntas, elas se organizam com o apoio de duas ONGs presentes neste contexto. Com o trabalho etnográfico realizado neste cenário foi possível observar alguns elementos que se inter-relacionam nessa temática e que surgem do enfrentamento cotidiano dessas famílias, compostas majoritariamente por jovens e negras pertencentes às camadas populares de Pernambuco. O cotidiano dessas mulheres, agora traçados por vários itinerários até os centros terapêuticos e clínicas especializadas; pela luta por informação; por direitos e tratamentos para seus/suas filhos/as, reacende o debate sobre a organização social do cuidado à luz de novas perspectivas que se desenvolvem através de categorias como cansaço e solidão, constantemente evocadas em suas narrativas. Nesse sentido, provoca-nos traçar as interfaces que o cenário da SCZV mobiliza no debate sobre cuidado.

**PALAVRAS-CHAVE.** Cuidado. Cansaço. Solidão. Enfrentamento. Mães de micro.

**ABSTRACT.** Pernambuco was one of the states with the highest occurrence of Congenital Zika Syndrome. The syndrome was associated with the virus in 2016. Since its inception the syndrome has generated repercussions in several spheres of contemporary Brazil. In this article, we intend to understand how women, who call themselves "micro mothers" (“mães de micro”) have dealt with the effects of the epidemic in their lives. They apply the term "micro mothers" in reference to microcephaly, the condition of most children with the syndrome. To be "mãe de micro" becomes a political identity, employed for purposes of claims of rights. They join each other and organize themselves with the support of two NGOs. The ethnographic field work made it possible to observe some elements that are interrelated in this context. These elements originate from the daily confrontation of these families, composed mostly by young and black women, who also belong to the popular strata of Pernambuco. The daily life of these women are now determined by new elements, such as long itineraries to the therapeutic centers and specialized clinics, the struggle for information, for rights and for treatments for their children. This situation revives the debate about the social organization of care through new perspectives that includes categories such as tiredness and loneliness, which appear constantly in their narratives. Therefore, we intend to look deeper into the interfaces that the SCZV scenario mobilizes in the care debate.

**KEYWORDS.** Care. Tiredness. Loneliness. Coping. “Mães de micro”.



## INTRODUÇÃO

No ano de 2015, o Brasil sofreu com um surto do vírus Zika, transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*, já conhecido no país. Entre as questões mais preocupantes do Zika está sua associação com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), que corresponde a malformações fetais, das quais a microcefalia recebe destaque. Segundo o boletim epidemiológico de microcefalia de junho de 2016, Pernambuco foi o Estado mais afetado (COES – Microcefalias, Informe epidemiológico n. 29, 2016)<sup>1</sup>.

Ao contrário da visibilidade que o fenômeno obteve no início das descobertas da correlação entre Zika Vírus e as malformações congênitas, ultimamente observa-se uma perda de interesse por parte das grandes mídias e do Estado nos bebês com microcefalia e suas famílias. Interessante pensar que Pernambuco, enquanto epicentro<sup>2</sup>, ainda recebe maior atenção por parte do poder público e de instituições de pesquisa, diferentemente de outros estados que também foram afetados pela epidemia e estão mais à margem desse tipo de atuação. Esses estados contam com menos visibilidade e políticas públicas.

Porém, mesmo no auge da atenção midiática da epidemia e suas consequências, as mães das crianças portadoras da síndrome permaneceram silenciadas por discursos públicos que colocavam o mosquito no centro do debate sobre a epidemia. Geralmente quando a imagem dessas mulheres se sobressaía, esta era associada a narrativas que as apresentavam como “miseráveis, esgotadas e sem escolha” (MOREIRA et al., 2018, p. 698), desconsiderando as trajetórias que têm sido construídas a partir da organização dessas mulheres, que demandam a atuação do Estado mediante os impactos da epidemia em suas vidas e nas de suas famílias (MOREIRA et al., 2018). De acordo com Porto e Moura (2017), essas narrativas também foram construídas a partir de um “um corpo marcado”. Como afirmam as autoras:

---

<sup>1</sup> Disponível em: <[http://combateaedes.saude.gov.br/images/boletins-epidemiologicos/informe\\_microcefalia\\_epidemiologico29.pdf](http://combateaedes.saude.gov.br/images/boletins-epidemiologicos/informe_microcefalia_epidemiologico29.pdf)>. Acesso em: 14 out. 2018.

<sup>2</sup> Nos referimos ao epicentro no sentido de local geográfico com maior concentração de ocorrências de uma epidemia.



[...] o corpo da mulher surge no noticiário marcado por hipóteses, justificativas e conclusões que antepõem à mesma ora como vítima, ora como culpada, mas nunca considerada como sujeito que detém potencialidades nas tomadas de decisão que dizem respeito ao seu corpo (PORTO; MOURA, 2017, p. 163).

Durante nossos diálogos, as mulheres manifestaram seu repúdio a esse tipo de representação delas e de suas crianças por terceiros. Isso ficou nítido para nós através de frases como: “não sou coitadinha, eu corro atrás” ou “eu cuido do que é meu”, ou ainda “ele [meu filho com microcefalia] não é coitadinho, porque eu cuido e amo ele”. No entanto, é importante enfatizar que a epidemia do Zika descortinou problemas já vivenciados por mulheres e por crianças com deficiência (DINIZ, 2016) na esfera dos direitos e no acesso a serviços básicos, como saúde – tão elementar nesse debate. Deparamo-nos com uma série de reproduções das desigualdades sociais neste contexto, refletidas no enfrentamento cotidiano das famílias que lutam por melhorias no seu acesso à saúde, mobilidade urbana e tratamento equânime para seus filhos com deficiência. É a partir dessas questões que procuramos compreender as nuances da epidemia no Brasil contemporâneo, ressaltando a região Nordeste – por ter concentrado mais casos relacionados ao Zika diante de um histórico de negligência do Estado que falha com as políticas de saneamento básico e de urbanização adequadas para a população mais vulnerável<sup>3</sup>.

Dessa forma, questionamo-nos acerca dos impactos do Zika no bem-estar, na saúde mental e física das mães de micro. As narrativas dessas mulheres e de pessoas próximas a elas revelam um impacto considerável. Pollyana Dias<sup>4</sup>, presidente da Associação de Mães Raras (AMAR)<sup>5</sup>, nos relatou que muitas mães estavam sofrendo

---

<sup>3</sup> É a região que mais convive com os impactos da proliferação de doenças transmitidas pelo *Aedes Aegypti*, como a dengue, a Chikungunya e a febre amarela, além do Zika.

<sup>4</sup> Todos os nomes das nossas interlocutoras são fictícios para resguardar suas identidades, com exceção de Pollyana Dias e Germana Soares por serem figuras públicas na sua posição de coordenadoras da Associação de Mães Raras (AMAR) e União de Mães de Anjos (UMA), respectivamente.

<sup>5</sup> A AMAR surgiu a partir da criação de uma rede de mães que enfrentavam dificuldades semelhantes e sofriam com a falta de informação acerca das síndromes raras e deficiências de seus filhos e suas filhas. De acordo com sua página oficial do Facebook, sua "missão é cuidar de quem cuida, promovendo acolhimento". Fonte: <https://www.facebook.com/AmarAliancadeMaeseFamiliasRaras/>, último acesso 23/03/2019.



com depressão e ataques de pânico. Não coube no escopo desse artigo uma reflexão mais aprofundada acerca desses tipos de adoecimentos psíquicos e suas relações com o cotidiano das mães de micro. As mães nos relatavam muito de suas dores e de seu cansaço físico que, de acordo com uma delas, também impacta “os seus psicológicos”.

O cotidiano dessas mulheres, agora traçados por longos itinerários até os centros terapêuticos e clínicas especializadas; pela luta por informação; por direitos e tratamentos para seus/suas filhos/as, reacende o debate sobre a organização social do cuidado à luz de novas perspectivas que se desenvolvem através de categorias como cansaço e solidão, constantemente evocadas em suas narrativas. Nesse sentido, provoca-nos a traçar as interfaces que o cenário da SCZV mobiliza no debate sobre cuidado. Portanto, priorizaremos as experiências que se erguem em prol dessa categoria no aspecto da deficiência e que são reproduzidas pelas iniquidades de gênero, raça e classe. A solidão e o cansaço emergem nas narrativas e trajetórias como manifestações da sobreposição dessas iniquidades, apontando para um excesso de responsabilidades e de trabalhos vinculados ao cuidado que recaem sobre essas mulheres.

A condição de ser mãe de criança com síndrome congênita relacionada ao Zika, “mãe de micro”, torna-se uma identidade política acionada pelas mulheres na construção de redes de solidariedade e nas suas reivindicações por direitos. Portanto, pode ser encarado como um dispositivo de agência que ilustra uma forma de “protagonismo simbólico das mães” (FARIAS; VIANNA, 2011)<sup>6</sup>, em que mesmo diante de um contexto de muito cansaço, como veremos no decorrer do texto, elas intensificam vínculos afetivos entre si e cobram do Estado brasileiro o direito à cidadania de seus filhos com deficiência (MOREIRA et al., 2018). A concepção de cidadania dessas famílias envolve o direito a um tratamento condizente com as condições das crianças, respeito e dignidade. Nos dias atuais, em que muitas das crianças estão completando três anos, as mulheres têm reforçado seus encontros com outras mães, avós e tias nos espaços de convivência em clínicas, centros terapêuticos e associações, além de reuniões com entidades do poder público.

---

<sup>6</sup> Ver Vianna e Farias (2011) e Scott et al. (2017).

A Associação de Mães Raras (AMAR) e a União de Mães de Anjos (UMA)<sup>7</sup> são organizações de destaque neste cenário. Em resposta às falhas do Estado, elas têm promovido o acolhimento a essas mulheres em várias instâncias, apoiando-as em suas necessidades financeiras e materiais, tanto através de doações e de cursos profissionalizantes, como mediante o compartilhamento de conhecimento, por meio de palestras. É por essa fresta que as “mães de micro” passam a se sentir pertencentes às redes das mães de crianças com outros tipos de deficiências e síndromes, as chamadas “mães raras”, no caso da primeira ONG, mas também formaram a sua própria como a União Mães de Anjos (UMA), criada por mães de micro. Além dos encontros presenciais, essas mulheres mantêm contato diário através de grupos do aplicativo WhatsApp. Por meio desses grupos virtuais, elas se organizam de acordo com a região que habitam (isto é, além de um grupo geral, é criado um outro grupo: "Mães de Micro - Olinda".) Dessa forma, elas também nutrem redes de solidariedade e apoio mútuo (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Por meio dessas redes, o cuidado, responsabilidade na maioria dos casos assumida por mulheres, mães e avós, também é compartilhado entre elas. As cuidadoras também passam a cuidar umas das outras.

Enquanto categoria analítica, o cuidado pode ser compreendido dentro de um extenso quadro de atividades que denotam responsabilidade, trabalho e atenção, e envolvem o bem-estar humano e social (FAUR, 2014). É uma categoria complexa e ampla, que com frequência está relacionada a atividades que exigem manutenção e habilidade. Trata-se de uma categoria relacional que, nesta ocasião, pretende ser trabalhada de maneira situada e dialógica (HIRATA, 2016a,) sobretudo pelo entendimento de que está dividida desproporcionalmente entre gêneros, reforça hierarquias de poder e reproduz as desigualdades sociais. Além disso, é uma categoria que se relaciona ao modo como as mulheres vivenciam os (vários) itinerários, de forma a criar estratégias de interação entre as redes em que estão envolvidas. Nesse sentido,

---

<sup>7</sup> De acordo com a sua página no Facebook: “A UMA presta assistência para famílias de bebês com microcefalia, vítimas do Zika Vírus, elas lutam pela inclusão deles na sociedade, também por uma construção na assistência no atendimento de saúde com qualidade, além arrecadar doações”. A presidente da UMA se chama Germana Soares. A ONG surgiu em 2015 e possui um enfoque maior nas necessidades de mães de micro. Fonte: <https://www.facebook.com/pg/uniaodemaesdeanjos/> último acesso: 20/03/2019.



dialogamos com o conceito de “itineranças” elaborado por Bonet (2014) a partir de suas interpretações das obras de Tim Ingold. A itinerância é o conceito complementar ao de “flâneur”. “Flâneur” diz respeito a um movimento em que se “busca continuar andando” (INGOLD, 2012 apud BONET, 2014, p. 330). A itinerância seria um movimento para frente, que envolve criatividade e improvisação; trata-se de um sistema aberto e não fechado em um único polo, como, por exemplo, “serviços biomédicos de saúde”. Quando falamos em itinerância de cuidado: “Já não estamos aludindo meramente a uma dimensão biológica ou terapêutica no sentido biomédico, associada à saúde, mas a ações realizadas pelos usuários e que não são consideradas como ações de saúde, mas de cuidado” (BONET, 2014, p. 337).

Por isso se justifica a inclusão das redes de mulheres cuidadoras de crianças com deficiência nessas itinerâncias de cuidado; que para as mães de micro envolvem “se mover” (correr atrás, caminhar) para cuidar de si e cuidar das suas crianças. Para pensar o cuidado, faz-se necessário localizá-lo em uma larga dimensão, primeiro, pelo seu potencial em estar relacionado com outras esferas e, segundo, porque está permeado por uma “multiplicidade de agenciamentos” (BONET, 2014), que nos torna possível enxergar a dinamicidade das relações estabelecidas por este fluxo. A ênfase passa a estar nas relações entre os agentes e não nas entidades biomédicas. O cuidado, nesse sentido, relaciona-se a uma passagem da dicotomia entre autonomia e dependência para a interdependência (TRONTO, 2009 apud BONET, 2014).

## **METODOLOGIA**

Este artigo foi inspirado em um dos trabalhos de campo realizados na pesquisa “Microcefalia, deficiência e cuidados: Um estudo antropológico sobre os impactos da síndrome congênita do vírus Zika no estado de Pernambuco” em abril de 2017, coordenada pela antropóloga Soraya Fleischer, da qual participamos<sup>8</sup>. Nesse contexto,

---

<sup>8</sup> Aproveitamos para agradecer às queridas parceiras de pesquisa, a professora Soraya Fleischer e a colega Thais Souza pelo trabalho colaborativo intenso e produtivo. Agradecemos também ao apoio financeiro da Finatec, CNPq, Pro-IC e DAN/UNB.





realizamos um trabalho etnográfico com as “mães de micro”, acompanhando-as em seus itinerários de cuidado, na circulação pelos bairros e em eventos e realizando visitas em seus domicílios.

Buscamos, neste artigo, priorizar as narrativas de mães do interior de Pernambuco, sem, no entanto, restringir-nos a estas, por entender que elas estão geograficamente mais afastadas das redes de apoio e em condições mais precárias do que as moradoras da cidade. As dificuldades de deslocamentos e longas distâncias a serem percorridas semanalmente fazem com que elas tenham que efetuar um maior esforço, que se manifesta em outros cansaços. Compreendemos ser muito importante pensar as categorias de raça e classe nesse contexto, um desafio teórico e metodológico. O desafio maior se dá pela escassez de elaborações acerca da temática da saúde da população negra em geral no campo da saúde, como afirma Werneck (2016). De acordo com a autora:

Tais ausências ou insuficiências podem indicar a não consolidação da saúde da população negra e da saúde da mulher negra com campos temáticos e de pesquisa, relacionada ao baixo grau de penetração nas instituições de pesquisa dos debates sobre o racismo, seus impactos na saúde e suas formas de enfrentamento (WERNECK, 2016, p. 536).

É também por essa razão que destacamos a abordagem étnico racial na compreensão das relações de cuidado produzidas pela epidemia, em função de sua interseccionalidade, conceito oriundo do seio de movimentos de feministas negras dos Estados Unidos e formulado na academia por Kimberlé Crenshaw (1991). Esse conceito diz respeito à sobreposição de identidades e da impossibilidade de analisar os diferentes elementos identitários que compõem, por exemplo, uma mulher negra, nordestina, pobre, jovem e mãe de criança com deficiência separadamente, pois estão inter-relacionados<sup>9</sup>. O item cor/raça não foi considerado em 2015, primeiro ano da epidemia, pelos serviços de saúde que atenderam as “mães de micro”, aspecto que realça a necessidade de pontuarmos as especificidades desses grupos.

Por último, optamos por abraçar um referencial teórico recente, que privilegia

---

<sup>9</sup> Para mais elaborações acerca de interseccionalidade, principalmente entre gênero, raça, classe e sexualidade ver Angela Davis (1981) e Audre Lorde (1984).



publicações acerca desses três anos pós-epidemia de áreas distintas do conhecimento e priorizamos abordagens feministas, pois nos permitem pensar o cuidado de modo relacional “primeiro, por atentar à questão da violência de gênero manifesta na invisibilidade das cuidadoras, em segundo, por abrir espaço para pensar o cuidado para além da vida doméstica, ou para além das relações de deficiência e doença” (VALIM, 2017, p. 16). No decorrer do texto vamos elaborando novas perspectivas do cuidado e como este preenche a rotina das “mães de micro”, por vezes determinando e ocasionando o cansaço e a solidão.

## **A IMPORTÂNCIA DE SE PENSAR EM TERMOS DE GÊNERO E RAÇA**

Uma matéria da Folha de São Paulo (MAISONNAVE, 2018) revelou que oito em cada dez mulheres que tiveram crianças com síndrome congênita do Zika são negras. Esses números se referem a 44,2% das notificações – 8.703 até então (23 de julho de 2016) –, coletadas pelo Ministério da Saúde. Porém, na sua maioria, o quesito cor/raça não tinha sido preenchido, desrespeitando o Estatuto de Igualdade Racial e a Portaria 992 do Ministério de Saúde. Em Pernambuco, 58,8% da população se autodeclara preta/parda segundo o IBGE. Esse estado também foi o que mais falhou em prover dados sobre raça e cor. Somente a partir de primeiro de agosto de 2016 tal variável foi considerada.

Compreendemos a variável raça/cor como extremamente relevante para se determinar grupos sociais mais afetados e mais vulneráveis de determinada epidemia/surto e para poder aplicar políticas públicas focalizadas. Historicamente, a população negra é a mais afetada por epidemias como o Zika, por todo um histórico de vulnerabilização e descaso por parte do Estado (NASCIMENTO, 1978; LANGUARDIA, 2004; WERNECK, 2016). De acordo com Carvalho (2017, p. 144), a restrição de acesso a saneamento básico acaba por submeter grupos populacionais específicos a diferentes epidemias ao longo do tempo. Muitas vezes a existência de um vetor é percebida como principal problema e não a falta de uma estrutura ambiental que promova



efetivamente a saúde dessas populações. Essa situação consiste em racismo ambiental. Ainda de acordo com Carvalho (2017):

O racismo ambiental, no caso brasileiro, pode ser entendido como um padrão recorrente das políticas públicas de saneamento básico na medida em que sistematicamente os mesmos grupos populacionais sofrem a falta de acesso a esses serviços. A separação entre as políticas de saúde e saneamento básico põe em risco a saúde desses grupos na medida em que são sempre os principais expostos a quaisquer epidemias cujos vetores – como o mosquito *Aedes Aegypti* – usam a falta de saneamento básico como mecanismo de reprodução. No contexto da epidemia do vírus Zika, o racismo ambiental tem consequências relevantes no exercício do direito reprodutivo das mulheres negras (CARVALHO, 2017, p. 144).

Além das maneiras como as consequências da epidemia do vírus Zika recaem principalmente sobre as mulheres negras, elas também correm maior risco de sofrerem violência obstétrica e são maioria na estatística de mortes maternas (LEAL, 2014; Parto do Princípio, 2012). Tivemos diversos relatos de violência obstétrica vindo de mães de micro negras. Muitas vezes elas se viam abandonadas no hospital em estado de angústia, vivência vinculada ao fato de muitas das mães de micro serem “mães solo”<sup>10</sup>. Isso se intensifica no caso das mulheres negras, grande parte das mães de micro em Recife.

Lélia Gonzalez (1984) descreve a construção histórica e simbólica específica da mulher negra enquanto um ser que cuida dos outros e negligencia suas próprias necessidades. Gonzalez (1984) analisa a figura da mulher negra no imaginário social brasileiro a partir das noções de mulata, doméstica e mãe preta. Em todas essas construções a mulher negra aparece como prestadora de bens e serviços e como mãe preta, ela é a cuidadora. Segundo Pacheco (2013) mulheres negras têm menos chances de encontrar um parceiro no “mercado matrimonial” do que as mulheres brancas, devido às marcas do racismo nas estruturas da sociedade. As mães de micro negras, sua maioria, são afetadas pelo racismo em todos os âmbitos de sua vida, muitas sofrem o abandono afetivo, a solidão da mulher negra. O desdobramento do descaso de vários

---

<sup>10</sup> O termo “mãe solo” descreve mulheres que são as principais responsáveis pelas suas crianças. Esse conceito substitui o de “mãe solteira”, visando desconectar a condição de “ser mãe” à de “ser esposa” de um homem, ou seja, não mais perceber a maternagem a partir da relação com o progenitor da criança. Trata-se de um conceito recente que tem sua origem no seio dos movimentos feministas.



pais para com as crianças com SCZV é uma das ausências através da qual podemos pensar o cansaço das mães de micro.

## **"A GENTE VIVE UMA ROTINA DE MUITO CANSAÇO" - QUANDO O CANSAÇO INESPERADO SE TORNA ROTINEIRO**

Quando conhecemos Eduarda, uma das mães com quem conversamos durante a pesquisa em um dos centros terapêuticos, ela nos contou um pouco sobre a sua rotina após “descansar” de Mateus. Eduarda é uma mulher de 32 anos, é negra e tem três filhos. Descansar<sup>11</sup> foi uma das primeiras palavras que Eduarda utilizou para se referir ao puerpério, e correspondia à fase de repouso dos momentos vividos antes e durante o parto, “descansar é quando você tem (pare) um filho, e aí você descansa”, ela explicava. Simboliza uma passagem de um estado para outro. Contudo, quando Mateus, seu último filho entre outros dois, foi diagnosticado com microcefalia, alguns dias depois do nascimento, esse “descansar” veio acompanhado de um sentimento de estranhamento em relação à deficiência (GARDOU, 2006), transformando-se em uma nova rotina que demandava mais tempo e cuidados mais intensivos à criança. Sobretudo, despertava uma sensação muito diferente da que ela experienciou com o nascimento de seus outros dois filhos. Mateus agora demandava um cotidiano diferente e particular.

Em uma instituição que oferece terapias e atendimento psicológico às mães conhecemos Nayara, uma mulher negra de 42 anos de idade, que mora em um bairro contíguo a Recife. Sua filha mais nova, Ana, tem microcefalia relacionada ao Zika. Ao descobrir que Ana tinha um “probleminha na cabeça”, Nayara nos contou que “não quis encarar a realidade”, inclusive contou ao marido que “estava tudo bem”. Naquele instante, ela ainda tinha esperança de o diagnóstico ter sido um equívoco. Mas quando, no segundo exame de ultrassonografia, a criança foi diagnosticada com microcefalia, não tinha mais como negar a realidade. “Aí eu entrei em pânico, chorei, chorei. Mas aí

<sup>11</sup> É também uma expressão comumente usada por moradoras de regiões rurais, mas pela falta de fonte sobre esse dado, optamos por não nos aprofundarmos aqui.



eu pensei que era Deus que deu né, então eu me acalmei”, ela nos explicava.

Há solidão na desinformação, pois a mãe não entende do que se trata e se vê desamparada. Há vários questionamentos acerca do futuro de sua criança. “É luta. É muita luta uma criança especial.” Nayara repetia palavras que já escutamos em outros contextos das mães de micro: “No início era desespero, depois fica menos ruim porque a gente acostuma”.

A gestação é um período marcado por idealizações, no qual, frequentemente, imagina-se a chegada de um bebê “normal” (BASTOS; DESLANDES, 2008). Essa idealização reflete na maneira com que famílias, como a de Eduarda e Nayara, reagem ao diagnóstico de um bebê com especificidades. Muitas são as atribuições destinadas ao indivíduo que foge do padrão normativo esperado pela sociedade – aquele de um corpo sem lesão (MELLO; NUERNBERG, 2012), essas atribuições percorrem momentos que oscilam entre a negação e aceitação da particularidade do bebê.

Outras pesquisas, como Alves et al. (2016) descrevem sentimentos e vivências parecidas de famílias ao receber o diagnóstico de deficiência ou transtorno do/da filho/a, como choque, negação, raiva e, por fim, aceitação. Quando perguntamos se a médica explicou para Nayara o que era microcefalia, ela sacudiu a cabeça. “Explicou nada. Não sabia nada. Eu pensei que era só eu. Depois que a minha filha viu na televisão e me chamou para ver também, que eu vi que era epidemia. Que não era só eu”.

O momento que remete à gestação dessas mulheres se desenvolveu em um período bastante incerto, porque muito pouco se sabia sobre a síndrome (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018). Além disso, os casos em que o médico dava o diagnóstico de microcefalia, este era pouco revelador e da mesma forma acontecia na realização do prognóstico – como muito escutado nas salas de convivência. A fase inicial da lida com a SCZV exigiu muito dessas mulheres que buscavam cada vez mais se informar sobre o universo da deficiência, além de entender este cenário pouco revelador. Nesse horizonte, para Fleischer e Carneiro: “é certo que o assunto era novo e desconhecido pela biomedicina, mas nada parece justificar o modo como as mulheres foram comunicadas e, depois do diagnóstico, tão parcamente acolhidas” (CARNEIRO;

FLEISCHER, 2016, p. 174).

Afora importantes reações, que geralmente são compartilhadas por outras mães que têm filhos com deficiência, Eduarda se viu em uma drástica mudança de rotina e adaptação, ou mesmo de “ruptura biográfica”<sup>12</sup>, com a chegada do bebê. Esta rotina, por sua vez, agora é baseada em idas aos itinerários terapêuticos que chegam a tomar cinco dias da semana. Esses trajetos, à época, eram realizados de ônibus, de uma cidade da região metropolitana de Recife, onde reside Eduarda, até outra cidade do bairro de Recife. A duração desse trajeto soma, no mínimo, cinco horas de deslocamento total.

Além da rotina, a família precisa se adaptar a uma série de despesas imprescindíveis, como uma alimentação diferenciada; remédios, transporte, utensílios terapêuticos e outros. Em suma, há uma nova organização econômica e temporal que gira em torno deste novo integrante da família (ALVES; FLEISCHER, 2019). A mudança de vida a qual Eduarda nos mostra pode ser interpretada como um “ponto de virada”, como pontuado nos estudos de Bastos e Deslandes (2008, p. 214), no qual: “a constatação de um problema de saúde de um filho que vá demandar cuidados constantes funciona como um ponto de virada ou de mudança, ou seja, como um divisor entre o antes e o depois do evento [...]”. O ponto de virada ressignifica a experiência do “descanso” puerpério, no caso de mulheres como Eduarda, nossa primeira interlocutora, e levanta tantas outras questões relacionadas a um tipo de maternidade específica.

É esse ponto de virada que se associa a particularidade do cansaço na seara do SCZV, e também no caso de outras síndromes e deficiências. Agora há uma dedicação integral aos cuidados do filho mais novo, algo que reflete na relação com os outros filhos, como Eduarda problematiza. Para nossa interlocutora, a filha mais velha se sentiu deixada de lado e passou a ter ciúmes de Mateus. Ela não compreendia os motivos de uma atenção exclusiva dada ao irmão mais novo, mas “com o tempo ela entendeu que ele era uma criança especial”, afirmava Eduarda. O tempo da percepção da filha em relação ao irmão também serviu para que ela partilhasse os cuidados do

---

<sup>12</sup> Sobre esse conceito: ver Zorzanelli et al. (2016).

irmão com a mãe. Esse aspecto é também comum na realidade de outras famílias, em que as irmãs e irmãos mais velhos precisam cuidar dos mais novos para ajudar a mãe.

Entender a deficiência, aceitar o filho, fazer com que os filhos mais velhos entendam e partilhem do cuidado com o mais novo e se dividir entre várias funções foram etapas na maternidade de Eduarda que a fizeram acreditar que não havia “descansar” depois da chegada de Mateus, que ela precisaria se movimentar por vários cenários e acionar outras agências – como a da filha mais velha, para que Mateus consiga acessar direitos que ela tem descoberto neste contexto. Como afirma Eduarda: “é uma rotina de muito cansaço.” A dedicação empenhada a Mateus se reverbera na forma como ela precisou organizar sua vida para ter mais possibilidades de cuidar do filho.

## **AS FACES DO CANSAÇO**

O cansaço pode ser interessante para pensarmos os tipos diferentes de maternidade e sua relação com o mundo moderno, com a divisão sexual do trabalho e com a “organização social do cuidado”. As faces do cansaço apresentadas nas narrativas de nossas interlocutoras são apontadas para situar as relações de poder atreladas aos marcadores sociais. As ausências, ou excesso de ausências, na vida das mães de micro são percebidas na falta de tempo, falta de dinheiro, falta de disposição, falta de políticas públicas adequadas, falta de acessibilidade... faltas!

As motivações para o “sentir-se” cansada são tantas que nos parecem inesgotáveis. No contexto em que nos deparamos com uma maternidade acentuada pela excessiva responsabilização e sobrecarga, que a emergência da SCZV impõe a essas mulheres (SCOTT et al., 2017) e que com pouca frequência são mães de “primeira viagem”<sup>13</sup> (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018), podemos tratar da noção de cansaço de uma forma estendida. Um cansaço estendido do fazer muito: acordar muito mais cedo, ir em busca dos serviços terapêuticos, cumprir vários deslocamentos e frequentar

---

<sup>13</sup> Carneiro e Fleischer (2018, p.711) tratam dessa questão de maneira mais aprofundada.



reuniões em resposta a melhoria dos serviços públicos, ou também o cansaço do deixar de fazer, de quando por algum motivo, seja adoecimento ou impedimento da tarefa por alguma falha dos serviços, não é possível cumprir todas as atividades que são exigidas nesta situação e que se desenvolvem acerca da ideia de “boa mãe de micro”, aquela que deve se dedicar a todo momento ao filho.

A abordagem sobre o cansaço aparece em outros estudos, geralmente, vinculado às noções de estresse e frustração adquiridas nas atuais relações de trabalho, em que a precarização das condições de trabalho é uma constante no Brasil contemporâneo. No artigo “Diversos nomes para o cansaço”, a partir de um olhar voltado para o “campo da clínica geral e dos saberes psi”, as autoras nomeiam quadros centrados “[...] no sintoma de fadiga: a síndrome da fadiga crônica e o Burnout” (ZORZANELLI et al., 2016, p. 77). Assim, ressaltam a necessidade de uma investigação a respeito da fadiga e lançam luz sobre os aspectos que permeiam o cansaço e a exaustão com base nas “entidades clínicas” para a compreensão do fenômeno.

A articulação dessas categorias se faz presente na intenção de averiguar, cronologicamente, como os quadros patológicos em que a perda de interesse e uma constante expressão de inatividade foram associadas às formas de fadiga e exaustão “sem causa orgânica detectável”, e como essas categorias foram manejadas. Os dois diagnósticos se assemelham a tipos de depressão, contudo possuem especificidades próprias. A primeira categoria, a síndrome da fadiga crônica (SFC), é uma síndrome funcional que atinge, em maior número, mulheres pertencentes às classes populares, e pode ser caracterizada por “exaustão incapacitante”. Acredita-se que a doença possa estar associada a uma infecção viral<sup>14</sup>, mas há uma barreira (construída entre somático e o psíquico) que impede que o diagnóstico seja preciso (ZORZANELLI et al., 2016). O *burnout*, por sua vez, está associado veemente ao estresse e à incapacidade do exercício laboral, ele aparece como uma forma de inaptidão na qual o indivíduo, por mais esforços que empreenda para a realização de uma atividade, sente-se “incapaz”.

Para as autoras:

---

<sup>14</sup> Entre a descrição dos sintomas da doença estão: “mal estar, dores generalizadas, fraqueza muscular, aumento da temperatura corporal, linfonodos dolorosos, perturbações neuropsicológicas” (ZORZANELLI et al., 2016, p. 79).



Apesar da tradicional associação a características pessoais de dedicação extrema e auto exigência de desempenho (relacionadas, por sua vez, às atividades de cuidado ou de excessiva responsabilidade), considera-se que os principais determinantes do burnout são as más condições do ambiente de trabalho: sobrecarga, pressão de tempo, demandas conflitantes, falta de autonomia e apoio social, problemas referentes a hierarquia, regras de operação, recursos e distribuição espacial. Tais condições decorreriam das recentes transformações do mundo do trabalho envolvendo: reestruturação produtiva, demissões em massa, precarização e a exigência crescente de trabalhadores ‘polivalentes’ (ZORZANELLI et al., 2016, p. 81).

Da mesma maneira que a SFC, o diagnóstico de *burnout* sofre de uma imprecisão e controvérsia, mas neste caso porque o reconhecimento da condição crônica no paciente pode ser carregado de conotações morais individuais, como o fracasso, ao mesmo tempo em que sofre um estigma de estar vinculado a doenças mentais (ZORZANELLI et al., 2016). Em razão das complexidades de ordem tanto moral quanto social, estes são assuntos que merecem maior profundidade e atenção:

Se, por um lado, cria-se um meio extremamente propício para que o mal estar seja compreendido por meio de uma explicação viral ou somática – como no caso da SFC, florescente em meios sociais que valorizam muito a autonomia pessoal –, por outro lado, mesmo entre o “público” dos profissionais de cuidado/serviços – que admitem mais facilmente a existência de coerções sociais e interdependências – a abordagem dita psicossocial parece oscilar entre um pólo mais próximo à ideia de causalidade social das perturbações e outro pólo em que o “psicológico” se sobrepõe como determinante, devendo o indivíduo aprender a dominar suas emoções para não adoecer (mas, também, para se manter como um “bom trabalhador”, i.e., aquele que responde adequadamente às exigências desse novo mundo do trabalho). É nesse sentido que alguns pesquisadores franceses da sociologia do trabalho (como Marc Loriol, Valérie Boussard, Marie Buscatto) veem no burnout um caso de “psicologização” das questões laborais, constituindo-se em uma outra forma de individualização, calcada na ênfase na “singularidade” e no desenvolvimento de uma moral de florescimento pessoal (ZORZANELLI et al., 2016, p. 81).

Nesse sentido, o cansaço aparece enquanto categoria, muitas vezes naturalizada não só pela seara biomédica, mas por outros campos disciplinares. É importante, assim, pensarmos na construção do cansaço enquanto categoria analítica, refletindo em como pensamos o cuidado e naturalizamos o cansaço. Por que o cansaço é tão frequente nessas narrativas? E por que é um assunto pouco explorado entre



nossas pesquisadoras e pesquisadores?

Débora, outra protagonista deste cenário, nos estimulou a compreender a interseccionalidade do cansaço. Ela tem 31 anos, é nascida em uma cidade do interior que fica a 70 km da capital. Sua rotina atualmente é voltada aos cuidados de sua filha Aline que foi diagnosticada com microcefalia logo que nasceu, após “descansar”. Essa rotina, atualmente, inclui no mínimo duas idas a hospitais (geralmente Fundação Altino Ventura e o Instituto de Medicina Integral) na capital, Recife, somando por vezes três horas de viagem. Além de Aline, Débora tem mais três filhos e, recentemente, está em uma nova gestação. Antes da chegada de Aline, Débora trabalhava como cozinheira em uma usina, mas teve que abdicar do emprego para se dedicar aos cuidados da filha. Ela cuida sozinha dos quatro filhos, porque o marido trabalha fora e pouco fica em casa, não partilhando o trabalho de cuidado das crianças e o trabalho doméstico.

Por morar no interior, Débora utiliza uma van disponibilizada pela prefeitura<sup>15</sup> para viajar na companhia da filha em busca das terapias, mas essa forma de mobilidade é também um desafio neste cenário. Há muitos conflitos com motoristas, que muitas vezes tratam mal essas famílias, pensando que o trajeto é difícil em uma cidade com muitos engarrafamentos e com ruas nada adaptadas para incluir as pessoas com deficiência.

O cansaço, do qual Débora nos fala, é associado às relações de cuidado, para o qual precisa repartir seu tempo entre os cuidados de Aline, dos outros três filhos, da casa e do companheiro (quando presente). Essa configuração se destaca pela maneira em que os indivíduos tendem a se autocobrar nas relações construídas socialmente. Para Débora, essa forma de organizar seu dia a dia e se repartir em várias “dá muito trabalho”: “É uma rotina de muito cansaço. Me sinto muita cansada. Eu fico tão cansada que quando eu chego em casa de viagem eu só quero dormir, eu só tenho vontade de me deitar. A gente precisa de muito apoio, é muita pressão para gente, a gente merecia uma palavra de consolação” (notas de campo, Raquel Lustosa).

---

<sup>15</sup> O uso do transporte pela prefeitura é uma conquista parcial, nem todas as mães conseguem esse direito. Ou seja, varia de município a município o direito a essa mobilidade.



## RESSIGNIFICANDO O CANSAÇO A PARTIR DE UMA “MISSÃO”

À medida que os bebês como Mateus crescem, fica mais difícil transitar pelas ruas com eles. Alguns bebês já pesam 15 quilos. A dificuldade não se dá somente pelo peso deles: apesar de alguns deles terem cadeira de rodas, as ruas da cidade não são acessíveis a estas, e isso se agrava quando a região em que a família mora é de alto relevo, e, portanto, composta por morros. Nesse tipo de trajeto se torna impossível transitar com cadeira de rodas, e as cuidadoras então precisam subir as escadarias com filhos e mochilas nos ombros e nas costas.

Os percursos acionados em nome da qualidade de vida do filho são grandes. O “vai e vem” é tão intenso que Eduarda reclama com muita frequência de dores físicas, principalmente nas costas por conta do peso de Mateus que, à época da temporada de campo, tinha um ano e seis meses. Em suas palavras é a “correria”:

É uma correria que eu não desejo para ninguém, mulher. [...] Ele foi um presente, mas é como eu disse, não desejo pra ninguém. É óculos, remédio, fralda, comida... É muito difícil mesmo, não desejo nem pro pior inimigo. Meu marido trabalha, né, então não tenho ajuda de ninguém (notas de campo, Raquel Lustosa).

Ter um filho, mesmo que nas condições de Eduarda – uma mãe que enfrenta dificuldades nesses deslocamentos –, não deixa de ser visto por ela como uma dádiva, um presente, algo precioso, mas que ela “não deseja para ninguém”. Os dois elementos “um presente” e “indesejado” se inscrevem na lógica do “paradigma do dom” descrito por Caillé (2002), inspirado em Mauss, enquanto uma obrigação tripla de dar, receber e retribuir, seja um presente, uma oferta ou um favor. A mãe acolhe esse presente divino com amor, porque ele se insere no ciclo da obrigação moral dessa tríade. Isso dialoga com muitas narrativas sobre a deficiência, para as quais recorrer a religiosidade pode ser um caminho explicativo. Sob esse olhar a maternidade é um ganho de ordem divina, interpretada como uma “missão” (PINHEIRO; LONGHI, 2017). Independentemente das dificuldades e mudanças que essa missão acarreta, ela foi



atribuída a elas por Deus e é, dessa forma, irrecusável. A retribuição se dá entre outros sentidos, através do “dar o melhor de si” para a criança. Mesmo que para dar o “melhor de si”, elas precisem muitas vezes “descuidar de si” (LAGARDE, 2004), pelo pouco tempo que dispõem e muito pela desigual repartição dos cuidados com o filho.

Outra mãe, Zélia, negra, de 27 anos, relatou-nos que o nascimento de sua filha com microcefalia a motivou a abandonar seu marido que a agredia. Por isso, ela afirma que talvez sua filha teria “vindo para isso”, ou seja, para a libertar de uma situação de violência. “Parece que Luara foi especial para mim dar um jeito de sair da casa”, ela disse, relatando-nos as agressões do ex-marido, que até a expulsava de sua própria casa. Naquela época de pesquisa, Zélia estava há um mês sem ver a sua outra filha de três anos, porque o pai, esse mesmo ex-marido, viajou com a garota sem dizer para onde, configurando uma situação de sequestro. Havia um mandado de busca e apreensão contra ele e Zélia acionou a Lei Maria da Penha também, porque, como afirma, ele “tentou invadir minha casa para me agredir”. Zélia, assim como outras mães, sente-se escolhida por Deus, porque “Deus não dá mais peso do que a gente pode carregar” e, portanto, sua filha seria um testemunho de sua força. De todo modo, são aspectos que recaem com força sobre a mulher que se vê como única encarregada pela vida desse bebê.

A correria mencionada, a responsabilidade individualizada e a luta coletiva ganham muitos sentidos à história de vida de Eduarda, Zélia, Débora. Aos poucos, Eduarda, por exemplo, revelava-nos de forma contrastante que o “descansar” de Mateus estava a deixando cansada. Nos mostrava que a maternidade de um filho com deficiência exigia muito mais que uma maternidade considerada “típica”, como havia conhecido em suas duas gestações anteriores à de Mateus. Aqui, Eduarda nos alertava sobre o seu processo de aprendizado e responsabilidade com “o outro” sozinha e apontava o cansaço como fruto de uma responsabilidade extraordinária, ao dever de cumprir com o papel da “boa mãe”. De acordo com Welter et al. (2008) em referência aos estudos de Moreira, os contornos da “boa mãe” são bem delineados e promovem a substancialização e a normatização da experiência da maternagem de acordo com

regras prescritas, que, acrescentamos, variam bastante de acordo com o universo simbólico e social da mulher em questão. Já a transgressão dessas regras promove “[...] sentimentos e sensações numerosos tais como ‘frustração’, ‘angústia’, ‘auto-recriminações’, ‘culpabilização’, ‘impotência’, ‘sensação de imaturidade’ etc” (WELTER et al., 2008, p. 114).

Dessa forma, o cansaço pode ser um caminho para compreender os excessos e a sobrecarga que conduz a figura moral da “boa mãe” a uma série de responsabilidades nos meandros da síndrome. Reflexões acerca do que seria a “boa mãe” emergiram fortemente durante nossa pesquisa. Parte da figura da boa mãe seria se doar por completo aos filhos e, algumas mães pareciam envergonhadas ao admitir que saíam para se divertir e encontrar amigas, como se isso não fizesse parte da ideia de uma “boa mãe de micro”. Em vários momentos, as mães ressaltavam o fato de não pensarem em ter novos parceiros por “não ter espaço para essas coisas” mais nas suas vidas. Parece que a “boa mãe” seria aquela em que a posição de mãe se sobressai frente a todos os outros aspectos da vida da mulher. Para Moreira et al. (2018, p. 702), “[...] a divisão assimétrica do trabalho do cuidado as coloca na posição de principais responsáveis pelas condições de saúde dessas crianças, exigindo uma rotina intensa de tratamentos especializados.”

Os estudos de Hirata (2016a, 2016b) trazem grandes considerações para pensar a organização social do cuidado e como a mulher ocupa uma posição central nesta esfera. Isto porque, a partir de uma construção social – e não biológica, como historicamente foi reforçado –, o cuidado de seres dependentes é um trabalho que foi imposto à mulher para manutenção da vida. Para a autora:

O trabalho do cuidado é exemplar das desigualdades imbricadas de gênero, de classe e de raça, pois os cuidadores são majoritariamente mulheres, pobres, negras, muitas vezes migrantes [...] O trabalho de cuidado de idosos, crianças, doentes, deficientes físicos e mentais foi exercido durante muito tempo por mulheres, no interior do espaço doméstico, na esfera dita “privada” de forma gratuita e realizada por amor (HIRATA, 2016a, p. 54).

O cansaço foi associado, pelas mães, aos cuidados intensivos a esses bebês. Cuidados que se baseiam na busca por informações de uma síndrome pouco

conhecida, em itinações terapêuticas, na busca pelo direito a benefícios sociais para os filhos e que geralmente implicam no acesso aos serviços, às entidades públicas e à política social do Estado. Esse extenso nicho do cuidado – ou itinerário de cuidado, como ressaltado por Bonet (2014) – reflete a luta pela vida e desenvolvimento destas crianças.

### **“ELAS DÃO UMA ESCAPADINHA PRA CÁ” - A SOLIDÃO DAS MÃES DO INTERIOR**

Em regiões mais afastadas e, portanto, mais suscetíveis a maiores congestionamentos, estão as “mães do interior”. O deslocamento, nesse sentido, coloca-se como desafio constante na realidade dessas mulheres. Muitas não conseguem se integrar da mesma forma aos serviços de saúde e às ONGs de apoio<sup>16</sup>. Elas experienciam menos possibilidades de interagir com as mães da capital e de manter vínculo com essas redes. Geralmente, essas mulheres precisam acordar mais cedo e dispor de tempo para organizar as coisas do filho para esses grandes deslocamentos, intensificados pelo trânsito da metrópole. Cientes das condições particulares das mães do interior, as ONGs buscam promover sua inclusão nas redes gerais. Na página oficial da UMA é possível ver diferentes “pontos de apoio” no interior.

Em uma de nossas visitas a uma das sedes, encontramos voluntárias e mães em meio aos preparativos para a comemoração do dia das mães. Conversamos com as mães ocupadas com a decoração de um palco. Perguntamos às mães: “A decoração é para ficar até sábado [o dia das mães]?”. Uma delas respondeu: “Se tudo der certo, até dia 11.” Uma mãe nos explicou: “A reunião das mães do interior é dia 11. Os encontros não são separados, mas a prefeitura<sup>17</sup> só libera ônibus pra elas virem uma vez por semana ou até de 15 em 15 dias, aí elas vão ao médico e na terapia, e depois dão uma

---

<sup>16</sup> Como já mencionado, as principais ONGs que acolhem as mães de micro são a AMAR e a UMA. Ambas têm sua sede em Recife.

<sup>17</sup> Nem todas as prefeituras disponibilizam transporte coletivo para as mães.



escapadinha pra cá.”

O transporte coletivo está somente a serviço da mãe na condição de cuidadora. O autocuidado e interação com as outras mães não são previstos, apontando para a falta de preocupação com a saúde dessas mulheres, como se somente a saúde dos bebês estivesse sob responsabilidade dos municípios. A cuidadora aparece nessa política então como sujeito secundário, como extensão do corpo do bebê (VALIM, 2017).

### **“A GENTE TÁ NA CAVERNA” - SOLIDÃO IMPOSTA POR CONDIÇÕES DA CRIANÇA E DESUMANIZAÇÃO**

Além de transporte precário e longas distâncias (ALVES; FLEISCHER, 2019), há mais um motivo para a solidão das mães e outras familiares cuidadoras: o isolamento imposto por uma condição da criança microcefálica, como o peso ao serem carregadas e problemas respiratórios que inviabilizam longas viagens. Conhecemos cuidadoras cujas crianças sofrem falta de oxigênio e por isso não podem frequentar lugares com muitas pessoas e pouca circulação de ar, como ônibus e salas lotadas.

Ângela, uma avó de micro, atentou-nos para esses aspectos em uma visita nossa à sua casa. Ângela é negra e tem por volta de 40 anos. Na companhia de Caio, seu neto, ela ia, aos poucos, mostrando a complexidade dos cuidados com o neto. “A gente está meio na caverna”, disse Ângela. Ela explicou que não estava conseguindo sair muito com Caio. Ele não podia ficar em lugares cheios de gente porque nestes tem pouco oxigênio e o “oxigênio dele baixava demais.” Por isso, Ângela não frequentava tanto as ONGs. As terapias de Caio estavam acontecendo somente em um local, pois o micro-ônibus do centro os buscava em casa.

Além desses espaços, a igreja – lugar ao qual Ângela gosta de ir – tem se tornado cada vez menos frequente em sua rotina. A complexidade do cuidado a Caio, além da questão da “baixa saturação” (sua falta de oxigênio), envolve outro aspecto narrado a partir das suas idas menos frequentes à igreja. A outra razão é que as





peças “Olham assim (para Caio)”, mesmo em um espaço que ela tem como ponto de apoio e fé. Mas não só na igreja. Como Ângela diz, “em todos os cantos olham (assim), até no médico. Olham com pena, com nojo.” Sua indignação transpareceu através de sua fala acelerada: “Olhar é até normal, né, todo mundo olha para todo mundo o tempo todo. Olhar é normal. Mas agora olhar com desprezo! Eu me arreto. E quando chamam ele de bichinho. Não é bicho, é ser humano.” Mais tarde ela também comentou:

Já sofri muito com isso. Eu queria colocar ele numa caixinha às vezes, bem guardadinho para ninguém maltratar, ninguém olhar com desprezo e com nojo. Claro que eu também queria um bebê perfeito, mas ele simplesmente é desse jeito aí que ele é e pronto. A dor amadurece a gente. É muito difícil. Eu queria poder viajar, ir para igreja e tal. Mas o suporte da mãe de Caio sou eu (diário de campo, Yazmin Safatle).

A desumanização das crianças também se dá através das fronteiras fluidas entre pesquisa e tratamento biomédico. Encontramos Jucilena, outra “mãe de micro”, e sua filha Luana conversando com uma moça que fazia perguntas sobre exames que a bebê teria ou não feito. Ela portava um crachá escrito: “Pesquisadora...”. Era dia de mutirão, conforme nos foi explicado por Jucilena, que estava com uma pasta carregada de documentos. “Mutirão” é uma série de exames realizados nas crianças de três em três meses e funciona como exames de rotina. Jucilena estava lá com uma lista de mais de 10 exames para fazer. “E isso tudo hoje?”, indagamos, surpresas. “Isso, tudo hoje”, respondeu. Aparentemente, essa bateria de exames parecia ser específica para crianças com microcefalia, por conta da relação com o vírus Zika. Mais tarde, descobrimos que se tratava de uma pesquisa de duas instituições em parceria. Não ficou nítido se as mães sabiam que os exames eram usados para fins de pesquisa e estudo. Ao que tudo indica elas não sabiam que, naquela ocasião, estavam sendo estudadas, assim como seus filhos. As consultas eram feitas rapidamente, uma atrás da outra.

Falamos em uma desumanização das crianças, pois seus corpos estão em constante observação e avaliação pela biomedicina, na medida em que também suas terapias e tratamentos diversos se confundem com os estudos efetuados. Desde a

existência intrauterina, os bebês já são “pacientes” e objetos de intervenção biomédica. Do mesmo modo falamos de uma desumanização que acontece pelas barreiras sociais às pessoas com deficiência (DINIZ, 2007), designadas como tal em comparação com uma corporeidade normativa.

*Capacitismo* é o nome atribuído à violência e discriminação específica de pessoas com deficiência. A humanidade das pessoas é assim hierarquizada. Poderíamos falar em uma “escala de humanidade” em que o mais humano é corpo normativo e perfeito e a escala decresce de acordo com a divergência deste corpo. Alguns exemplos de preconceito acontecem por parte de motoristas de ônibus que não param para pessoas com deficiência entrarem e outras pessoas que se referem às crianças com SCZ como “ETs” e “filhas do mosquito”. O modelo social da deficiência (DINIZ, 2007) consiste em abandonar uma visão biomédica da deficiência enquanto tragédia pessoal ou como incapacidade e lesão, e passar a enxergá-la como uma das várias formas de estar no mundo. Forma que é negada por uma sociedade que procura impor seus padrões de normatividade às pessoas com deficiência.

“A caverna” é uma boa metáfora para o isolamento de quem tem sua condição humana negada. As cuidadoras estão “na caverna” junto a suas crianças, porque sofrem com a desumanização a que estas estão expostas cotidianamente. Essa “caverna” faz alusão às condições nas quais essas crianças são lidas socialmente e tem seus corpos, em muitos casos, invadidos. Em contraponto a essa questão, muitas mulheres procuram, ainda que em difíceis condições, circular mais com esses bebês como forma de reivindicar a humanidade deles. “Sair da caverna” é uma maneira de atuar em nome das deficiências dos filhos.

## **“CORRER ATRÁS” E “DAR O BALE”**

Reivindicar direitos no contexto da SCZV se dá por estratégias muito bem reforçadas e replicadas entre as mulheres neste circuito, mas sobretudo aprendidas nas malhas do cuidado cotidiano, através dos agenciamentos múltiplos, como sugere



Bonet (2014). Em uma das ocasiões do campo, adentramos uma sala grande em uma instituição, na qual as mães aguardavam o horário das terapias de seus filhos, e também aproveitavam para conversar, trocar experiências e descansar, ainda que por pouco tempo, nos tatames dispostos ao redor sala.

Algumas falavam sobre o cansaço pela falta de tempo – uma das mães lamentou não ter conseguido almoçar naquela tarde. Em uma conversa próxima, outras mães comentavam sobre a morte de uma das crianças, que depois descobrimos ter sido um menino chamado Marcos. Marcos foi o caso de um bebê que não teria sido atendido adequadamente. Ele teria feito uma cirurgia da válvula para retirar líquido acumulado por causa de hidrocefalia, condição que estava afetando muitas crianças naquele momento. O bebê sofreu complicações por causa da cirurgia e teve cinco paradas cardíacas. Ele estava em um hospital de referência da capital pernambucana, mas não havia vaga na UTI para ele. Uma neurologista de outro hospital conseguiu então uma UTI para Marcos ficar, mas já era tarde demais. Para algumas mulheres, ele faleceu por causa disso, já que não recebeu a atenção e os procedimentos na rapidez necessária. A comoção no caso da morte de bebês como Marcos é geral e as mães comentam o ocorrido nos grupos do WhatsApp e manifestam seu luto nas redes sociais, notificando, nesses casos, que “mais um anjo voltou para o céu.”

Em decorrência dessa conversa, Geovana, avó e cuidadora de uma criança com SCZV, nos falou da necessidade do “correr atrás” dos serviços de saúde para impedir que mortes como a de Marcos se tornassem frequentes. Por exemplo, se seu neto estiver com falta de ar e tiver mais quatro pessoas na fila de espera, era preciso pressionar os servidores e as servidoras do hospital para ele ser atendido com maior rapidez. “Por isso eu brigo, pra ele ser atendido logo, porque tem que ser rápido quando é assim.” “Brigar” é uma das dimensões do “correr atrás”. “Brigar” também assume as formas de “esculhambar” (FLEISCHER, 2017, p.14) e de “dar o bale” (LIRA, 2017). “Dar o bale”, expressão comum em Pernambuco, significa brigar, discutir, criar confusão. A mulher balista é uma mulher estigmatizada como “briguenta” e “dar o bale” é sua forma de se expressar e desabafar. Nesse contexto, “dar o bale” é também

uma estratégia política de reivindicação e de se fazer ouvir<sup>18</sup>. A fala, portanto, é uma estratégia política priorizada. Fleischer (2017) discorre sobre a importância que o “falar” assume para as mães de micro e sobre as diferentes entonações e significados do falar. De acordo com a autora, a solidão é amenizada através da fala: “falar era ampliar sua rede de apoio” (FLEISCHER, 2017, p.14).

Há ocasiões em que “dar o bale” entra em conflito com o ideal de “boa mãe”, já mencionado em tópico anterior, quando se presume que “com jeitinho e educação”, expressando também o ideal de mulher calma e delicada, os objetivos seriam alcançados com maior facilidade. Por isso, “dar o bale” pode levar a mãe de micro a uma forma de solidão por falta de compreensão e uma avaliação moral negativa dessa estratégia de reivindicação por parte de familiares (LIRA, 2017).

Muitas vezes essas mulheres afirmam: “se não for assim não dá” (LIRA, 2017, p.54). De acordo com elas, trata-se de uma estratégia que se faz necessária, principalmente nos momentos de urgência, em que a vida da criança possa depender de uma reação rápida. Para Lira (2017),

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 paralisada, podem levar embora a vida de suas crias (LIRA, 2017, p.56).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante deste contexto que descrevemos, podemos considerar que o peso social da epidemia do Zika foi atribuído em boa parte às mulheres cuidadoras das crianças com a síndrome congênita, em sua maioria mães e avós. Importante atentar para o fato das mães de micro serem predominantemente mulheres jovens, negras e pobres. Se socialmente já se espera delas que descuidem de si para cuidar dos outros, isso se intensifica tendo em vista as expectativas sociais voltadas ao ideal da “boa mãe”.

---

<sup>18</sup> Fleischer (2017) e Lira (2017) discorrem acerca das vantagens e desvantagens do bale enquanto estratégia política.

Seu cansaço é naturalizado, tanto pela biomedicina, pelo Estado como um todo, quanto pela sociedade civil. Buscamos mostrar como o cansaço (tanto o cansaço das ausências, como o cansaço do excesso e da sobrecarga) surge como uma extensão crucial do cuidado. Por isso, compreender o significado do cansaço e sua posição liminar entre excessos e ausências se faz imprescindível.

Os diferentes cenários que contribuem para a solidão das mães de micro, como a solidão da desinformação, a solidão do isolamento condicionado por questões de saúde da criança e pelo preconceito são amenizadas pela “fala”, retomando Fleischer (2017) e pelas redes de solidariedade e de luta pelos direitos de sua família, que vem se formando e fortalecendo desde o “surto”, atravessando as tensões existentes e reconstruindo suas estratégias políticas.

As “mães de micro do interior” vivenciam cansaços e solidões diferentes daqueles vivenciados pelas mães de micro da cidade de Recife: elas estão mais isoladas, têm menos acesso tanto aos serviços de saúde e informação, quanto aos grupos de acolhimento. O cuidado, por sua vez, coloca-se no centro da vida das mulheres-mães-cuidadoras, mas não desaba apenas em cansaço e em solidão, mas também em empoderamento e redes de solidariedade entre as mulheres.

Enquanto sujeitos políticos essas mulheres assumem desafios que fogem da esfera da “vida privada” da qual tratam muitos/as estudiosos/as, por se tratar de reivindicações e batalhas que ocorrem no espaço público. Falamos, portanto, em itinerários do cuidado. As mulheres ocupam o espaço público ao circular pela cidade no transporte coletivo, ao bater à porta do ministério da saúde e ao participarem de palestras e entrevistas sobre o epifenômeno. Elas se tornam ativistas em nome da deficiência de seus filhos. Diante disso, essa rede de apoio que elas constroem é, talvez, um dos símbolos mais concretos em seus cotidianos.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, Raquel. Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. **Interface** (Botucatu), v. 22, n. 66, p. 975-980, set. 2018 ISSN 1414-3283. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832018000300975&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832018000300975&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 20 out. 2018.
- ALVES, Raquel; FLEISCHER, Soraya. 'O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?' Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, Recife. Ano 22, v. 29(2), n. 2, p. 6-27, 2018. ISSN 2525-5223. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/239316>>. Acesso em: 20 de out. 2018.
- BASTOS, Olga; DESLANDES, Suely. A experiência de ter um filho com síndrome congênita. **Cad. Saúde Pública [Online]**, v. 24, n. 9, pp. 2141-2150, 2008. ISSN 1678-4464. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2008000900020&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2008000900020&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 30 mai. 2019.
- BONET, Octavio. Itineranças e malhas para pensar os itinerários de cuidado. A propósito de Tim Ingold. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, outubro, 2014, p. 327-250. ISSN 2238-3875.
- CAILLÉ, Alain. **Antropologia do Dom: O terceiro paradigma**. Petrópolis/Rio de Janeiro: Vozes, 2002. 328 p. ISBN: 9788532627766.
- CARVALHO, Layla. Vírus Zika e Direitos Reprodutivos: entre as políticas transacionais, as nacionais e as ações locais. **Caderno de Gênero e Diversidade**. Recife, v. 3, n. 2, 2017, p. 93-102. ISSN 25256904. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22013>>. Acesso em: 29 out. 2018.
- CARNEIRO, Rosamaria, FLEISCHER, Soraya. "Eu não esperava por isso. Foi um susto": conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. **Interface** (Botucatu), v. 22, n. 66, p. 709-719, set. 2018 ISSN 1414-3283. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0709.pdf>>. Acesso em: 29 out. 2018.
- CRENSHAW, Kimberle. Mapping the margins: Intersectionality, Identity Politics, and violence against Women of Color, **Stanford Law Review**, v. 43, p.1241- 1299, 1993. ISSN: 1939-8581
- DAVIS, Angela. **Mulheres, raça e classe**. Tradução Heci Regina Candiani. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2016 [1981] 262 p. ISBN 978-85-7559-508-4.
- DINIZ, Debora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007 Coleção Primeiros Passos, vol. 324. 96 p. ISBN 9788511001075

DINIZ, Debora. **Zika: do Sertão nordestino à ameaça global**. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016. 192 p. ISBN: 978-8520013120.

HIRATA, Helena. O trabalho do cuidado. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 13, n. 24, p. 53-64, 2016a, ISSN: 1806-6445. Disponível em: <<https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-por-helena-hirata.pdf>>. Acesso em: 29 out. 2018.

Hirata, Helena. Subjetividade e sexualidade no trabalho de cuidado. **Cad. Pagu** [online]. 2016b, n. 46, p. 151-163. ISSN 0104-8333. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/18094449201600460151>>. Acesso em: 27 out. 2018.

FARIAS, Juliana, VIANNA, Adriana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. **Cad. Pagu** [Online], n. 37, p. 79-116, 2011. ISSN 0104-8333. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332011000200004>>. Acesso em: 29 out. 2018.

FAUR, Eleanor. **El cuidado infantil en el siglo XXI**. Mujeres malabaristas en una sociedade desigual. 1. ed.- Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2014. ISBN 978-987-629-397-6.

FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Caderno de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 93-112, 2017. ISSN 25256904. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/21983/14754>>. Acesso em 28 out. 2018.

GARDOU, Charles. Quais são os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Revista Lusófona de Educação**, v. 8, p. 53-61, 2006. ISSN: 2525-5223. Disponível em: <<http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/692>>. Acesso em 28 out. 2018.

GONZALES, Lélia. Sexismo e racismo na cultura brasileira, **Revista Ciências Sociais Hoje**, Anpocs, p. 223-244, 1984. ISSN 2318-4620. Disponível em: <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4584956/mod\\_resource/content/1/06%20-%20GONZALES%2C%20L%C3%A9lia%20-%20Racismo\\_e\\_Sexismo\\_na\\_Cultura\\_Brasileira%20%281%29.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4584956/mod_resource/content/1/06%20-%20GONZALES%2C%20L%C3%A9lia%20-%20Racismo_e_Sexismo_na_Cultura_Brasileira%20%281%29.pdf)>. Acesso 28 out. 2018.

LAGARDE, Marcela. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. **Revista Emakunde**, Congreso Internacional SARE 2003: Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado. Vitoria-Gasteiz, Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer, 2004, p. 155-161. ISSN 0214-8781 Disponível em: <[http://pmayobre.webs.uvigo.es/textos/marcela\\_lagarde\\_y\\_de\\_los\\_rios/mujeres\\_cuidadoras\\_entre\\_la\\_obligacion\\_y\\_la\\_satisfaccion\\_lagarde.pdf](http://pmayobre.webs.uvigo.es/textos/marcela_lagarde_y_de_los_rios/mujeres_cuidadoras_entre_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf)>. Acesso: em 20 jun. 2017.



LEAL, Maria do Carmo et al. Intervenções obstétricas durante o trabalho de parto e parto em mulheres brasileiras de risco habitual. **Cad. Saúde Pública** [online], v. 30, supl. 1, 2014. ISSN 1678-4464 Disponível em: <<http://ref.scielo.org/dkh38f>>. Acesso em 29 mai. 2019.

LIRA, Luciana, SCOTT, Russell, MEIRA, Fernanda. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com a síndrome congênita do Zika. **Revista Antropológicas**, Recife Ano 21, v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017. ISSN 2525-5223. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/236293>>. Acesso 28 out. 2018.

LIRA, Luciana. Mães de micro: Três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do Vírus Zika no Recife - PE. Monografia. Universidade de Brasília, 2017. Disponível em: <[http://bdm.unb.br/bitstream/10483/19314/1/2017\\_LaysVenancioLira.pdf](http://bdm.unb.br/bitstream/10483/19314/1/2017_LaysVenancioLira.pdf)>. Acesso em: 05 jun. 2019.

LORDE, Audre. Não existe hierarquia de opressão. In: **Homophobia and Education**. New York: Council on Interracial Books for Children, 1983.

LUSTOSA, Raquel. Relato: Mãe e bebê com microcefalia são abandonados por 37 horas nas ruas de Recife, 2018, **Brasil de Fato**. Disponível em: <<https://www.brasildefato.com.br/2018/05/16/relato-or-mae-e-bebe-com-microcefalia-sao-abandonadas-por-37-horas-nas-ruas-de-recife/>>. Acesso em: 28 out. 2018.

MAISONNAVE, Fabiano, Oito em cada dez bebês com danos do zika nascem de mães negras, **Folha de São Paulo**, publicado em 12 set. 2016. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1812302-oito-em-cada-dez-bebes-com-danos-do-zika-nascem-de-maes-negras.shtml>>. Acesso em: 19 mai. 2019.

MELLO, Anahi; NUERNBERG, Adriano. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Rev. Estud. Fem.** [online], v. 20, n. 3, p.635-655, 2012. ISSN 1806-9584. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v20n3/03.pdf>>. Acesso em: 29 mai. 2019.

MOREIRA, Martha; MENDES, Corina; NASCIMENTO, Marcos. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface** (Botucatu), v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018. ISSN 1807-5762 Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832018000300697&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832018000300697&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 29 mai. 2019.

NASCIMENTO, Abdias. **O Genocídio do Negro Brasileiro**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978. 232 p. ISBN 978-8527310802.

PACHECO, Ana. **Mulher negra**: afetividade e solidão, Salvador: Editora da Universidade Federal de Bahia, 2013. 337 p. ISBN 978-85-232-1115-8.



PARTO do Princípio - Mulheres em Rede pela Maternidade Ativa. **Dossiê da Violência Obstétrica “Parirás com dor”**. Dossiê elaborado para a CPMI da Violência Contra as Mulheres, Brasília, 2012. Disponível em: <<https://www.senado.gov.br/comissoes/documentos/SSCEPI/DOC%20VCM%20367.pdf>>. Acesso em:

PORTO, Rozeli; MOURA, Patricia. Salvador. O Corpo Marcado. A construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. **Revista Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, mai./ago. 2017. ISSN 2525-6904. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>>. Acesso em: 5 abr. 2019.

PINHEIRO, Diego; LONGHI, Marcia. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Revista Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 113-133, 2017. ISSN: 25256904. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>>. Acessado em 10 out. 2018.

SCOTT, Russell. et al. Dossiê: A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, **Caderno de Gênero e Diversidade**, Deficiência e Cuidados. Recife, v. 3, n. 2, p. 93-102, 2017. ISSN: 25256904. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22013>>. Acesso em 10 out. 2018.

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

WELTER, Ivânia; CETOLIN, Sirlei Fávero; TRZCINSKI, Clarete; CETOLIN, Simone. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 98-119, jan./jun. 2008. ISSN 1677-9509.

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

ZORZANELLI, Rafaela; VIEIRA, Isabela; RUSSO, Jane. Diversos nomes para o cansaço: categorias emergentes e sua relação com o mundo do trabalho. **Interface** (Botucatu) [Online], v. 20, n. 56, p. 77-88, 2016. ISSN 1807-5762. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0240>>. Acesso em: 28 out. 2018.

Recebido em: 31/10/2018

Aceito para publicação em: 28/03/2019

