

**INTERPRETANDO CUIDADOS: NARRATIVAS MATERNAS ACERCA DO
DESENVOLVIMENTO DE BEBÊS NASCIDOS COM A SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM RECIFE/PE**

***Interpreting care: mother's narratives about the development of
children diagnosed with Zika Virus Congenital Syndrome in
Recife/PE, Brazil***

Thais Valim

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do
Norte (PPGAS/UFRN), Brasil. E-mail: thaismvalim@gmail.com

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 8, p. 94-114, jan./jun. 2019

ISSN 2447-9837

RESUMO. Após terem filhos diagnosticados com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, mulheres da capital pernambucana tiveram que reajustar suas expectativas acerca da maternidade e do cuidado. Além dos desafios envolvidos na criação de crianças com alterações congênitas – como medicamentos e possíveis hospitalizações –, mães e filhos frequentemente experienciam manifestações de preconceito. Neste artigo, persigo narrativas formuladas por mães afetadas pela Zika Vírus em suas tentativas de interpretar, dar sentido e manejar o desenvolvimento de seus filhos. Também procuro pensar como tais narrativas podem ser pensadas como alternativas para lutar contra e resistir à discriminação.

PALAVRAS-CHAVE. Deficiência. Cuidado. Desenvolvimento. Narrativas.

ABSTRACT. After delivering babies diagnosed with Zika Virus Congenital Syndrome, women in Recife/Pernambuco had to readjust motherhood and care into their lives and expectations. Besides the practical challenges involved in raising a child with congenital alteration - such as medication, hospitalization –, mothers caring for disabled children often experience clear manifestations of prejudice. In this article, I pursue narratives formulated by women to interpret and deal with their children development. I also try to think how these narratives are options to fight against and resist discrimination.

KEYWORDS. Disability. Care. Development. Narratives.

BREVE INTRODUÇÃO E NOTA METODOLÓGICA

Em novembro de 2015, o Ministério da Saúde anunciou oficialmente que o “surto” de microcefalia observado no Brasil no início daquele ano, especialmente no Nordeste do país, era uma decorrência da infecção pelo Zika Vírus (ZIKV) durante o período gestacional. Até aquele momento, as manifestações clínicas conhecidas do contágio pelo arbovírus se resumiam a febre, dores nas articulações, exantemas e, nos casos mais graves, foram registradas ocorrências da síndrome de guillain-barré¹. Com a descoberta da associação entre o aumento de bebês diagnosticados com microcefalia e a infecção pelo vírus, no entanto, a epidemia foi alçada à categoria de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (Espin)².

Após divulgação da Espin, notou-se, com relação ao fenômeno epidêmico, uma ampla visibilidade, tanto na agenda da mídia quanto do Estado. Uma das estratégias governamentais adotadas para enfrentar a questão retratava, discursivamente, a realidade da microcefalia em tons extremamente depreciativos, algumas vezes apelando para metáforas de desgraça e tristeza na vida das famílias. Marcelo Castro, ministro da saúde à época, chegou a sugerir que mulheres em idade reprodutiva simplesmente não ficassem grávidas para impedir que uma “geração de sequelados” se alastrasse pelo país (MARIZ, 2016). Da mesma forma, o policiamento contra a proliferação do mosquito *Aedes Aegypt*, vetor de transmissão do ZIKV, girava em torno da emergência colocada pelo surto de alterações congênitas.

Para as mulheres que, naquele período, encontravam-se em meio a uma gestação, o exame de ultrassonografia passou a ser vivenciado com muita angústia e ansiedade. Como nos mostra Lilian Chazan, as dinâmicas de classificação e

¹ Segundo a Organização Mundial da Saúde, a Síndrome de Guillain-Barré (SGB) “é uma condição rara em que o sistema imunitário de uma pessoa ataca os nervos periféricos” (OMS, 2016a). No Brasil, alguns casos da síndrome foram identificados em pacientes contaminados pelo ZIKV. Também foram notificados casos associados à epidemia na Colômbia, República Dominicana, Guiana Francesa, Polinésia Francesa, Suriname, Honduras e Venezuela (OMS, 2016b).

² A Espin foi declarada por meio da Portaria n. 1.813, a 11 de novembro de 2015, sendo encerrada em a 30 de julho de 2017 por meio da Portaria n. 1.682.



reconhecimento de que algo não vai como o esperado no desenvolvimento do feto envolvem, sobretudo, a fabricação de uma verdade por meio das imagens técnicas produzidas pelo exame (CHAZAN, 2007).

Nesse sentido, quando há um desvio do que é considerado normal pelos padrões biomédicos de saúde e corpo, a interpretação da imagem ultrassonográfica é utilizada para construir o que Lilian Chazan chama de “verdades dolorosas”: produzem, pela classificação da imagem técnica, uma anormalidade. Naquele período, o medo de escutar uma “verdade dolorosa” fez com que “[...] a felicidade do pré-natal desaparecesse do sertão nordestino”, narra a antropóloga Débora Diniz (MANIR, 2016; DINIZ, 2016).

Desde a declaração da ESPIN, em novembro de 2015, até o último boletim epidemiológico liberado para monitorar alterações no crescimento decorrentes da infecção pelo Vírus Zika, referente a maio de 2018, o Ministério da Saúde registrou 3.194 casos confirmados (BRASIL, 2018). As crianças têm apresentado um complexo conjunto de sintomas para além da microcefalia: distúrbios de ordem ortopédica, oftalmológica, odontológica, cardíaca, motora, dificuldade de alimentação e respiração, paralisias cerebrais e a ocorrência de convulsões estão entre os traços mais observados (FEITOSA et al., 2016). Devido a esse quadro de manifestações clínicas, especialistas têm entendido o fenômeno como uma síndrome, que passou, por isso, a ser chamada de “Síndrome Congênita do Zika Vírus” (SCZV).

Muitas das mães ou cuidadoras principais desses bebês – e ênfase os substantivos femininos por entender que, devido ao modelo hegemônico da maternidade integral, é sobre as mulheres que recai a responsabilidade do cuidado – passaram pela experiência da gestação sem receber um diagnóstico contundente sobre a situação de seus filhos: muitas informações difusas e insuficientemente elucidativas, em parte pelo caráter inédito da síndrome para comunidade científica, em parte pela reprodução da tradicional hierarquia entre médicos e pacientes. À tal ausência de informação, somavam-se ao quadro interpretativo das gestantes as

representações calamitosas da epidemia, difundidas por importantes órgãos formadores de opinião.

Foi em meio a essa economia simbólica que muitas mães gestaram e pariram seus rebentos. Desde a gravidez, escutavam palavras como “deformação”, “anormalidade”, “irregularidade”, termos que, apesar da presumida objetividade científica, carregam conotações profundamente desabonadoras. Após o nascimento dos filhos, no entanto, a convivência e as trocas afetivas do cotidiano foram embaçando, aos poucos, as fronteiras entre a normalidade e a anormalidade. Na parceria estabelecida entre mãe e bebê, em suas descobertas mútuas, novas possibilidades, narrativas e significações acerca da síndrome foram fomentadas, proporcionando deslocamentos no entendimento do que é um desenvolvimento normal, da patologia, da diferença e da vulnerabilidade. Neste texto, procuro acompanhar algumas dessas formulações e interpretações promovidas por mães e outras cuidadoras acerca da síndrome e perceber como esse diagnóstico – objetivo, distante e desincorporado da biomedicina – vem sendo preenchido de sentido na vida cotidiana de nossas interlocutoras.

Os dados aqui utilizados provêm da minha participação no projeto de pesquisa “Microcefalia, deficiência e cuidados: Um estudo antropológico sobre os impactos da síndrome congênita do vírus Zika no estado de Pernambuco”, coordenado pela professora Soraya Fleischer (DAN/UnB) com financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

O projeto, iniciado em 2015, tem como objetivo principal acompanhar as mulheres e crianças afetadas pela epidemia em sua vida cotidiana: no deslocamento pelos serviços de saúde, nos núcleos domésticos, nas reuniões realizadas em ONGs, na circulação por ônibus e metrô. Até o momento, a equipe realizou quatro imersões em Recife: outubro de 2016, abril de 2017, setembro de 2017 e fevereiro de 2018. Cada temporada de pesquisa resultou na produção de diários de campo organizados, até o momento, em quatro tomos. Esse material, após edição e consentimento das autoras,

foi circulado pela equipe e utilizado para a produção de artigos, monografias, resenhas e pequenas laudas para jornais e mídias digitais³.

Com exceção de uma interlocutora conhecida durante um evento, também conectado ao projeto, realizado na Universidade de Brasília, todos os materiais etnográficos foram analisados a partir de dados secundários, ou seja, dados que não foram produzidos por mim⁴. Há momentos no texto em que faço uma descrição do material lido e absorvido dos diários a partir de citações indiretas. Em outros, aciono trechos específicos dos diários para construir meu pensamento. No último caso, haverá creditação explícita do nome da autora do diário, seguido pelo número do tomo em questão, do ano de produção e a numeração exata da página em que o excerto se encontra no conjunto original de diários. Por exemplo, o acrônimo “DCSF, tomo 1, 2016, p. 24” refere-se ao Diário de Campo de Soraya Fleischer do tomo I, produzido em 2016 e encontrado na página 24. No caso das demais pesquisadoras citadas, segue-se o mesmo modelo, com devida alteração de autoria: Raquel Lustosa aparecerá como RL, Lays Lira como LL, e Yasmin Reis como YR. Aproveito para novamente agradecer-las pelo consentimento no uso do material, e estendo os agradecimentos às demais pesquisadoras que cruzaram o nosso projeto: Thais Souza, Rosamaria Carneiro Giatti, Fernanda Vieira, Mariah Albuquerque, Beatriz Lima, Aissa Simas, Lucivânia Gosaves. Também agradeço às mulheres e famílias com quem estabeleci essa locução indireta.

No presente artigo, busco pensar essas novas formulações fabricadas na experiência de mães e crianças diretamente implicadas no surto tomando como referência três tipos de narrativas identificadas por Pamela Fisher e Dan Goodley (2007) em suas pesquisas acerca do cuidado de bebês deficientes: narrativas lineares, discutidas na primeira sessão, narrativas de desafio, abordadas na segunda parte do

³ O projeto conta com um blog para circulação das laudas produzidas pela equipe e pode ser acessado pelo seguinte link: <<https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>>, último acesso em: 15/03/2019

⁴ Nesse sentido, é importante frisar que uma parte essencial da construção e interpretação de dados – o encontro etnográfico – faz-se ausente nas linhas aqui escritas. Há muitas especificidades no manejo com dados secundários que ultrapassam os limites da proposta desse texto, mas sugiro a leitura da Monografia de graduação de Ana Clara Damásio (2016), “Entre tempos, espaços e relações: uma etnografia sobre o envelhecimento e o envelheceres na Guariroba, Ceilândia (DF)”, na qual a autora explora um pouco as possibilidades e limitações dos dados secundários.

texto, e narrativas do presente, que aciono ao final do artigo para repensar o conceito de vulnerabilidade.

BEBÊS E(M) DESENVOLVIMENTO: NARRATIVAS LINEARES, NARRATIVAS DE DESAFIO

Foi em Nova Descoberta, bairro popular de Recife/PE, que as pesquisadoras Lays Lira, Soraya Fleischer e Fernanda Vieira conheceram Neusa, a primeira mãe com quem estabeleceram interlocução no âmbito do projeto. Era um dia quente na capital pernambucana e o esforço de subir a longa e inclinada escadaria da rua de Neusa intensificava o calor. Como o ônibus que as pesquisadoras pegaram para se deslocar até o bairro em questão havia adiantado, as três já estavam no local algum tempo antes do combinado, o que parece ter surpreendido Neusa.

Apesar da surpresa, assim que percebeu a presença das pesquisadoras na porta, convidou-as para entrar. Sugeriu que esperassem sentadas na sala enquanto ela acabava de dar um banho em Cadu, seu filho caçula, diagnosticado com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e que, à época da viagem, realizada em outubro de 2016, estava com 1 ano e 2 meses. Na sala, estavam Maurício e Rodrigo, irmãos mais velhos de Cadu, de 4 e 3 anos, respectivamente.

As pesquisadoras sentaram-se no sofá e esperaram pelo retorno da anfitriã; após alguns minutos, Neusa já estava com minhas colegas e com o pequeno Cadu – que depois de um tempo passou para o colo de Lays Lira. Em seu diário, Lira o descreve como um bebê encorpado, de braços e pernas compridas. Anotou que o corpo era durinho, mas não havia firmeza para sustentar o pescoço, o que fazia a criança encarar o chão constantemente. Ficou quietinho no colo de Lira enquanto Neusa conversava e compartilhava informações com a equipe. Ora as pesquisadoras faziam perguntas, ora a própria Neusa conduzia a conversa a partir de assuntos que mais lhe interessavam no momento. Quando perguntada sobre a gravidez, revelou que foi um período difícil. A gestação de Cadu foi complicada, com muitas idas e vindas do hospital.



Aos seis meses, realizou uma ultrassonografia de rotina. Durante o exame, o médico chamou um assistente. Os dois trocaram informações sem incluir Neusa na conversa. Ela estranhou aquilo. Insistiu com o médico, que lhe disse: “Não se preocupe, não, mãe, é que seu neném está com a cabeça pequenininha, mas vai ficar tudo bem” (DCLL, Tomo I, 2016, p. 13). No dia 2 de agosto de 2015, deu à luz Cadu.

O parto não foi um procedimento fácil. Exigiu tanto do corpo da jovem que ela entrou em coma por cinco dias. Quando despertou, levaram o filho para sua companhia e anunciaram, pela primeira vez, o diagnóstico de microcefalia. Como a correspondência com o ZIKV só seria divulgada pelo governo em novembro, ou seja, três meses após o nascimento de Cadu, os médicos não sabiam explicar satisfatoriamente o quadro para Neusa: “Eu saí de lá e fui fuçar na internet. Ninguém me explicou nada no hospital. Saí de lá sem saber nada” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 24). Ingrid, outra mãe que as pesquisadoras conheceram na primeira temporada de campo e também moradora de Nova Descoberta, compartilha de uma narrativa semelhante de informações difusas e pouco elucidativas por parte dos médicos após o nascimento de Otávio, seu primeiro filho: “Eu vivia me perguntando, ‘o que meu filho tem? Como ele vai ser?’” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 143).

Muitas mulheres conhecidas na pesquisa, especialmente aquelas que tiveram filhos logo no início do surto, denunciaram uma ausência genérica de informações por parte da biomedicina. Tinham que insistir muito para que os profissionais lhe esclarecessem alguma coisa, e muitas vezes recebiam informações contraditórias. A lacuna inicial entre o diagnóstico e o entendimento social (GINSBURG; RAPP, 2001)⁵ do que era a microcefalia foi sendo preenchida no cotidiano num processo de produção de significado oriundo da experiência e do convívio entre mães e filhos. Quem ensinou e explicou o que era a microcefalia pra Neusa foi o próprio Cadu, no convívio diário da maternidade e do cuidado, na companhia que fazem um para o outro. A forma como a

⁵ Faye Ginsburg e Rayna Rapp vão pensar o entendimento social enquanto a compreensão prática do que significa cuidar de pessoas deficientes. O diagnóstico por si só é insuficiente para a adaptação e manejo da diferença.

deficiência foi compreendida por Neusa e por Cadu, no entanto, promove certos deslocamentos da ótica biomédica hegemônica.

Dentro do discurso da biomedicina, a deficiência é percebida em termos de desvios que devem ser, na medida do possível, reabilitados e normalizados (FISHER; GOODLEY, 2007). A ideia de que o desenvolvimento dos bebês nascidos com a síndrome é atrasado se estabelece a partir de um critério de normalidade constituído por determinadas etapas e passagens consideradas intrínsecas à formação. No caso dos bebês diagnosticados com microcefalia e outras deficiências, é constantemente enfatizado que eles precisam aprender até as habilidades mais básicas, como mastigar e engolir. A dinâmica de aquisição de técnicas corporais (MAUSS, 2003) é evidenciada no discurso, ao passo que no caso das crianças consideradas normais, tudo se passa como se todas essas habilidades fossem intrínsecas à condição humana. A diferença dos bebês é compreendida, na visão biomédica, enquanto um atraso biológico.

Neusa, no entanto, não concorda com esse modelo. Para ela, o importante é que o filho se desenvolva em seus próprios termos: “ele tem o jeito dele de ir se desenvolvendo” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 27), comentou com as pesquisadoras. A criança deve ser avaliada a partir de suas próprias possibilidades. Cada um tem seu próprio “trajeto temporal” (WILLIAMSON, 2018), e Neusa não aceita quando os médicos fazem comparações entre Cadu e as outras crianças. Contou às pesquisadoras que certa vez a fisioterapeuta responsável pela terapia de seu filho lhe chamou atenção para o fato de que Cadu estava muito atrasado, mesmo com relação às outras crianças com microcefalia. Neusa foi categórica: “Eu achei extremamente antiética a atitude dela” (DCLL, Tomo I, 2016 p. 15), desabafou.

O que Neusa parece defender é a necessidade de construir um padrão individual para compreender o desenvolvimento de cada criança, e não estipular um desenvolvimento universal a partir do qual todos serão avaliados. Desenvolvimento, aqui, não se refere a uma “uma especificação formal” (INGOLD, 2010, p. 11) do que deve vir a ser um organismo, e sim o próprio desenrolar da vida. Nesse sentido, a observação atenta e a fina sintonia do cuidado diário é mais útil às mães no



acompanhamento de seus filhos do que cartilhas padronizadas acerca do desenvolvimento infantil (WILLIAMSON, 2018). Esse tipo de estratégia narrativa é pensado por Fisher e Goodley (2007) como um deslocamento da linearidade universal para uma linearidade particular.

Apesar de ser utilizada como uma narrativa de inclusão pelas mães ao pensarem os processos de desenvolvimento dos bebês, a linearidade particular também pode ser, em alguns contextos, problemática e frustrante. Cadu, por exemplo, vinha, como Neusa coloca, desenvolvendo-se e evoluindo à sua maneira. A mãe vinha se adaptando a ele, aprendendo sobre o filho, descobrindo quais posições lhe aliviam a dor, que tipo de mamadeira mais lhe agradava: “Ele gosta só gosta dessas baratas, que junta tudo no bico e não sai direito o leite” (DCSF, Tomo 1, 2016, p. 30), comentou com as pesquisadoras enquanto desentupia o recipiente.

O filho, no entanto, começou a ter crises convulsivas que modificaram o cenário ao qual Neusa havia se acostumado: “Ele já estava comendo comidinha sólida e parou. Eu já fazia feijão amassadinho para ele com macarrão e tudo. E ele parou, desaprendeu” (DCSF, Tomo 1, 2016, p. 26). Percebe-se, na fala de Neusa uma ruptura de linearidade, um regresso, uma “involução”, que é recebida com muita dificuldade, pois exige mais uma readaptação em meio a um cenário de muita instabilidade. Outro ponto sensível da noção de regressão é apontado pelas interlocutoras com relação aos profissionais de saúde, que reforçam, no discurso, a dimensão do atraso, ou ainda ampliam os prognósticos desanimadores.

Ainda seguindo Fisher e Goodley (2007), uma “narrativa do desafio” é colocada como uma alternativa às elaborações lineares. Por exemplo, diante das crises vivenciadas por muitas das crianças, os profissionais de saúde estipulam certos prognósticos que, em termos de assistência e cuidado, envolvem a aquisição de cadeiras de rodas ou ainda inserção de alimentação via sonda endogástrica. Embora em casos específicos as intervenções sugeridas se tratem de urgências terapêuticas, isso não é verdadeiro para todos os bebês.



Luca que, à época, estava com dois anos, por exemplo, coabita com Karolina, sua mãe, e Bruno, seu pai. Apesar de a mãe desempenhar o papel de cuidadora principal, a família conta com uma participação ativa de Regina, avó do menino. No dia que as pesquisadoras foram visitar a casa de Luca era a avó que estava lá prestando auxílio e ajuda à Karolina. O bebê também possui um quadro clínico delicado, toma muitos remédios e já foi internado em diversas ocasiões. Após uma das crises, os profissionais de saúde sugeriram a possibilidade da sonda:

Depois disso, o médico ficou teimando que ele não comia antes. Como não comia? Ele comia de tudo! Verdura, brócolis, carinha, macarrão. Eu não aceitava o médico colocar a sonda nele depois da crise. Eu não aceitava. Se ele comia antes, por que começar a comer por sonda? Se desaprendeu, vai aprender de novo. Foi uma guerra naquele hospital, eu não deixei de jeito nenhum. Então, a gente ensinou de novo a comer. Ensinamos o Luca a sugar de novo (DCSF, Tomo 1, 2016, p. 190).

Para Regina, é a família quem deve colocar altas expectativas para a criança, apostar nela: “Mas médico é assim, Soraya. Eles não dão expectativa de futuro para os nossos filhos, netos. Não dão. Quem dá expectativa, quem tem expectativa somos nós. Nós é que sonhamos com o futuro” (DCSF, Tomo 1, 2016, p. 191).

O ‘desafio’ aparece como uma forma de questionar os prognósticos desesperançosos dos médicos. Apesar de dominante, nem todos os profissionais de saúde utilizam-se majoritariamente de uma narrativa linear. É o caso, por exemplo, de Dra. Adriana, uma das fisioterapeutas que têm prestado serviços às crianças nascidas com a SCZV em Recife. Para a médica, cada criança tem um compasso próprio e uma cadência particular. Durante uma consulta observada pelas pesquisadoras, Adriana colocou a terapia nos seguintes termos:

A gente trabalha o desenvolvimento do potencial humano. Cada um tem uma escala, cada um busca se superar na sua escala. A gente tem que trabalhar dentro disso. Já pensou teu marido chegando em casa toda noite e dizendo que a sua comida não presta? Já imaginou isso? Tu ia conseguir continuar cozinhando para ele? Não ia. A mesma coisa com essas crianças. Não pode colocar pra baixo, não pode dizer que não vai conseguir, que não vai evoluir. Não pode isso, gente! Ela ouve, ela sente, ela se desanima, claro! Tem que estimular essa criança. (DCSF, Tomo III, 2017, p. 41).



Curiosamente, a fisioterapeuta foi mãe de uma garota com paralisia cerebral, já falecida. Quando a filha estava viva, Adriana apostava também na narrativa do desafio:

Quando a minha filha estava viva, eu tinha um quarto em casa que mais parecia essa sala aqui. Tinha bola, tinha tatame, tinha era de tudo. Eu fazia o tempo todo com ela. Meu marido comentava, “Mas você acabou de chegar do hospital, passou a manhã toda lá e já vai fazer de novo aqui, é?”. Vou, eu dizia para ele. Vou sim. Eu fazia o tempo todo que eu podia (DCSF, Tomo III, 2017, p. 41).

Fisher e Goodley sugerem que a narrativa do desafio, embora mais flexível do que interpretações lineares, pode gerar um superinvestimento por parte das mães em terapias, e tecnologias de saúde, o que sobrecarrega ainda mais as tarefas e atividades de mulheres que assumem quase integralmente o papel de cuidadoras, além de acentuarem ainda mais os gastos direcionados para o cuidado. Ainda assim, uma “narrativa do desafio” continua sendo uma estratégia de significação valiosa, pois permite, como veremos na próxima sessão, que as cuidadoras construam significados questionando noções convencionais de “normalidade”, e afastando a experiência vital de seus filhos de uma perspectiva patologizante (FISHER; GOODLEY, 2007).

“ELE NASCEU ÓTIMO, É TUDO NORMAL”: RECONSTRUÇÕES E REELABORAÇÕES DA NORMALIDADE

É possível perceber deslocamentos e reelaborações da normalidade nas narrativas que temos acompanhado ao longo do projeto. A primeira vez que Ingrid, interlocutora conhecida na primeira temporada de pesquisa, soube da microcefalia do filho foi ainda durante a gestação, após uma ultrassonografia: “O médico disse que ele tinha um problema na cabeça. Que ele demoraria pra aprender as coisas” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 143). Nesse período, a jovem contou às pesquisadoras que passava o dia inteiro chorando. A “deformação” na cabeça era algo incrivelmente assustador. Após o nascimento do Otávio, no entanto, o discurso de Ingrid mudou: “Ele nasceu ótimo. Só



tem essa deformação na cabeça mesmo. Não foi para UTI, não precisou ficar internado. Logo veio para casa comigo [...] É tudo normal” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 143).

A fala de Ingrid se alinha a teóricos que pensam a deficiência não a partir do modelo médico que pressupõe uma essência anatomopatológica, mas como um conceito socialmente construído e negociado. Otávio, por exemplo, sofre de árduas crises de prisão de ventre que lhe exigem muito do corpo e da habilidade de cuidado da mãe. A crise, apesar de constituir uma dificuldade cotidiana, não é explicada pela chave da deficiência: “todo mundo na família tem isso” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 55), conclui Dona Lidiane, avó do menino. Ao construir a crise de prisão de ventre enquanto uma “normalidade”, Dona Lidiane ajuda a despatologizar a vida do neto, propõe e interpreta que nem tudo está associado à microcefalia.

É importante ressaltar que o modelo do desafio não é adotado integral e exclusivamente pelas cuidadoras. Justamente por ser o modelo hegemônico, a narrativa de linearidade não se ausenta da perspectiva das famílias. Ao mesmo tempo que Dona Lidiane identifica a crise de prisão de ventre do neto com características comuns da família, a avó também se questiona sobre sua saúde de um ponto de vista marcado tanto pela perspectiva da patologia quanto pela narrativa da linearidade. Perguntou às pesquisadoras, um pouco cabisbaixa: “A senhora acha que tem cura? Tem cura isso que Otávio tem? Ele vai melhorar disso, minha filha? Vai se curar dessa microcefalia?” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 146).

A todo momento, a deficiência enquanto distúrbio compõe os enunciados negociados e produzidos no dia a dia. Vale lembrar a fala mencionada no início deste artigo do então ministro da saúde, Marcelo Castro, que, no ápice da epidemia, especulou que as crianças diagnosticadas com a síndrome configurariam uma “geração perdida”, destinada a cuidados pelo resto da vida. De acordo com Marcelo Castro, dependência e vulnerabilidade são interpretados como condições limitantes e destituídas de dignidade.

A composição da dependência enquanto uma característica não-desejável é abordada por Eva Kittay, filósofa feminista e mãe de uma jovem com paralisia cerebral.

A autora enfatiza como nas teorias de justiça ocidentais a independência aparece no discurso como um sinal de integridade e valor (KITTAI, 2011). A dependência, por sua vez, é estigmatizada e recai sobre a vida das pessoas que dependem de cuidado e daquelas que cuidam como uma vida menos completa e sem perspectiva de felicidade. Dessa maneira, a relação entre mães e bebês deficientes envolve um deslocamento não só da noção de normalidade, como também da noção de vulnerabilidade.

VULNERABILIDADE: DE ESTIGMA A POTÊNCIA

Além das dificuldades advindas do manejo terapêutico – que pode exigir, dentre outros elementos, leites especiais, remédios, bandagens, sondas, cadeiras de roda, óculos, corretores ortopédicos - um dos maiores problemas apontados pelas interlocutoras no decorrer do projeto é o preconceito. Idosos, bebês, crianças e pessoas que vivem com deficiências severas são automaticamente enquadradas na categoria de vulnerabilidade, como no caso dos bebês conhecidos no âmbito de nosso projeto de pesquisa, frequentemente chamados de “coitadinhos”.

O ônibus, espaço central para o ir-e-vir entre hospitais, cartórios, farmácias e instituições, é também um lócus para toda sorte de abuso, segregação, preconceito e violência contra as crianças e suas mães. Neusa, por exemplo, contou às pesquisadoras que os motoristas não são muito solidários com a presença do carrinho de bebê, que “não deixam subir com o carrinho pela porta da frente, tem que entrar pela dos fundos [...] e outros nem deixam subir em porta nenhuma” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 21).

A falta de empatia é tanta que ela e Cadu já chegaram ao extremo de serem arrastados pelo ônibus porque o motorista havia fechado a porta enquanto ela tentava subir com o carrinho. Apesar de o ocorrido ter gerado revolta entre aqueles que presenciaram a cena, a hostilidade vem de todos os lados: já escutou de outros passageiros o filho sendo chamado de “E.T” e de “monstro” e “coitado”, por exemplo.



Esse estigma voltado para a deficiência dialoga, entre outras coisas, com a qualificação do cuidado e da vulnerabilidade enquanto elementos negativos e desvalorizados. Quando pensamos em vulnerabilidade, as imagens acionadas usualmente giram em torno de um senso de “susceptibilidade corporal à injúria, de ser ameaçado ou ferido – estando, portanto, predominantemente associadas à violência, finitude ou mortalidade” (PETHERBRIDGE, 2017, p. 148). Pessoas consideradas vulneráveis são posicionadas enquanto sujeitos fracos e incapacitados de autonomia. Levando em conta que o ideal ocidental de dignidade parte da premissa do sujeito soberano e independente (KITTAI, 2011), pessoas que dependem marcadamente de outrem e demandam um tipo de cuidado integral são desvalorizadas enquanto sujeitos sociais, tendo suas imagens associadas à passividade e à inatividade.

Os primeiros estudiosos da deficiência não chamaram atenção para o problema da vulnerabilidade. Tentaram, na verdade, deslocar-se dele. Para estes pensadores, era preciso superar o modelo médico que encerrava a deficiência na lesão e nos aspectos patológicos e perceber que as dificuldades vivenciadas por pessoas lesionadas partem da própria organização social, inadequada para conviver com a diversidade (DINIZ, 2007). A solução proposta por esses teóricos passava por uma reestruturação “econômica, arquitetônica, política, social, histórica, biomédica, educacional” (JUSTINO, 2017, p. 49) que teria como consequência a independência das pessoas deficientes. A preocupação desses estudiosos, portanto, era uma forma de garantir a independência para todos.

Como ficariam, então, aquelas pessoas para quem o ideal de independência configura uma impossibilidade? Essa foi uma das bases críticas da revisão feminista acerca dos estudos sobre deficiência. Embora concordassem com a análise social, denunciavam que aquele modelo, em sua maioria proposto por homens brancos e intelectuais com lesões medulares, não englobava a deficiência em sua diversidade (DINIZ, 2007; MELLO; NUERNBERG, 2012). As teóricas feministas enfatizaram que em certos casos a mudança estrutural não seria suficiente para lançar alguns indivíduos a uma vida independente (DINIZ, 2007).

A preocupação inicial dos estudos da deficiência era desassociá-la da noção de cuidado e caridade (JUSTINO, 2017). Para eles, portanto, a crítica feminista apresentava-se como um risco à autonomia conquistada pelo movimento. A estratégia lançada pela revisão feminista foi a de propor uma nova compreensão acerca dos valores de autonomia e dignidade. Para Eva Kittay (2011), são exatamente as relações de cuidado e dependência que promovem qualquer possibilidade de dignidade humana. Existe, no ser humano, uma “condição primária de vulnerabilidade” (BUTLER, 2004 apud PETHERBRIDGE, 2017), que, embora seja evidenciada em contextos de assimetria de poder, desigualdade e violência, não se restringe a eles.

Para pensar adequadamente na vulnerabilidade é preciso superar a antinomia entre independência e dependência, e navegar por um novo paradigma, qual seja, o paradigma da interdependência. Dona Regina, por exemplo, defende o neto contra as acusações de pena que recebe, enfatizando, justamente, como o menino é amado e bem cuidado:

O que é mais difícil para mim é as pessoas terem pena dele, terem dó, ‘Coitadinho dele, tadinho, bichinho’. Por que pena, por que tadinho? Ele tá bem, ele é tão bem cuidadinho, a gente zela tanto por ele, cuida tanto, não deixa adoecer, come tudo certinho, na hora certa de comer, dá banho e tá sempre limpinho. Por que sentem dó dele? Não é digno de pena, não tem nada disso (DCSF, Tomo I, 2016, p. 140).

Em sua fala, Regina está valorizando o cuidado, as relações entre o bebê e sua família e o papel de cuidadora desempenhado por ela e pela filha. Está reconhecendo a dependência como um valor positivo na vida de seu neto, evidenciando como sua rede de apoio é forte e bem construída. A vulnerabilidade, indica Petherbridge (2017), pode ser compreendida em termos de fraqueza, mas pode também ser pensada como uma expansão da relacionalidade, uma abertura para o outro que possibilita o entendimento do que ele necessita e precisa.

ABERTURA PARA O OUTRO: CUIDAR E APRENDER

A afinidade construída entre mãe e bebê implica em uma reconstrução da sensibilidade por parte da cuidadora para captar os sinais e a linguagem que o bebê ensina e comunica. O treino diário propiciado pelo convívio permite às mães que reconheçam novas camadas de diferença e apreciem sutilezas que antes não eram distinguíveis. É o caso, por exemplo, das diferentes entonações classificadas dentro do choro do bebê. Para uma pessoa alheia àquela relação, o choro é sempre o mesmo, mas com atenção é possível perceber variações e sistematizá-las.

Também é a partir desse tipo de atenção que as narrativas de linearidade particular, mencionadas acima, são construídas e observadas. Neusa diz que conhece tão bem o filho, que, muitas vezes, sabe mais do que os médicos sobre os tipos de intervenção que funcionam e não funcionam em Cadu: “é a gente que cuida que sabe, né?” (DCRL, Tomo IV, 2018, p. 19). Abrir-se significa estar atento para o outro, respondê-lo, reconhecê-lo, observá-lo.

Dessa observação, outros tipos de construções e significações são criados em torno da deficiência. Recuperando o argumento de Fisher e Goodley (2007), além das narrativas lineares e de desafio, uma terceira articulação reconhecida pelos autores nos discursos de suas interlocutoras é a “narrativa do presente”, em que as diferenças e novidades trazidas pelas crianças são positivadas no discurso: “Hoje, eu acho que é tudo mais normal. Eu tenho um olhar normal para ele. Eu aceito o diferente” (DCSF, Tomo I, 2016, p. 191), disse Regina.

A positivação da experiência da maternidade e da deficiência é uma das produções de significado que circulam no contexto da epidemia. Muitas mães frisam a necessidade de não se isolar, de passear, ir à praia, a shows, à igreja, enfim, expandir os canais de manifestação do prazer da vida. Segundo Rita, também interlocutora em nossa pesquisa, as pessoas, em geral, “pensam que a gente não tem como ser feliz numa situação dessas, esperam a nossa tristeza e eu quebro a expectativa deles com minha alegria”, e emendou com um exemplo:



Um neuro uma vez me perguntou: “por que nunca te vejo triste? Tu sabe o quadro clínico de seu filho? Como não te vejo triste?” Rita respondeu ao médico com firmeza: “Olhe, doutor, vocês mesmos não dizem que tudo o que a gente sente a gente passa também pra eles? Como vou passar um quadro de tristeza pro meu filho? Gabriel pode ficar comigo um dia ou 100 anos, mas ele vai ser feliz (Anotações minhas de palestra realizada na Universidade de Brasília, campus Planaltina, em setembro de 2017).

Além disso, muitas mães comentam também que foi a partir do convívio com os filhos deficientes, de sua abertura para eles, que aprenderam novas habilidades: “Ela é a pessoa que mais me ensinou na vida” (DCYR, Tomo II, 2017, p. 15), diz Cecília, mãe de uma jovem bebê com microcefalia, “Eu não sabia andar nos lugares, pegar os ônibus tudo, não ficava sabendo das coisas... Agora eu sei. Por causa dela. Ela foi que me ensinou” (DCYR, Tomo II, 2017, p. 15). A fala de Cecília entra em consonância com revisões atuais acerca da deficiência, que pensam a diferença corporal não como uma restrição, mas uma possibilidade nova, uma relacionalidade construída na abertura e na vulnerabilidade. A narrativa do presente ajuda a assinalar o prazer e as potencialidades do convívio com o diferente.

BREVE CONSIDERAÇÃO FINAL

Neste artigo, procurei traçar narrativas e enunciados elaborados pelas famílias implicadas na epidemia do ZIKV em seus próprios processos – e como eu os compreendi – de assimilação, interpretação e negociação do que a deficiência significa ou não. As três formulações aqui citadas – narrativas lineares, narrativas de desafio e narrativas do presente –, tomadas de empréstimo das autoras Pamela Fisher e Daniel Goodley, são tentativas de analisar e recortar dinâmicas altamente complexas.

O acionamento de um tipo de narrativa não significa que aquela seja a perspectiva exclusiva a partir da qual a deficiência vem sendo pensada, vivida, negociada e narrada: ora a narrativa linear hegemônica é enfatizada, ora as particularidades entram em cena. A própria instabilidade do cotidiano vivenciado pelas famílias aqui apresentadas demanda readequações constantes.



Minha intenção foi rastrear alguns desses fluxos e pensá-los a partir da prática cotidiana do cuidado. Por fim, gostaria de terminar o artigo sublinhando como todas essas tentativas, criações e construções são formas de encontrar canais de efetuação da vida. No contexto do cuidado associado a essa epidemia, é sempre em resguardo da vida que essas famílias se movimentam.



REFERÊNCIAS

- BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas**. Semana Epidemiológica, 20 de 2018. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/junho/29/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>>. Acesso em: 06 jul. 2018.
- CHAZAN, Lilian. **“Meio quilo de gente”**: um estudo antropológico sobre ultrassom obstétrico [online]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/x78qr/pdf/chazan-9788575413388.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2018.
- DINIZ, Débora. **Do sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 2016.
- _____. **O que é deficiência?**. São Paulo: Brasiliense (Coleção Primeiros Passos), 2007.
- FEITOSA, Ian et al. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. **Boletim Científico de Pediatria**. v. 5, n. 3, 2016. Disponível em: <http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2018.
- FISHER, Pamela; GOODLEY, Dan. The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives, **Sociology of Health & Illness**, v. 29, n. 1, 2007.
- GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Enabling Disability: Renarrating Kinship, Reimagining Citizenship. **Public Culture**, v. 13, n. 3, 2001.
- INGOLD, Timothy. Da transmissão de representações à educação da atenção. **Educação**, v. 33, n. 1, 2010.
- JUSTINO, André Filipe. **Por uma abordagem antropológica da infância e da deficiência**: duas categorias sob o olhar de um antropólogo. 2017. 90 f., il. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Universidade de Brasília, Brasília.
- KITTAY, Eva. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. **Ratio Juris**, v. 24, n. 1, mar. 2011. Disponível em: <<http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2018.

MANIR, Mônica. As fronteiras da zika: 'Só atentaremos à epidemia quando chegar a grandes centros', diz antropóloga. São Paulo: O Estado de S. Paulo, 10 de setembro de 2016.

Disponível em: <<https://alias.estadao.com.br/noticias/geral,as-fronteiras-da-zika,10000075150>>. Acesso em: 23 jun. 2018.

MARIZ, Renata. **Zika**: Ministro defende mobilização para evitar geração de sequelados. Jornal eletrônico O GLOBO, 2016. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/brasil/zika-ministro-defende-mobilizacao-para-evitar-geracao-de-sequelados-18465397>>. Acesso em: 23 jun. 2018.

MAUSS, Marcel. As técnicas do Corpo. In: _____. **Sociologia e Antropologia**, São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

MELLO, Anahi; NUERNBERG, Adriano. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000300003>. Acesso em: 25 jul. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Ficha Descritiva da Síndrome de Guillain Barré**. 2016a. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/guillain-barre-syndrome/pt/>>. Acesso em: 23 jun. 2018.

_____. **Situation Report: Zika Virus, Microcephaly and Guillain-Barré Syndrome**, 2016b.

Disponível em: <<http://origin.searo.who.int/bhutan/who-zika-28-7-16.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2018.

PETHERBRIDGE, Danielle. O que há de crítico na vulnerabilidade? Repensando interdependência, reconhecimento e poder. **Dissonância**, v. 1, n. 2, 2017. Disponível em: <<https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/teoriacritica/article/view/2992>>. Acesso em: 25 jul. 2018.

WILLIAMSON, Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface (Botucatu)** [Online], v. 22, n. 66, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0685.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

Recebido em: 01/04/2018

Aceito para publicação em: 29/07/2018