

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

DIEGO ALANO DE JESUS PEREIRA PINHEIRO

CRIANÇAS ESPECIAIS PARA FAMÍLIAS ESPECIAIS:
OS SENTIDOS DE MATERNIDADE PARA MÃES DE BEBÊS COM
MICROCEFALIA EM PERNAMBUCO

JOÃO PESSOA / RIO TINTO
2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

DIEGO ALANO DE JESUS PEREIRA PINHEIRO

**CRIANÇAS ESPECIAIS PARA FAMÍLIAS ESPECIAIS:
OS SENTIDOS DE MATERNIDADE PARA MÃES DE BEBÊS COM
MICROCEFALIA EM PERNAMBUCO**

Dissertação submetida pelo mestrando Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro à banca examinadora como requisito para obtenção do título de Mestre em Antropologia pelo Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba.
Orientadora: Márcia Reis Longhi.

JOÃO PESSOA / RIO TINTO
2017

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

P654c Pinheiro, Diego Alano de Jesus Pereira.

"Crianças especiais para famílias especiais": os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco / Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro. - João Pessoa, 2017.
165 f.

Orientação: Marcia Reis Longhi.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

1. Zika vírus; Microcefalia; Maternidade; Antropologia.

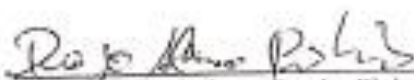
I. Longhi, Marcia Reis. II. Título.

UFPB/BC



Ata da Defesa da Dissertação de Mestrado do Aluno Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro

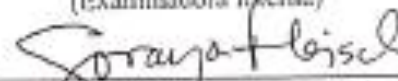
Aos vinte e três dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e dezessete, às nove horas, realizou-se na sala de multimídia do Bloco C, no Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, a sessão pública de defesa da Dissertação intitulada: **"CRIANÇAS ESPECIAIS PARA FAMÍLIAS ESPECIAIS: OS SENTIDOS DA MATERNIDADE PARA MÃES DE BEBÊS COM MICROCEFALIA EM PERNAMBUCO"**, apresentada pelo aluno **Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro**, Bacharel em Antropologia pela UFOPA. Que concluiu os créditos exigidos para obtenção do título de MESTRE EM ANTROPOLOGIA, área de Concentração em Antropologia Social, segundo encaminhamento do Prof. Dr. João Martinho Braga de Mendonça, Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPB e segundo os registros constantes nos arquivos da Secretaria da Coordenação da Pós-Graduação. A Profa. Dra. Márcia Reis Longhi (PPGA/UFPB), na qualidade de orientadora, presidiu a Banca Examinadora da qual fizeram parte as professoras doutoras Ednalva Maciel Neves (PPGA/UFPB), Examinadora interna e Soraya Resende Fleisher (UINB), Examinadora externa. Dando início aos trabalhos, a Senhora Presidente, Profa. Márcia Reis Longhi convidou os membros da Banca Examinadora para comporem a mesa. Em seguida foi concedida a palavra ao mestrando para apresentar uma síntese de sua Dissertação, após o que foi arguido pelos membros da Banca Examinadora. Encerrando os trabalhos de arguição, as examinadoras deram o parecer final sobre a Dissertação, à qual foi atribuído o seguinte conceito: **APROVADO**. Proclamados os resultados pela Profa. Dra. Márcia Reis Longhi, Presidente da Banca Examinadora, foram encerrados os trabalhos, e para constar eu, Profa. Dra. Márcia Reis Longhi, (Secretário(a) ad hoc) lavrei a presente ata que assino juntamente com os demais membros da Banca Examinadora, João Pessoa, 23 de fevereiro de 2017.



Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro
(mestrando)



Profa. Dra. Ednalva Maciel Neves
(Examinadora interna)



Profa. Dra. Soraya Resende Fleisher
(Examinadora externa)



Profa. Dra. Márcia Reis Longhi
Presidente da Banca

RESUMO

O trabalho visa contribuir para reflexões no campo das Ciências Sociais no que cerne aos debates em torno da saúde e maternidade. A pesquisa iniciou após o grande índice de bebês nascidos com microcefalia, tendo como epicentro a região do Nordeste do país. A mídia tanto regional e nacional quanto internacional tem noticiado o balanço diário do “surto” revelando-se um problema de saúde global, passando de 500 casos de bebês com malformações cerebrais somente em Pernambuco, segundo dados do Ministério da Saúde (abril/2016). Pesquisadores interessados no tema, buscavam compreender a principal causa da doença considerada até então como um mistério para a ciência, e entre as hipóteses hoje já comprovadas, evidencia o vírus do Zika transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*. A epidemia vem mexendo com a dinâmica de várias esferas como políticas, socioambientais, econômicas e religiosas. Mulheres, mães de bebês com microcefalia em Pernambuco têm se organizado em movimentos como a “União de Mães de Anjos” (UMA), construindo redes de apoio e solidariedade, compartilhando experiências sobre o cuidado com os “anjos” ou “crianças especiais” (como denominam seus filhos), além de reivindicarem numa linguagem de direitos auxílio junto ao Estado e órgãos competentes. Neste sentido, esta etnografia foi produzida a partir de três encontros da UMA os quais participei, ocorridos entre fevereiro e dezembro de 2016. Partindo de três trajetórias de vida de mães de crianças diagnosticadas hoje pelo campo biomédico como “*Síndrome Congênita do Zika vírus*” (SCZv), estabelecendo relação com as interlocutoras tanto no âmbito *online* (*Whatsapp*, *Facebook*, instrumentos utilizados por elas para comunicação entre si e apropriados por mim) e na dimensão *off-line* (encontros presenciais). Volto-me a entender as representações entorno do bioativismo materno, a fim de apreender as produções de sentidos e significados oriundos das concepções e experiências materna.

Palavras-Chave: Zika vírus; Microcefalia; Maternidade e Antropologia.

ABSTRACT

The work aims to contribute to discussions in the field of Social Sciences in the heart of the debates around health and maternity. The research began after the great rate of babies born with microcephaly, having as its epicenter in the Northeast region of the country. The media in both regional and national and international has reported on the balance sheet of the daily "outbreak" revealing a problem of global health, going from 500 cases of babies with brain malformations only in Pernambuco, according to data from the Ministry of Health (April/2016). In addition to assert in a language of human help with the state and competent bodies. Researchers interested in the subject, sought to understand the main cause of the disease considered until then as a mystery to science, and among the hypotheses today already proven, evidenced by the herpes virus Zika transmitted by the *Aedes aegypti*. The epidemic has been messing with the dynamics of various spheres such as politics, socio-economic and religious. Women, mothers of babies with microcephaly in Pernambuco have organized into movements, building networks of support and solidarity, sharing experiences about the care with the "angels" or "special children" (as are his sons), In addition to assert in a language of human help with the state and competent institutions. In this sense, this ethnography back to understand the representations around the mother bioactivism, Starting from three life trajectories of mothers of children diagnosed today by the biomedical field as "*Congenital Zika vírus Syndrome*". In order to grasp the productions of senses and meanings from the conceptions and experiences.

Key Words: Zika virus; Microcephaly; Maternity and anthropology.

Dedico esse trabalho à todas as mulheres e mães, entre elas: as mães da *União de Mães de Anjos* (UMA), à minha mãe, irmãs, avós, tias, primas, professoras e amigas, que possibilitaram a minha existência e a produção desta etnografia.

AGRADECIMENTOS

Durante os dois anos que cursei o mestrado no Programa de Pós-Graduação da UFPB e período este que realizei a pesquisa, várias pessoas se mostraram importantes nessa caminhada para a efetivação da pesquisa e produção desta dissertação. Portanto, citá-los elucida a sua importância na confecção deste e sua relevante contribuição para a minha formação acadêmica. Esta dissertação é fruto de uma coletividade que vai muito além de mim, e que revela toda a minha trajetória como pessoa e pesquisador.

Primeiramente, agradeço aos meus pais Elmara Pereira e Viane Pinheiro que vem me acompanhando desde os primeiros passos da minha vida e que sempre me apoiam nas tomadas de decisão, e os nossos laços construídos entorno de uma noção consanguínea, extrapolam tal significação, sendo permeado pelos laços afetivos. Integro ainda na minha rede de parentesco, outras pessoas que permeiam a minha história e as quais eu represento e as levo no peito e na memória, sendo eles minhas avós, materna Maria Zenita e paterna Cristina Pinheiro, e respectivamente meus avôs, Antônio Wilson e *in memória* Francisco Pinheiro e do meu querido primo que partiu precocemente José Maurício Pereira.

Aos meus irmãos e companheiros de todos os momentos Nataly, Natália, Francisco e Cristiano e à minha tia Maria Tarcisia Pinheiro Chagas e seu cônjuge Rubem Chagas, pela torcida e apoio essencial para a minha jornada. Pessoas importantes que me enchem de afeto e motivos para continuar a persistir e acreditar por um mundo menos desigual. Saibam: sem vocês nada seria possível.

Ao longo da realização do mestrado na Universidade Federal da Paraíba, e em particular da realização da pesquisa acumulei muitas “dívidas” num sentido simbólico do termo. Durante todo esse processo várias pessoas colaboraram de forma direta ou indiretamente, e as dívidas afetivas e intelectuais. Lembrá-los, demonstra minha profunda gratidão e em especial em nome da pesquisa, da Ciência e do grupo investigado neste recorte, a UMA - “União de Mães de Anjos” e das minhas interlocutoras Claudia, Dona Maria José e Nara e seus respectivos anjos Vitor, Gustavo e Nina. Espero que de alguma forma posso contribuir, mesmo que de maneira modesta com as suas reivindicações.

Aos meus professores com quem pude compartilhar novos debates antropológicos durante as disciplinas do PPGA/UFPB, os professores Drs. Flávia Pires, Mônica Franch,

Adriano De Leon, Ednalva Maciel, Alexandra Barbosa, Lara Amorim e Silvana Nascimento. Integro ainda, os professores João Martinho e Márcia Longhi - coordenadores do Programa vigente no biênio (2015/2016) e à professora tutora do estágio docência Dra. Patrícia Goldfarb. Além de todos os secretários (as) e demais professores que compõem o PPGA e nos proporcionam uma formação antropológica séria e responsável.

Aos meus professores da graduação do Programa de Antropologia e Arqueologia (PAA) da Universidade Federal do Oeste do Pará (UFOPA), em especial ao meu orientador da monografia o professor Dr. Rubens Elias da Silva pelos seus incentivos e apoios em vários momentos cruciais da minha trajetória acadêmica. Sem esquecer ainda, dos queridos colegas da graduação da primeira turma de antropologia da UFOPA que marcaram para sempre a minha trajetória profissional, alguns seguiram nos cursos de pós-graduação em vários departamentos da disciplina pelo país, dentre eles Anderson Pereira, Beatriz Moura, Telma Bemerguy, Socorro Peloso, Mourrambert Flexa e Marla Reis, consolidando uma rede de pesquisadores através de trocas de informações e conhecimento em um diálogo permanente, rede essa permeada de afetos, mas sobretudo, necessária e representativa para a região Norte do Brasil. Aos meus demais amigos do bacharelado, que optaram por outros caminhos, mas se fazem presentes mesmo diante das fronteiras geográficas, entre eles Mazzile Tavares, Aldo Lima, Osinaldo Filho, Vanessa Carvalho, Suellem Esquerdo, Tatiane Picanço e Verônica Imbiriba. Gratidão!

Agradecimentos especiais aos amigos do curso de antropologia da pós-graduação da UFPB, em particular à Valéria Salza, Janaina Pereira, Patrícia Assad, Isaac, Juliana, Marina Blank, Ruanna Gonçalves, Ewerton, Mariana Queiroz, Thiago Oliveira e demais amigos e amigas que se fizeram presentes nos debates nas disciplinas e seminários vivenciados durante as aulas, e que de alguma forma contribuíram para o pensamento crítico construído.

Em João Pessoa conheci pessoas incríveis, entre eles os meus queridos amigos Fagner Lins e Alberis Calisto do apartamento 401 dos Bancários (PB), onde dividimos vários momentos e construímos laços familiares por afinidade. Foram muitas pessoas especiais que se fizeram presente durante a minha estadia em João Pessoa: Nielson, Matheus, Nana, Laura, Gasp, Pedro, Cyber, Neto, Fábio, Isabelle, Daniel e Rafael agradeço à todos pela hospitalidade, amizade e por me fazerem sentir sempre em casa em terras um tanto distante da minha naturalidade.

À família Flexa de Recife que me recebiam cordialmente em sua moradia para a realização do trabalho de campo, entre eles Anderson, Darlisson, dona Ester e seu Antônio Brito. Incluo ainda o amigo Allan Lobo que também me hospedou e foi um anfitrião incrivelmente gentil.

À minha orientadora de mestrado professora Dra. Márcia Longhi, um agradecimento especial, pela maestria e sensibilidade com minhas dúvidas e incertezas. Pelas discussões sobre o fazer etnográfico que sem dúvida consolidaram minha atuação e perspectiva enquanto pesquisador. Agradeço a sua disponibilidade em me guiar à cada novo passo dado em campo e na elaboração da dissertação. Muito obrigado querida professora e amiga.

Fora da minha cidade, sem dúvida não teria sido possível a realização do curso de mestrado e da pesquisa sem os incentivos da CAPES, agradeço a concessão de bolsa durante os dois anos de estudo e pesquisa que visibilizaram a produção deste trabalho.

Ao Grupos de Pesquisa e Estudo em Saúde, Sociedade e Cultura (GRUPESC) do PPGA/UFPB, pelas trocas de conhecimentos e experiências no campo de investigação da Antropologia da saúde, foram extraordinariamente importantes para pensar questões pontuais entorno do meu campo de estudo, bem como o Grupo de Trabalho (GT 49) na 30ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA): “*Partos e/ou Maternidades e políticas do corpo: perspectivas antropológicas*” coordenado pelas professoras Dras. Fernanda Ribeiro (PUC/RGS) e Rosamaria Carneiro (UNB). Deixo registrado os meus sinceros agradecimentos.

Por fim, agradeço às professoras Dras. Ednalva Maciel e Soraya Fleischer por terem aceitado participar da minha banca de qualificação e posteriormente defesa da dissertação, com contribuições generosas e compartilhamento de suas perspectivas analíticas entorno do meu recorte de investigação, tão inspiradoras e que puderam resultar neste trabalho. Além dos professores Drs. Pedro Nascimento e Rozeli Porto que aceitaram compor a banca enquanto suplentes. Gratidão!

Muitíssimo obrigado à todas e à todos!

Lista de Figuras

Figura 1: Logotipo da UMA presente na página do <i>Facebook</i> e estampa em camisa das integrantes.....	106
---	-----

Lista de Siglas e abreviaturas

UMA – União de Mães de Anjos

SDS – Secretaria de Desenvolvimento Social

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU- Organização das Nações Unidas

SUS – Sistema Único de Saúde

BPC – Benefício de Prestação Continuada

Zv – Zika Vírus

SCZv – Síndrome Congênita do Zika Vírus

ALEPE – Assembleia Legislativa de Pernambuco

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente

AMAR – Associação de Famílias com Pessoas com Doenças Raras

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social

IMIP – Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira

DCE – Diretório Central dos Estudantes

BBC - A British Broadcasting Corporation (Corporação Britânica de Radiodifusão)

G1 – Globo 1

TV PB – Televisão da Paraíba

NETV – Nordeste Televisão

DST – Doenças Sexualmente Transmissível

SUMÁRIO

Introdução.....	15
Organização dos capítulos.....	21

CAPÍTULO I

Ser Homem e Pesquisar Maternidade.....	24
1.1 Devir-Maternidade	31
1.2 O Papel do Pesquisador.....	33
1.3 Metodologia.....	43
1.4 Precisamos Falar Sobre Ética.....	48

CAPÍTULO II

Não é só Microcefalia: trajetórias e experiências de mães de bebês diagnosticados com Síndrome Congênita do Zika (SGZv).....	52
2.1 Definindo as trajetórias: os sentidos de maternidade.....	56
2.2 <i>Claudia, mãe de Vitor</i> - Pensando a maternidade militante.....	59
2.3 <i>Nara, mãe de Nina</i> - Pensando as redes de solidariedade e desigualdade de gênero.....	71
2.3.1 Desigualdade de gênero refletida na epidemia do Zika.....	77
2.4 <i>Dona Maria José, mãe de Gustavo</i> – Da circulação de crianças ao cuidado especial.....	81
2.4.1 O cuidado especial.....	87
2.4.2 “A agenda do bebê” - Pensando a rotina biomédica.....	91
2.5 Mães Missionárias – Metáforas para a Enfermidade.....	96

CAPÍTULO III

“Da Solidão à União”: construindo o sentimento de ativismo e as redes de apoio.....	102
3.1 União de mães de anjos (UMA): biossocialidades em análise.....	105
3.2 O Primeiro Encontro: a guerra armada.....	111
3.2.1 O Segundo Encontro: formando redes de apoio social.....	120
3.2.2 O Terceiro encontro: ativismo materno biossocial em construção.....	125
3.3 Perfil no <i>Facebook</i> e grupos no <i>Whatsapp</i> : a biossocialidade virtual.....	143
Considerações Finais.....	147
Referências Bibliográficas.....	152
Filmografia.....	160
Material Jornalístico.....	161

O compromisso multiplica por dois as obrigações familiares e todos os
compromissos sociais.
(Simone de Beauvoir).

INTRODUÇÃO

No Brasil, o governo federal estabeleceu uma “guerra contra o mosquito” (*Aedes aegypti*) que tem trazido surpresas nada agradáveis, conforme indica o Boletim epidemiológico do Ministério da saúde referente aos anos de 2015 e 2016¹, apresentando estatísticas da epidemia de arboviroses (doenças transmitidas por insetos: Dengue, Chikungunya e Zika) no país. A epidemia se alastrou em várias regiões do território brasileiro, em particular tendo como epicentro o Nordeste. Nesta dissertação, me detenho a compreender, em particular, a epidemia da febre do Zika, a endemia é instituída como um fenômeno social com dinâmicas multifacetadas, e que trouxe uma série de debates para a contemporaneidade, isto é, quando relacionado ao surto de microcefalia². Antes da correlação das doenças, muitas frentes buscavam explicações para o fenômeno epidemiológico, entre eles: a mídia, comunidade científica, Estado e os principais atores afetados neste cenário – as mulheres e crianças.

A infecção que o Zika causa após a contaminação, transcende os sintomas iniciais como febre e fraqueza. O arbovirus afeta a saúde dos bebês quando as mulheres são infectadas no período de gestação, causando malformações cerebrais como a microcefalia³ ou problemas neurológicos. Pesquisadores já confirmavam ainda a transmissão do Zika por meio sexual.

No final de 2015, logo após as várias notificações de Zika, eram divulgados pela mídia o grande índice de nascimentos de crianças com microcefalia – o que me chamava atenção era a denominação da doença com causa “misteriosa”, o que também parece ter instigado outros pesquisadores como Débora Diniz (2016). A busca científica pelo campo biomédico de tentar explicar uma realidade sem precedentes, me causava estranhamento; e a doença um estranhamento aos pesquisadores.

¹ Segundo dados do Ministério da Saúde: Boletim Epidemiológico, V. 47, Nº 30- 2016: Em 2016 foram registrados (03/01/2016 a 10/12/2016) 1.487.924 casos de dengue; 263.598 casos de febre chikungunya e 211.770 casos prováveis de Zika. Sendo que a febre do Zika só foi adicionada a Lista Nacional de Notificação Compulsória, Agravos e Eventos de Saúde Pública pela Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016. Ou seja, não temos dados de 2015 da doença, quando a mesma teve maior incidência (com início provável em abril de 2015 como confirma o boletim presente citado).

² De acordo com o Informe Epidemiológico de Microcefalia Nº 57: 10.867 foram notificados no Brasil. Na região do Nordeste: 7. 023 notificados, sendo 1.804 confirmados; e em Pernambuco (PE) 2.259 notificados e 408 casos confirmados até o mês de dezembro de 2016.

³ Tipo de má formação congênita que compromete o desenvolvimento do cérebro do bebê.

Na época, a minha pesquisa voltava-se ao entendimento dos arranjos matrimoniais fluídos ou fragmentados na área rural do Oeste do Pará. Contudo, as várias notícias diárias e intensificadas no final do ano de 2015 e começo de 2016, me soava como um objeto antropológico emergente, em particular as desigualdades de gênero evidenciadas por conta do vírus como na seguinte manchete: “*Microcefalia faz aumentar casos de mães abandonadas por companheiros*” (G1, 03 de fevereiro de 2016)⁴.

Todo este alarme presente em várias dimensões da vida pública, e dramatizada pela mídia, ganha contornos do que podemos chamar de “Zikafobia” (GONZÁLES, 2016). O alerta epidêmico mexia com as representações das pessoas gerando medos coletivos como referenciado por Gonzáles; comprovei isso presente também nas redes sociais na *internet*, espaço onde as pessoas faziam paródias com o nome das doenças da realidade epidêmica; ou uma vez quando caminhei na rua em João Pessoa (PB) e um homem brincava com o outro: “*Ei, Chikungunya!*”. O alerta epidemiológico refletia no imaginário social das pessoas. No mês de fevereiro, enquanto participava do carnaval em Olinda (PE), observei que as pessoas gritavam “*Zikou*”, quando duas pessoas beijavam-se. Fazendo referência a possibilidade de transmissão do vírus pela saliva, - informação presente na mídia em geral.

Até então, no mês de fevereiro era desconhecida a origem da epidemia de bebês diagnosticados com microcefalia. Era vinculado na mídia que pesquisadores desconfiavam de vacina de rubéola vencida, mas já havia uma suspeita levantada pela médica Adriana Dias do Estado da Paraíba em novembro de 2015 que correlacionava a microcefalia com o vírus Zika, sendo comprovado somente no dia 13 de abril pelo Centro de Prevenção e Controle Epidemiológico dos Estados Unidos – Me parece bastante significativo uma mulher, médica, nordestina ter levantado tal suspeita e não ter tido a atenção merecida - ou como diz Diniz (2016), descobertas significativas feitas por ‘médicos de beira de leito’, tendo como protagonistas as profissionais mulheres. Para ela, a crise política no país, e incluo ainda os Jogos Olímpicos na cidade do Rio de Janeiro de 2016, tiraram o foco da doença nos noticiários por alguns meses.

A confirmação da relação das doenças por um centro Estadunidense, o fato da mídia internacional ter se interessado em noticiar a realidade epidêmica brasileira (tendo a Colômbia como o segundo país com maior índice) e as várias reuniões da comunidade de Estados Latinos-Americanos e Caribenhos a fim de discutirem questões de

⁴ Os links das páginas, bem como as datas de acesso serão disponibilizadas no final da dissertação, após as referências bibliográficas, isto para uma melhor organização visual e textual.

emergenciais de saúde pública (MARTINS, 2016), configurando-se como um “problema de saúde global” (NEVES e PIMENTA, 2016; DINIZ, 2016). Os problemas estruturais presente em um contexto específico, como na região do Nordeste do Brasil, serviu para pensarmos questões de saúde nos trópicos, ultrapassando os limites do território nacional.

Isto é, de acordo com Neves e Pimenta, a epidemia do Zika é balizada por tensões, contradições e de desigualdades no que diz respeito à saúde pública no nosso país, mas segundo os autores, a epidemia vai além disso. Chegando a provocar tensões políticas, no que se refere ao controle das doenças negligenciadas, evidenciando determinantes econômicos, sociais, de classe e de gênero. Inicialmente o Zika foi classificado como uma doença “benigna”, não chamando tanta atenção durante seu surgimento no começo de 2015, quando teve sua maior incidência no país. Mas prendeu olhares de todo o mundo, no final do mesmo ano, o número alarmante de casos de microcefalia no Brasil e posteriormente como doenças correlacionadas, sendo associada ainda a *Síndrome de Guillain-Barré* (NUNES e PIMENTA, 2016).

De acordo com dados produzidos por Débora Diniz (2016), revela como desde o ano 2009 vem crescendo o interesse pela pesquisa relacionada ao Zika. Diniz, entende que o interesse pelo assunto deve-se a uma emergência na saúde pública. A maior parte dos trabalhos foram feitos por pesquisadores e médicas nordestinos, e agora com um grande número no Sul do país. A novidade não era o vírus que já conhecida pela medicina, quase a meio século, mas sim o surto de microcefalia associado ao Zika com transmissão vertical.

Com base no artigo de Rodrigo Martins (2016), duas médicas e pesquisadoras brasileiras alertam para o clima do Brasil como sendo propício para a propagação do vetor da doença, além disso, dados demográficos brasileiros conformam que o no país há um grande número de mulheres, jovens em idade fértil. Nunes e Pimenta corroboram com a mesma perspectiva, onde a doença se configura para eles como um “problema de gênero”, afetando principalmente a saúde das mulheres em idade reprodutiva e nos trazendo questões emblemáticas para pensar a condição materna: *“Autoridades públicas têm advogado em prol do gerenciamento de gravidez, contracepção e até abstinência sexual durante a gravidez – trazendo de volta um discurso ideológico sobre a liberdade e sexualidade femininas.”* (NUNES E PIMENTA, 2016, p. 29). Em outras palavras, parecia haver a necessidade se encontrar um responsável. De um lado, a “culpabilização” do Estado para com as famílias afetadas, justificando que elas não autorizavam o uso de

inseticidas no combate aos mosquitos, e de “culpabilização” das famílias para com o Estado, evidenciando a falta de saneamento básico.

Entretanto, além dos debates e disputas no campo médico e científico, outras discussões também vinham à tona junto com as incertezas de um vírus já “conhecido” pela Ciência. Os debates eram os mais variados, entorno de questões socioambientais: poluição e aquecimento global, por exemplo. Movimentos feministas mobilizavam-se e manifestavam-se a favor do aborto para mulheres com bebês diagnosticados com a doença ainda na gestação. Houve aumento no preço de repelentes e discussões sobre os efeitos contrários dos agrotóxicos; além de mudanças nas normas brasileiras, no que diz respeito a medição cefálica das crianças especiais. Diniz entende que o grande número de casos de microcefalia poderia ser um erro de diagnóstico, isto é, por conta da sensibilidade dos profissionais de saúde, diante da medição da cabeça com a fita métrica⁵.

Neste sentido, embora a epidemia esteja presente em debates à níveis macro analíticos, me direcionei a investigar um contexto particular: as representações e produções de significados da condição da maternidade das mães de Pernambuco, que dadas as circunstâncias, deram à luz aos bebês com microcefalia, ou como definido por elas, crianças diagnosticadas como *especiais*, ou ainda, pela terminologia do campo biomédico, que comumente classificam a nova enfermidade como *Síndrome Congênita do Zika vírus* (EICKMANN, CARVALHO, RAMOS, ROCHA, LINDEN e SILVA; 2016)⁶.

Após elucidar brevemente o panorama geral, contextualizarei ao leitor o meu recorte específico de pesquisa, o que ao longo da dissertação será desenvolvido as minhas análises e problematizações. No mês de abril, minha orientadora Márcia Longhi, que havia visto na TV um grupo de mães em Recife que reivindicavam os direitos dos seus bebês. Passei a investigar num site de busca, reportagens do Estado de Pernambuco visando encontrar dados sobre o grupo mencionado por minha orientadora. Durante a minha busca encontrei algumas reportagens como a seguinte “*Mães de bebês com microcefalia se unem para superar dificuldades*” (G1 Pernambuco, fevereiro de 2016). A reportagem, fazia referência ao grupo de “União de Mães de Anjos” (UMA), logo

⁵ No mês de março de 2016, Brasil passa a adotar a recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS), reduzindo a medida para diagnosticar a microcefalia (Ministério da Saúde, 03 de março de 2016). Os novos parâmetros tinham como objetivo padronizar e identificar casos suspeitos de bebês com microcefalia. Para menino, a medida é igual ou inferior a 31,9 cm e, para menina, igual ou inferior a 31,5 cm.

⁶ Esta nova denominação médica, explicita problemas além da microcefalia (problemas severos, como perda da visão e epilepsia).

busquei por vários *websites* que me informassem mais sobre a sua organização, e no *Facebook* pude identificar as mães integradas em uma rede de apoio balizada por um fator biologizante: a enfermidade dos filhos. A página divulgava o cotidiano doméstico e as rotinas biomédicas das mães e dos seus respectivos anjos: compartilhavam fotos, vídeos, entrevistas, comerciais, datas de reuniões, entre outras atividades. Entrei em contato com a organizadora da página e trocamos número de telefone.

As várias dimensões que a UMA manifestava e proporcionava em termos de pesquisa, isto é, numa confluência entre a dimensão política e pública, além de uma estruturação sob uma ótica simbólica e ao mesmo tempo biomédica, essa configuração me capturava e atraía minha atenção como pesquisador, além da minha sensibilidade em relação a realidade vivida.

A realidade sem precedentes discriminada em Pernambuco poderia ser um dado relevante para se entender a criação da UMA, isto é, se levarmos em consideração o apelo midiático e científico, o desamparo das mães pelo Estado e se estivermos de comum acordo de que essa epidemia segue um sentido de saúde emergencial, facilita nossa apreensão às lutas das “mães de anjos”. As estatísticas também comprovam e corroboram com a necessidade de grupos serem formados a partir de “biossocialidades” (RABINOW; ROSE, 2006). Segundo o Informe Epidemiológico (Nº 57, divulgado pelo Ministério da Saúde em dezembro de 2016), mais de dois mil casos de microcefalia foram notificados no Estado mencionado, dentre esses, 408 foram confirmados e um pouco mais de mil continuam sob investigação. Com base nos dados divulgados pela Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, estima-se que 97% dos bebês nascidos com microcefalia, foram por meio da rede pública de atendimento, isto é, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), revelando assim a classe social dessas famílias.

Com o trabalho de campo, pude constatar que um número significativo de mães moram no interior do Estado e viajam cotidianamente durante horas (ônibus ou vans cedidos pelo Estado) para chegar até Recife, onde acontecem os atendimentos especializados, com o intuito de efetivar os estímulos visuais, sonoros, cognitivos e psicomotores nas crianças. Os atendimentos acontecessem em várias instituições de saúde. Em entrevista para o telejornal do Estado da Paraíba no mês de março, Adriana Dias – considerada a primeira médica a realizar a correlação do Zika vírus com a microcefalia - deu o seguinte depoimento: *“Essas mulheres e crianças serão esquecidas. Elas infelizmente foram as primeiras vítimas. Daí vão encontrar a cura, surgirá outra doença e assim cria um ciclo”* (JPB, março de 2016). Contudo, essa realidade está

mexendo com a dinâmica familiar dessas pessoas, tanto no que diz respeito às práticas cotidianas e à organização da vida diária como na sua composição.

As “mães de anjos” conheceram-se durante a terapia dos bebês no Hospital Universitário Oswaldo Cruz em Recife. Juntas reivindicam numa linguagem de direitos, políticas públicas aos seus filhos (as), indo juntas para a frente dos hospitais, solicitando prioridade aos seus tratamentos, ou ainda, realizando manifestações em frente a órgãos públicos, agenciando o benefício para os bebês. A fim, de diminuir os estigmas construídos, organizam passeatas e campanhas para denunciar as discriminações enfrentadas no cotidiano, até mesmo por pessoas próximas que compõe a rede parentesco.

Segundo o ponto de vista da representante do grupo, que neste trabalho identifico-a como Claudia, conta que o mesmo começou com oito mulheres interessadas em compartilhar informações via *Whatsapp*⁷ sobre o cuidado do bebê (massagens, medicamentos, técnicas de amamentação) e hoje integram uma das maiores entidades de pessoas que cuidam de crianças com microcefalia do país, desenvolvendo ações de assistência social, desde atividades como arrecadar alimentos, roupas e fraldas específicas, até os embates políticos em espaços públicos. Embora as mães residam em outras cidades interioranas, a sede de encontros da UMA é na capital pernambucana.

As representações nativas que vêm sendo construídas em seus discursos durante as reuniões dos grupos, tal como “*Eles (as crianças) são os nossos anjos*”; “*Eles vieram com uma missão para nossas famílias*”; “*Deus escolhe crianças especiais para famílias especiais*”; “*Juntas somos mais fortes*”, contribuem para um entendimento que perpassa por uma lógica sobre o cuidado, parentesco e ativismo. Esse simbolismo presente nessas cosmologias maternas foi problematizado nesse estudo antropológico, o que possibilitou conhecer um lado desta história que permite nos aproximar de sua “consciência social” e poder de decisão num contexto crucialmente marcado pela biomedicina e pensamento mágico na concepção da maternidade em contexto.

A maternidade observada, além de constituir os elementos já citados, está situada em uma classe popular e pode ser entendida como relacional ao filho, ou seja, uma maternidade que visa o cuidado e as vivências proporcionam a troca de saberes entre as novas mães que tem os seus bebês recém-nascidos diagnosticados com a mesma doença. A experiência dessa maternidade em contato com a *expertise* de profissionais da saúde, estabelecem trocas que consistem no aprimoramento do cuidado da criança e transforma-

⁷ É um software para smartphones utilizado para troca de mensagens de texto instantaneamente, além de vídeos, fotos e áudios através de uma conexão à internet.

se em dados científicos e posteriormente em informações que contribuem para o campo do saber médico, de maneira geral, criando precedentes.

O protagonismo materno proporciona às mulheres inversões de papéis sociais, e as destacam enquanto agente de políticas públicas, passam a ter acesso à esfera pública social e colocam em reflexividade convenções tradicionais de gênero, problematizando o seu lugar enquanto mãe, cuidadora e dona de casa. Essa alternância entre público e privado é uma das questões aprofundadas nesse trabalho etnográfico, isto é, com base em uma bibliografia especializada que me ajuda a pensar e desconstruir noções nativas diante da condição materna, proponho-me também reconstruir e pôr em confronto as perspectivas delas mesmas, entendendo tal realidade como uma construção social, e o meu texto enquanto invenção cultural (WAGNER, 2010).

Organização dos capítulos

No primeiro capítulo, apresentarei minhas escolhas metodológicas e estratégias adotadas para a produção de dados. Sobretudo, explanando como iniciei e optei por esse campo tão delicado, além das minhas dificuldades subjetivas sobre as noções de gênero: problematizando o fato de me apresentar socialmente como homem e estar pesquisando mulheres em situação de maternidade. Com um questionamento central: qual o meu lugar enquanto pesquisador nessa história? Embora este trabalho possa ser definido como uma construção polifônica, posiciono o meu lugar de autor, e opto em escolher uma linguagem acessível aos mais diversos leitores, em especial, as mães de anjos, a fim de que se for do seu interesse, se apropriem (de um texto que é nosso) e utilizem-no em prol das suas reivindicações.

Como esclarecido anteriormente, não é de meu interesse fazer uma “autoantropologia” (STRATHERN, 2014); mas, como contribuição metodológica para a Antropologia e quem sabe demais pesquisadores de outras áreas interessados em estudar temáticas como esta, assim como outras etnografias em contexto de saúde e maternidade tem me auxiliado. Desta forma, narro como instrumentalizei as redes sociais virtuais (*Whatsapp* e *Facebook* – sendo o principal meio de produção de dados etnográficos e inclusive sugerido pelas interlocutoras), tal como a mídia jornalística e televisiva - *online* e impressa – websites e documentários, em meu favor para efetivar a pesquisa. Além das reuniões da UMA, entrevistas presenciais, documentários e conversas informais, me apropriando de uma multiplicidade de meios.

No segundo capítulo, optei em apresentar três trajetórias que representassem realidades distintas e consequentemente tivessem condições e perspectivas maternas diferentes. As três trajetórias também foram escolhidas por uma metodológica em razão do tempo oferecido pelo mestrado. Portanto, a delimitação por mim proposta, teve o objetivo de me aproximar da dimensão privada das mães: das suas rotinas, crenças, dificuldades, e significação à realidade vivida.

Não é meu objetivo aqui usar essas três trajetórias como uma representação homogênea e englobar as outras mulheres, e construir assim um padrão; mas sim, evidenciar a multiplicidade de problemas de desigualdades sociais: classe e de gênero, por exemplo. Como disse anteriormente, aqui está sendo produzindo uma polifonia com as vozes dessas mulheres, são três vozes de muitas outras que também precisam ser ouvidas.

Por uma questão ética, nesse trabalho, as mães serão identificadas como Claudia, *mãe de Vitor*; Nara, *mãe de Nina*; e Dona Maria José, *mãe de Gustavo*. As três trajetórias, ou melhor, as seis e mais outras vidas se entrelaçam após a epidemia do Zika. Epidemia essa compreendida como um fenômeno social, pois influenciou principalmente mudança no cotidiano de várias famílias e em instâncias públicas, em particular, nesse capítulo realizo uma confluência entre perspectiva antropológica e representação nativa, discutindo aspectos como: a maternidade militante, noção de cuidado especial, a adoção e circulação de crianças e as desigualdades sociais – elementos que julgo serem pertinentes para entendermos a produção de sentidos oriundos da experiência materna.

No final da segunda sessão, detenho-me ainda sobre as principais categorias e construções simbólicas presente nos discursos das mães, confesso ao leitor que julgo essa estrutura do pensamento simbólico como um dos tópicos mais interessantes e envolventes para mim enquanto pesquisador. As produções de sentidos tendo como causalidade a enfermidade, justapõe os conhecimentos científicos e experiência materna transformando em um pensamento mágico. Isto é, as mães criam metáforas para explicarem a doença através de uma perspectiva religiosa sem desconsiderar as orientações médicas. Assim, os sentidos produzidos sobre *missão* e *anjos* são também analisados nesse ponto.

E por fim, no terceiro e último capítulo, vamos acompanhar as narrativas de Claudia enquanto agente de construção do que percebo como sendo bioativismo materno, o que corrobora para a formação do grupo “União de Mães de Anjos” (UMA), demonstrando as várias redes de apoio, ora da sociedade civil (Pesquisadores, profissionais da saúde, parentes), ora do Estado (incluindo Igrejas, Universidades,

Escolas, órgãos públicos). A entidade tem um papel importante para as famílias, e agenciando políticas públicas e arrecadando doações (fralda e leite, por exemplo) com a finalidade de amenizar as suas necessidades com os tratamentos com os bebês.

O último capítulo é composto por três encontros da UMA que realizei trabalho de campo e que se mostraram emblemáticos, fazendo o inverso do capítulo anterior, onde as mães se articulam politicamente na esfera pública, à medida em que mobilizam-se, repensam as condições vivenciadas. Os discursos das mães da UMA têm buscado visibilidade em vários meios de comunicação (televisivos e virtuais), a fim de fortalecerem as redes de apoio e não serem esquecidas por uma negligência do Estado.

CAPÍTULO I

SER HOMEM E PESQUISAR MATERNIDADE

Este capítulo se torna imprescindível, uma vez, que posso ter minha legitimidade questionada enquanto pesquisador e estudar maternidade. Em vários momentos quando explanava sobre meu interesse em pesquisar as mães de bebês com microcefalia, era questionado pelos meus pares “*Por que não a paternidade?*” Mesmo ciente de que o campo de estudos sobre a paternidade é pouco explorado nas Ciências Sociais, seja por pesquisadores homens ou mulheres. A maternidade me pareceu um recorte analítico importante para esse contexto, isto é, principalmente porque elas (as mães) engajaram-se num movimento em um tempo relativamente curto, unindo-se em prol de políticas públicas e numa linguagem de direitos.

A questão de gênero apresentou-se presente nas discussões metodológicas em diálogos com professores e colegas antropólogos. Podemos considerar que há menos estudos que problematizam pesquisas realizadas por homens em espaços vistos como sendo femininos a partir da bibliografia antropológica disponível. Por outro lado, antropólogas discutem os seus enfrentamentos reflexivos e saídas metodológicas, tendo seus corpos femininos em espaços construídos socialmente como masculinos para análise, bem como mostra os artigos de Paula Machado e Fernanda Noronha presente no livro “*Entre saias justas e jogos de cintura*” organizado por Bonetti e Fleischer (2007). Antônio Silva (2013), problematizou em sua abordagem as representações que se constroem entre um homem adulto interessado em compreender a realidade social de crianças no interior da Paraíba; portanto, as minhas preocupações no contato com as mães por conta de ser um homem jovem relacionados as questões de gênero e geracionais estão em todas as construções sociais, inclusive na relação pesquisador/pesquisado como apresentarei ao longo dessa sessão, ou seja, as minhas apreensões e subjetividades em ser homem interessado em estudar maternidade.

Primeiramente, gostaria de voltar um pouco antes do desenvolvimento desse trabalho. Em 2015, trabalhava num projeto onde buscava compreender as mobilidades e estratégias afetivo-conjugais entre rural e urbano no interior do Oeste do Pará. Começava a notar, como o nosso projeto de pesquisa é permeado de representações num plano do ideal e o trabalho de campo o real. Ainda cursando as disciplinas em João Pessoa (PB), articulava transporte e estadia para os meses de dezembro e janeiro para a realização do trabalho de campo - o que praticamente não aconteceu. Neste período era inverno e as

estradas na região ficam bastante inacessíveis; a casa dos professores que eu havia conseguido junto a conhecidos, não estava disponível. Me lembrava do que Pierre Bourdieu (1999) já apresentava, em que o recorte do objeto está na nossa cabeça e não dos pesquisados. Logo, a responsabilidade de produzir dados, escrever uma dissertação era minha e não dos nativos. Não havia compromisso algum dos interlocutores comigo, isso tudo era uma invenção minha.

As dificuldades encontradas no campo e a impossibilidade num tempo e espaço em fazer a pesquisa inicialmente pretendida, me levaram a optar por uma nova investigação. Na verdade, desde o mês de dezembro de 2015 já me sensibilizava as manchetes na TV e internet em relação ao Zika, em particular, por envolver principalmente mulheres e crianças. Neste sentido, a pesquisa começou a ser pensada no final de 2015, e a produção do projeto do mesmo no mês de fevereiro em paralelo ao levantamento bibliográfico e o trabalho de campo. Sendo assim, a etnografia teve como recorte de tempo para a sua consumação dez meses: de fevereiro à dezembro de 2016.

Haviam múltiplas entradas possíveis para uma investigação no campo antropológico. Como a grande concentração da epidemia estava no Nordeste, e residia na cidade de João Pessoa na Paraíba - considerado o segundo Estado com maior número de casos de bebês com microcefalia – em março, pretendia acompanhar mulheres que frequentavam o Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) em busca de atendimento especializado.

Em paralelo investia em levantar informações através da mídia e das redes sociais a respeito da microcefalia. Manchetes na mídia em geral noticiavam diariamente o quadro epidemiológico no país e grupos nas redes sociais eram criados, onde mulheres de várias regiões do país compartilhavam suas experiências e aflições em ter um bebê diagnosticado com a doença, além disso, mulheres grávidas também expressavam dúvidas e medo de terem seus filhos com o problema congênito.

Solicitei participação e identifiquei-me como pesquisador nos 15 grupos do *Facebook* que passei a compor, sendo eles formados por homens e mulheres de várias idades e localidades do Brasil e exterior, com denominações e finalidades variadas, desde apoio assistencial e solidário às famílias como pesquisadores interessados em trocar informações. Os números de membros são distintos, porém o que chama atenção é praticamente o mesmo tempo de criação dos grupos, predominantemente entre dezembro de 2015 e fevereiro de 2016. Os títulos remetem a enfermidade, sobretudo aos laços afetivos e relações de parentesco. Como na tabela a seguir:

Tabela 1- Mapeamento de grupos no *Facebook* relacionados à temática.

Nome do Grupo	Quantidade de Membros	Data de Criação
1- Microcefalia não é o fim	7.014	18 de dezembro de 2015
2- Microcefalia Cariri	275	29 de fevereiro de 2016
3- Pais de crianças portadoras de microcefalia	2.896	31 de março de 2012
4- Microcefalia e outras síndromes	1.688	15 de fevereiro de 2016
5- Microcefalia Baby	877	13 de dezembro de 2015
6- Pais com crianças com microcefalia e outras deficiências	223	8 de janeiro de 2016
7- Amo quem tem microcefalia	274	11 de fevereiro de 2016
8- Microcefalia na Bahia	83	10 de fevereiro de 2016
9 –Zika vírus e microcefalia	234	07 de dezembro de 2015
10- Atendimento psicológico para mães de bebês com microcefalia em PE	423	03 de fevereiro de 2016
11- Microcefalia, doação de amor	153	24 de fevereiro de 2016
12-Microcefalia: eu amo alguém especial	950	01 de março de 2016
13- Microcefalia: especial é ser especial	2.161	10 de fevereiro de 2016
14-Society for Medical Anthropology (SMA) interest in Zika	149	17 de fevereiro de 2016
15- Pais de crianças com microcefalia em Pernambuco	315	30 de janeiro de 2016

Durante o mês de abril, quando fiquei sabendo da existência da UMA - grupo de mães em Recife que reivindicavam os direitos de seus bebês- passei a pesquisar informações em *sites* de busca. Usava palavras-chave como por exemplo: Zika, microcefalia, mães e Pernambuco visando encontrar dados a respeito. Em uma dessas buscas, identifiquei algumas reportagens no G1 Pernambuco como a seguinte “*Mães de bebês com microcefalia se unem para superar dificuldades*” (fevereiro de 2016).

Na reportagem, faziam referências ao grupo de União de Mães de Anjos (UMA), logo busquei por vários *web sites* que me informassem mais sobre a organização do mesmo, então encontrei no *Facebook* uma página da associação. A página divulgava as atividades diárias das mães, compartilhavam fotos, vídeos, entrevistas, comerciais, datas de reuniões, entre outras atuações. Entrei em contato com a organizadora da página, trocamos número de telefone. Neste momento, já estava interessado em seguir a UMA, e entender as suas mobilizações e dinâmicas, isto é, quais as suas principais demandas em termos de políticas públicas?

Seguindo o conceito de *invenção* (WAGNER, 2010), em nossas etnografias, estamos inventando cultura, mas, mesmo antes da textualização, na produção do projeto, essa invenção começa a ganhar forma. Não necessariamente as coisas saem como planejadas, o projeto requer experiência do etnógrafo em prever o imprevisível, afinal foi importante entender que os nossos “objetos” são sujeitos, dinâmicos em construção. Tendo em vista as impossibilidades da realização da pesquisa no Estado do Pará nos meses conforme o cronograma pensado e com pendências no mestrado como o estágio docência, indiquei a minha orientadora uma proposta de um novo projeto.

Antes disso, já estava mexido sentimentalmente com realidade que eu conhecia apenas através da mídia televisiva e internet a respeito das famílias dos bebês com microcefalia. No entanto, três momentos marcam toda a minha motivação em produzir esta etnografia. A primeira foi durante a entrevista de Adriana Dias ao telejornal da Paraíba (JPB), como já mencionado durante a introdução. O segundo, foi o depoimento do médico Dráuzio Varella no mês de fevereiro em uma rede social, ao se referir aos bebês com microcefalia como uma “geração perdida”. E por fim, a manchete do jornal “O Globo” em 25 do mês supracitado, trazia a foto de um menino tomando banho dentro de um balde, com a seguinte manchete “*Bebê símbolo da microcefalia em Pernambuco*”.

Na mídia, me incomodava o fato do Estado e a Medicina obter a autoridade em falar da realidade epidêmica, e ver os principais afetados pela doença “sem voz”. Não tão obstante, percebi também que eu não seria o responsável em dar voz à elas. Elas ganhavam visibilidade e mobilizavam-se, o que estava acontecendo, na realidade, era a mídia que não reconhecia as mães como protagonistas produtoras do conhecimento sobre o Zika. Os telejornais da região, em suma, privilegiavam médicos e pesquisadores que pudessem explicar a realidade epidêmica. Por outro lado, elas buscavam ocupar espaços – hospitais, Assembleia Legislativa - e se faziam ouvidas nesses ambientes. Eram elas que estavam experienciando a realidade epidêmica, e com base em suas expressões êmicas

os profissionais da saúde produzem conhecimento e torna-se possível entendermos como é ter um bebê com Síndrome Congênita associada à Zika.

Nesse momento já estava impulsionado por uma questão pessoal, as questões das interlocutoras, de alguma forma, tornavam-se questões minhas. Diferentemente dos homens profissionais da saúde que se faziam presentes como psicólogos, médicos e fisioterapeutas, talvez ninguém refletisse sobre a sua condição de gênero naquele contexto. Eu era um antropólogo, homem, interessado em pesquisar os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia e provavelmente poucos entenderiam o que de fato eu estava fazendo ali – mesmo explicando o que estava fazendo, eu mesmo acharia estranho alguém só observar e perguntar. Para chegar a este recorte, levei a sério a construção social e o discurso das mulheres que entendem as mães como responsáveis pelo cuidado da criança, para além disso, o sistema simbólico presente nessa realidade me atraía completamente. As mulheres estavam significando o sentido da enfermidade – uma vez que a realidade estudada não tem precedentes- e a microcefalia (questão biológica) contribuía para a construção de novas socialidades. Sem dúvida, um objeto antropológico com muitas possibilidades de investigação, onde pretendo contribuir humildemente para a visibilidade das famílias afetadas com a epidemia.

O fato de ser homem e pesquisar maternidade, talvez não fizesse sentido, era algo a se desconfiar, não? No mês de maio, a mídia televisiva divulgava que homens estavam dando golpes em mulheres mães de bebês com microcefalia em Campina Grande –PB. Eles identificavam-se como agentes do INSS com a falsa promessa de ajuda-las a conseguir o benefício da criança mais rápido, sem burocracias. O fato é, que eles conseguiam os dados necessários (como o laudo médico) e entravam com o pedido do benefício para uso próprio.

Para me aproximar das mulheres da União de Mães de Anjos (UMA), mandei um convite no *Facebook* para Claudia (presidente do grupo), que não foi aceito até a produção desta dissertação. Ainda durante a elaboração do projeto, pensava que o fato de ser homem seria um “problema” para esse campo. Muitas delas são casadas, e adicionar uma mulher em uma rede social, pode ter outros sentidos e nenhuma associação a efetivação de uma pesquisa. Contudo, isso foi esclarecido em uma das reuniões que estive presente, Claudia argumenta que por conta da visibilidade da UMA, recebe muitos convites em suas redes sociais e mensagens no celular, por isso demora a responder ou não aceita os inúmeros pedidos de amizade que recebe. O interessante aqui é pensar, como eu entendia os fatos. Eu, enquanto pesquisador homem e relativamente jovem, a partir das minhas

representações e subjetividades entorno da categoria analítica de gênero manifesto durante o trabalho de campo. Entendia aquele espaço como “não melhor recomendado” para pesquisadores como eu nos moldes recortado. Por outro lado, fui muito bem recebido pelas interlocutoras que sempre – quando solicitadas- demonstravam disposição em participar, e também solicitavam minha participação no voluntariado da UMA.

Quando consegui os contatos de telefone das representantes da UMA com uma das integrantes do grupo por meio da página virtual; expressei via *Whatsapp* meu interesse em estudá-las. Claudia logo questionou “*Isso é urgente?*” Essa pergunta me inquietou, os nossos tempos eram diferentes e com o passar do tempo e minha aproximação com o cotidiano delas, reafirmava isso. Eu como já anunciava antes, interessado em produzir um texto acadêmico e de alguma forma contribuir com as reivindicações delas, elas que têm muitas outras preocupações. Minha pesquisa era urgente, afinal? Se por um lado, os meus prazos da pesquisa podem não ser considerados urgente (um ano ou mais), seria urgente poder acompanhá-la, pois só aproximando-me poderia tomar conhecimento do cotidiano imediato de uma realidade antes nunca vivida e por conseguinte jamais registrada, portanto poderia nos trazer reflexões e com possibilidades de contribuir com a realidade estudada.

Para pensar melhor sobre o ponto anterior, acredito que o debate de Armelle Giglio-Jacquemot (2005) em torno da distinção entre urgência e emergência em saúde ajude-nos a pensar, isto é, podemos fazer um paralelo, relacionando ao questionamento de Claudia. A autora mencionada investigou tanto a perspectiva dos usuários quanto dos profissionais de saúde; ela percebe como os sentidos urgente e emergente não se diferem e são apresentados como sinônimas quando a palavra está relacionada à um caso. Em seguida, a autora com base nas definições do dicionário, que segundo ela, não apresentam distinção, assim buscar definir os termos e diferenciá-los: urgência como “alguma coisa que exige ação rápida e indispensável” (p.16) e emergência como “o surgimento de uma coisa séria, cuja a aparição súbita causa ameaça ou perigo” (p.16).

De acordo com minhas análises sobre as representações de Claudia que serão apresentadas ao longo do trabalho, ela considera urgente a melhoria dos atendimentos no interior do Estado, transporte público que facilite o trajeto das mães das regiões fora da metrópole para atendimentos médicos especializados na cidade, além de um hospital com profissionais da saúde preparados para atender os pacientes portadores da Síndrome Congênita do Zika. Ou seja, o sentido de urgência aplicado por Claudia estava associado

ao cuidado biomédico, como também expressado pela autora Giglio-Jacquemot, visando o não agravamento e complicações na saúde do seu filho.

A realidade estudada era e é urgente, por motivos talvez óbvios, além de estar diretamente relacionada à uma questão de saúde pública, abrange sobretudo famílias de condições econômicas mínimas, onde o sofrimento é constantemente presenciado. É um ponto bom para pensarmos, se há urgência entre os nossos objetos de pesquisa em detrimento a outros; não podemos entender como um “objeto” da moda como já ouvi em congressos, mas enquanto uma causa social indispensável para apreensão.

Claudia havia sugerido que conversássemos pelo *Whatsapp*, e que poderia responder à noite, pois durante o dia dedicava-se ao tratamento do filho, e na prática era o que ocorria. Não só Cláudia, como Nara e Dona Maria José, respondiam predominantemente no turno da noite e aos finais de semana aos meus questionamentos. Uma pergunta feita na segunda pela manhã, às vezes respondida na quarta-feira à noite. Raramente construíamos uma interlocução contínua, nossas conversas nesse instrumento eram assistemáticas, ou seja, a frequência das nossas conversas eram variáveis – sem um padrão que possa ser estabelecido. Fazia uma pergunta no dia e hora X, e me era respondido dentro do tempo disponível e interessado das interlocutoras. Algumas ficavam sem créditos, logo sem acesso à internet; outra visualizava a mensagem e respondia um ou dois dias depois. Utilizar o *Whatsapp* como instrumento de pesquisa, requer paciência e uma relação de intimidade e confiança com o pesquisado, lembrando que Nara e Dona Maria José as conheci pessoalmente em um encontro da UMA e por conseguinte construímos uma relação virtual, diferente de Claudia que estabeleci primeiramente um contato virtual que se fortaleceu após o contato face a face.

Como Claudia que dedica seu tempo ao cuidado do seu filho e à organização da UMA, insistia pelo meu interesse em acompanhar os encontros da UMA e que seria importante conversar com ela pessoalmente. Em João Pessoa, eu continuava acompanhando as postagens da página social no *Facebook* da UMA e as notícias da mídia relacionadas. Em maio, efetivamente passei a frequentar e compreender os encontros e dinâmicas da UMA. Ao delimitar esse grupo de mulheres e bebês de classe popular como objeto de investigação, não é meu intuito entendê-los como uma cultura reificada, ou seja, é de suma relevância não apreender os sistemas simbólicos como isolados e homogêneos. Desse modo, este recorte analítico procura compreender a coerência interna de lógicas culturais distintas que convivem numa mesma sociedade (FONSECA, 2000).

1.1 Devir-Maternidade

Neste ponto, sigo Marcio Goldman (2003) na discussão do devir-nativo, a fim de justificar as minhas escolhas em estudar a maternidade ao invés da paternidade. Segundo ele, etnografia deveria ser deixado de pensar como processo de observação, conversão ou transformação substancial. Segundo ele, etnografia deveria ser pensada sob o conceito deleuziano do *devir*. Nas palavras de Goldman: “o devir, na verdade, é o movimento através do qual um sujeito sai de sua própria condição por meio de uma relação de afetos que consegue estabelecer com uma condição outra” (p. 464).

Exemplificando, segundo Goldman embasado em Deleuze e Guattari, indica um devir-cavalo, não significa dizer que o pesquisador se tornará um cavalo, mas que tudo o que acontece ao cavalo pode acontecer à nós. Em outras palavras, segundo ainda esse autor, trata-se de em apoiar-se nas diferenças não para reduzi-las em semelhanças, mas sim para diferir, simples e intransitivamente (p. 465).

O fato é que não há proximidades com o objeto que investigo. Não tenho parentes que tiveram a doença, estou ciente de que nunca serei mãe, ou seja, nunca me tornarei nativo. Por outro lado, um indivíduo etiquetado de maneira antropológica como sendo masculino pode ser atravessado por devires múltiplos: um devir feminino coexistindo com um devir criança como argumenta Deleuze e Guattari (1997).

Mas nós falamos de outra coisa, que ainda assim não seria regulada: as mulheres, os não-homens, enquanto minoria, enquanto fluxo ou conjunto não numerável, não receberiam qualquer expressão adequada ao tornarem-se elementos da maioria, ou seja, conjunto finito numerável. Os não-brancos não receberiam qualquer expressão adequada ao tornarem-se uma nova maioria, amarela, negra, conjunto numerável infinito. É próprio da minoria fazer valer a potência do não-numerável, mesmo quando ela é composta de um só membro. É a fórmula das multiplicidades. Minoria como figura universal, ou devir de todo o mundo. Um devir mulher de nós todos, quer sejamos masculinos ou femininos. Um devir não-branco de nós todos, quer sejamos brancos, amarelos ou negros. (p.153).

No meu caso, um sujeito masculino, sem experiência nem da paternidade, mas, sobretudo com afeição sobre um devir-materno. O que nos colocou (eu e essas mulheres) em relação foram as mesmas forças de afetação (FRAVEET-SAADA, 1990), não é um processo de empatia ou de colocar-me no lugar que elas experienciam. A etnografia possibilita essa aproximação entre essas duas realidades, e autoriza ao antropólogo experimentar, mesmo que de outra ótica, experienciando por meio do contato relacional. Mesmo estando afetado por questões delas enquanto mães de *crianças especiais*, ao apreender esses sentidos, parafraseando Luís Claudio Figueiredo (1994) deixe-me fazer

pelo “outro”, acolhendo em mim a alteridade desse outro e permiti em mim que fosse despertado as próprias alteridades ressoantes.

A pesquisadora Flávia Pires (2007) discorre sobre as suas estratégias em “*Ser adulta e pesquisar crianças*”, descreve que não levantou qualquer questionamento do grupo social estudado por criar relações em prol da pesquisa com as crianças. Pires atribui isso, mesmo sendo adulta, pelo fato de ser mulher e solteira, além disso o fato de se apresentar como pesquisadora e estar ligada ao universo simbólico oriundo da academia, torna-se aceitável que uma mulher nessas condições sociais participem do ambiente infantil, diferentemente se fosse um homem. Pires articula e vence os obstáculos geracionais quando fica lado a lado com a crianças num curso de catecismo no interior da Paraíba, na cidade de Catingueira. Participar do universo que as crianças viviam, diminui ou até mesmo eliminou o imperativo negativo que pudesse existir na diferença de idade. As estratégias metodológicas complementadas com a observação participante tornou a pesquisa possível e eficaz.

Aproximo para reflexão o debate de Ingrid Fonseca (2014) as problematizações acerca dos espaços de lazer masculinos ocupados por ela que é antropóloga e ‘seu marido’. De início, ela convida seu marido para ser seu colaborador e articular uma abertura para conversação com os homens frequentadores dos espaços estudados por ela, universo masculino este que a pesquisadora reconhece como cheio de códigos e práticas não compartilhadas. Portanto, a importância de se problematizar o lugar de fala do pesquisador na complexidade do encontro do “eu” e do “outro”. E por fim, Alba Zaluar (2009) discute a sua pesquisa realizada no ‘perigo’, isto é, com grupos criminosos nas comunidades periféricas do Rio de Janeiro; a pesquisadora que notava que a mentira era constante entre os interlocutores, afinal tratava-se de grupo sociais “fora da lei” e não poderiam se auto acusar. Como alternativa contratou colaboradores que participassem daquele universo e entendesse os códigos, de acordo com Zaluar que atesta essa saída metodológica proporcionou uma compreensão reflexiva dos dados etnográficos por ser mulher e externa ao mundo do crime.

Penso que a principal diferença notória entre mim e às interlocutoras seja inquestionavelmente o marcador de gênero, mesmo nunca assuma papéis sociais das mias ou me aproxime do universo pesquisado (ser pai ou ter parentesco próximo com algum dos casos de microcefalia), mas posso evidenciar outras proximidades com as interlocutoras que me dão legitimidade como pesquisador para a efetivação desse estudo: sou contemporâneo a realidade, o que me dá subsídios em compreender as questões

políticas e econômicas do presente para a análise dos dados produzidos; por outro lado, apesar de não ser pernambucano, residia em João Pessoa (PB) à 120 KM de Recife – em média duas horas de distância- sendo a Paraíba o segundo estado com maior número de casos de microcefalia no país, e que pude presenciar a disseminação do medo em relação a epidemia do Zika.

Durante a graduação, etnografei espaços de sociabilidades homoeróticos masculinos, mas meu objetivo inicial era estudar as sociabilidades lésbicas. Naquela época, foi enfatizado as impossibilidades que eu teria em ser homem e pesquisar lésbicas, isto é, a interdição de alguns espaços, por exemplo. No mestrado, cogitei a possibilidade em acompanhar os pais e compreender as suas perspectivas. Mas, ao encontrar a mobilização das mães na UMA, não houve dúvidas de que naquele meio encontraria uma rede de mulheres engajadas com questões boas para pensar.

Primeiro porque elas haviam se mobilizado a partir de um evento em comum – a doença dos seus filhos – elas só estavam juntas naquele contexto, porque houve uma epidemia do Zika em determinado tempo e espaço, ocasionando uma ruptura e possibilitando um encontro entre as suas vidas, com demandas e interesses em comum. E como elas mesmas dizem “*num mesmo estado emocional*”, de solidão, dúvidas e agora designadas pela condição da maternidade (construída socialmente) ao cuidado dos seus filhos, tendo reforço do discurso biomédico.

Mesmo ciente das várias dificuldades possíveis que eu poderia ter e tive em campo, não hesitei e optei por compreender os sentidos de maternidade em meio popular, e em contexto de doença e sofrimento. Não desmereço a perspectiva dos pais, elas também contribuíram para pensar uma série de questões, mas nesta situação em que interesse em investigar atualmente e levando em consideração que há um mito sobre a maternidade (BADINTER, 1985) em nossa sociedade – o cuidado relacionado às mulheres – meu olhar direcionou-se a cosmologia das mães. Para deixar claro, neste trabalho, o fenômeno social da maternidade é percebida como uma instituição e não instinto (SCAVONE, 2001); isto porque através dela é possível notar as desigualdades sociais, raciais/étnicas, e compreender a subjacente questão de gênero.

1.2 O papel do pesquisador

Quando vejo notícias sobre o zika vírus só lembro de você!
(Voluntária ao me ver em um encontro da UMA).

Durante a minha busca para conseguir o contato da representante da UMA para dar continuidade à pesquisa, em um evento na Fiocruz (PE) que debatia a realidade epidêmica em Recife, tive a oportunidade de solicitar o número de telefone de Claudia com um jornalista que estava presente. Após contatá-la por telefone, ela sugeriu que conversássemos através de trocas de mensagens por *Whatsapp*. Ao apresentar minha proposta de pesquisa, Claudia informou-me sobre as datas e locais das reuniões da UMA, autorizando minha participação.

Geralmente eu mandava mensagens para Claudia pela manhã, visando alguma informação que julgava relevante; em suma, ela respondia a noite com áudios longos ou textos curtos. Algumas vezes, Claudia demorava alguns dias como dois ou três dias para responder aos meus questionamentos, ela justificava-se dizendo que não tinha muito tempo e por isso demorava a responder as mensagens.

Após minha inserção em campo e participação nos encontros da UMA, isto é, depois de já ter me apresentado como pesquisador, tanto algumas mães como voluntários (as) me viam com uma *missão* – que será explicada melhor no capítulo seguinte. Em vários momentos fui questionado por várias pessoas que também queriam entender o que eu estava fazendo ali.

Em particular nas reuniões da UMA, sentia-me um invasor como bem descreveu Claudia Fonseca (2016) em entrevista à TV RBA⁸. Na maioria dos encontros, participavam, em suma, mulheres. É possível notarmos como as teorias antropológicas e etnográficas são incorporados por cada pesquisador, e como essas abstrações nos colocam num lugar de fala preocupado com a relação que será estabelecida, como a cautela no meu caso, foi importante para adquirir a confiança das minhas três principais interlocutoras. O meu processo de inserção nesse campo é marcado por um outro tempo, reverberações antropológicas norteavam minhas ações e falas, preocupações num retorno plausível e que tivesse importância para as nativas. Esse era um incômodo meu, as mães com quem eu obtinha contato me recebiam sempre muito bem, e a “distância” geográfica vivida entre mim e ela era o que nos aproximava: “*Ele vem lá de João Pessoa pra cá só por causa da gente*” (Claudia falando para as outras mães e voluntários da UMA em um dos nossos encontros), por tratar-se de uma questão que dizia respeito da vida delas, atribuíam valores positivos o fato de alguém vir de “longe” (na perspectiva delas) apenas interessado na causa.

⁸ Disponível pela ABA na plataforma <https://www.youtube.com/watch?v=L46-mYw4wRE>. Acessado em 21 de agosto de 2016.

Um dia, em um dos encontros da UMA, uma mulher que passava com a Ata de frequência, perguntou se eu era o pai de algum bebê. Os homens presentes, eram *acompanhantes* como denominado pelas organizadoras. Era possível contar quantos se faziam presentes nas reuniões. Logo, é possível entender como elas reproduzem o sentido imposto socialmente da maternidade.

No Grupo de Trabalho (GT) “Partos e/ou maternidades e políticas do corpo: perspectivas antropológicas” na 30ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA) na cidade de João Pessoa fui outra vez surpreendido, por um campo feito apenas por mulheres. Fui o único homem a apresentar trabalho naquele GT, muitas delas passaram a pesquisar a temática após experiências pessoais. Seria preciso uma investigação entre os pesquisadores homens para se entender o porquê da maternidade não ser explorada também por nós. Minha hipótese, segundo os argumentos das mulheres que investigam esse objeto, é de que a condição da maternidade (entendida como uma instituição social) mexe com sentimentos, corpo, e dinâmicas do cotidiano das mulheres. O que não torna inacessível a presença masculina nesse campo de estudo, pelo contrário, vejo que a presença do pesquisador pode trazer novas percepções ou corroborar com os essas discussões, afinal meu lugar de fala é outro como já problematizado, e o fato de não ser mulher e mãe me exige um esforço maior para acompanhar os debates e apreender as representações e categorias do universo feminino – já compartilhado em tempos outros com minhas irmãs, primas, tias, mãe, avós e amigas as quais sempre me manteve perto.

A sensação era de um invasor que entra em um contexto que não lhe pertence e é também estranho por quem vive nele. Ou seja, não é só o antropólogo que está “estranhando” aspectos da vida do “outro”, esse “outro” também tem as suas interrogações e análises sobre nós. Uma “antropologia reversa”, nos termos de Roy Wagner (2010). O que segue neste ponto, são interlocuções em campo, onde buscava me situar enquanto um antropólogo pesquisador e era confrontado com a análise das interlocutoras sobre mim.

Em um dos encontros da UMA, conheci uma voluntária, a qual mantive contato durante o trabalho de campo. Segundo ela, estava pagando através do voluntariado uma promessa feita à uma Santa. Ela ficou interessada em minha pesquisa, pediu para trocarmos contatos e se prontificou em me avisar sobre acontecimentos do cenário que eu estava interessado em estudar. Em nosso primeiro encontro, houve uma interlocução que acredito ser importante para reflexão sobre o papel do pesquisador.

Voluntária -Na Paraíba não tem casos de Zika e microcefalia, não? Perguntou.

Pesquisador-Tem, mas as mães não estão organizadas em grupo como aqui. Respondi.

Voluntária- Mas, você poderia organizar um grupo lá, as vezes elas só precisam de um incentivo.

Pesquisador -Não posso. Sou pesquisador, não posso interferir.

Voluntária- Antes de você ser pesquisador, você é ser humano. Elas estão precisando.

Pesquisador- Eu imagino que sim, mas me envolvi nesse projeto por conta da pesquisa.

Voluntária- Esse projeto precisa dar certo – referindo-se a UMA - e elas precisam de você. Sua pesquisa vai empolgar elas a quererem continuar. Não desista, viu? Talvez essa seja a sua missão.

Estar munido de preceitos éticos, metodológicos e teorias antropológicas, só fazia sentido para mim, e estavam na minha cabeça (BOURDIEU, 1999), como já referir-me anteriormente. Estar “vestido de antropólogo” (BRAZ, 2009), não me excluía outros papéis sociais que eu estava ocupando ali, e as representações delas sobre mim ficavam claras quando eram manifestadas e iam de encontro ao que idealiza ser o papel de um pesquisador: desprendido, imparcial, não comprometido. Interessado em apreender e entender aqueles sentidos, com um certo receio de um envolvimento que pudesse anular minhas análises. Luís Roberto Cardoso de Oliveira (2010) no relembra como historicamente na disciplina, o antropólogo tem se interessado em pesquisar os grupos etnicamente diferenciados, oprimidos, as minorias, muitas vezes estes pesquisadores, tornam-se militantes nessas causas. Contudo, apesar do meu interesse em contribuir com as mães a partir da pesquisa, isso não me torna um militante da causa, mesmo cheio de afetos pela mesma. Isto é, principalmente porque as mães estudadas (principalmente Claudia e a coordenação da UMA) frisa por uma construção de reconhecimento identitário: *mães de bebês com microcefalia*. Deste modo, elas me situam no meu lugar na organização social e me classificam como *voluntário*, mesmo eu já tendo me apresentado como *pesquisador*.

Em outro momento, minha pesquisa acabou sendo inferiorizada. Mas, estava ciente de que ali imperava um jogo de poder entre áreas de conhecimento. Explicito no trecho abaixo, um diálogo realizado entre mim e uma voluntária e também psicóloga em um encontro da UMA. Ela segurava um bebê com aparelhos respiratórios. Sentei-me ao lado dela, enquanto aguardava o atendimento com o fisioterapeuta. Comumente voluntários (as) carregavam no colo os bebês para as mães poderem participar das

atividades do grupo. Ao perguntar à ela o que a criança tinha, me referindo aos problemas de saúde, ela responde: “*É antiético ficar falando, sabe? Eu sou psicóloga e eu entendo de ética.*” Em seguida, praticamente ignora minha presença e continua: (Finge que é o bebê falando) “*Olha tio, eu não sou objeto de pesquisa, viu? Não sou. Gente, ele está fazendo pesquisa e acha que sou um objeto, mas eu não sou.*” O que me fazia entender todo o jogo que ali estava predominante naquele momento: a comparação entre as áreas do saber; de gênero (afinal ela segurava um bebê no colo e eu não); e até mesmo quem sabe, implicitamente dizendo: que contribuição um antropólogo homem pode dar para mães e bebês nesses termos?

Estava ciente que não era o único interessado em pesquisar esse cenário. Havia conhecido outros pesquisadores do campo da Medicina, Psicologia, Fisioterapia, Saúde Coletiva, investiam na produção de um conhecimento com base na experiência dessas mulheres. Uma das interlocutoras, contou-me que um médico de São Paulo à acompanhava pelo *Whatsapp*. Deixava-me curioso saber os “problemas de pesquisa” que motivavam esses outros cientistas, mas temia as disputas que poderiam surgir. Afinal, a questão era, como um antropólogo pode contribuir? No momento em que a voluntária diz que “*entende de ética*”, ela assume outra posição, não só a de voluntária, mas agora também enquanto psicóloga. Ela estava consciente do capital simbólico e do sentido que a sua profissão tem socialmente. Entendo ainda que no trecho “*não sou objeto de pesquisa*”, ela situa a criança como sujeito, a fim de me lembrar ou até mesmo problematizar a relação pesquisador-pesquisado.

Ainda levando em consideração a fala da voluntária, quando finge que é o bebê falando, ela estaria sugerindo que a criança não poderia ser definida como objeto de pesquisa, por ser um sujeito que não fala? Ou por estar na condição de criança? Ou ainda, por ser pessoa com deficiência? Segundo Patrícia Begnami (2010), a partir dos anos 60 a antropologia volta-se a estudar as crianças e refletir os lugares construídos e ocupados pelos mesmos, levando-os à sério. Carvalho e Nunes (2007) percebem as crianças presentes no sistema simbólico da sociedade, isto é, elas não só participam do meio social como também adicionam sentidos. De tal modo, “As crianças não estão isoladas do universo adulto, mas em relação com ele; sendo assim, elas constroem relações sociais e produzem cultura; ora, a vida social não existe apenas quando se é adulto. O mundo social é um espaço intersubjetivo, e as crianças estão nele incluídas.” (BEGNAMI, 2010, p.7).

Por outro lado, ao falar do capital simbólico que a universidade nos “prestigia”, talvez eu fosse visto por algumas mulheres como alguém que detivesse outros

conhecimentos como jurídico ou médico, e enquanto pesquisador que leva à sério os compromissos éticos (OLIVEIRA, 2010), esclarecia que aquele não era o meu papel, além disso eu não os detinha. Mesmo comovido com os relatos daquelas mulheres, buscava não causar grandes interferências, afinal minha presença já era uma. A fala da voluntária e psicóloga me permite a entender a hierarquização entre os campos de saber, a ponto de me deixar inquieto sobre o meu papel. No entanto, “esse confronto” é bastante revelador, em especial pra mim sobre quem sou: paraense (já que não tenho o sotaque da localidade), homem, pesquisador e assumir então a vestimenta do antropólogo.

Sobre a hierarquização entre os campos de saber, sugiro que Betânia Figueiredo (2005) ajuda a pensar. A autora indica que o campo de estudos de saúde e doença é interdisciplinar, em sua pesquisa em Minas Gerais (MG) no século de XIX, reflete a “arte de curar” dentre alguns profissionais da saúde como cirurgiões, médicos, curandeiros, assinalando as perspectivas hierárquicas construídas entre esses socioprofissionais, cujo o ofício era amenizar os males do corpo. A antropologia da saúde é situada por Langdon, Follér e Maluf (2012), com seu início no Brasil em 1970, desde então muitas pesquisas vem sendo realizada em cursos de pós-graduação, grupos de estudos e pesquisa, consolidando o campo do saber e firmando-se teoricamente entre os estudos antropológicos de maneira singular, aproximando-se e filiando-se a partir de 1990 sobre os campos da Medicina preventiva, saúde coletiva, e saúde pública.

Confirme Langdon e Wiik (2010) ressaltam as interseções entre saúde e cultura, e a partir de uma bibliografia especializada, entendem a biomedicina como um sistema de cultura. Os dois autores, sugerem que se entenda os termos de saúde e doença dentro um contexto sociocultural específico:

Cultura pode ser definida como um conjunto de elementos que mediam e qualificam qualquer atividade física ou mental, que não seja determinada pela biologia, e que seja compartilhada por diferentes membros de um grupo social. Trata-se de elementos sobre os quais os atores sociais constroem significados para as ações e interações sociais concretas e temporais, assim como sustentam as formas sociais vigentes, as instituições e seus modelos operativos. A cultura inclui valores, símbolos, normas e práticas. (LANGDON; WIIK, 2010, p. 175).

Em linhas gerais, retomando a fala da voluntária e psicóloga, além da própria disputa de poder entre os campos de saber, havia também outra a de gênero. Enquanto homens que ocupavam aqueles espaços tinham outras funções: médicos, fisioterapeutas ou advogados, eu aparentemente estava de braços cruzados, com um caderno de

anotações, observando, ouvindo e perguntando. Se fosse uma antropóloga, talvez a psicóloga tivesse agido de maneira distinta. Apesar disso, positivamente entendo que a antropologia vem buscando se estabilizar num campo de estudo já consolidado, nós antropólogos estamos prontos para esses “enfrentamentos”. Se a mesma cena acontecesse hoje, após o processo de textualização na literatura e meu amadurecimento graças à experiência, certamente a sensação de constrangimento seria anulada.

A epidemia do Zika pode ser relacionada a outras como a do HIV/Aids, isto é, no surgimento ainda no século XX, pouco se sabia a respeito como discutido por Cristiana Bastos (2002). Assim como as mulheres mães de bebês com microcefalia, hoje se mobilizam e apresentam-se como agentes políticos, no “surto” do HIV/AIDS com início em 1980, eram os próprios doentes que estavam nesse lugar ativo e de agência. A autora mostra a importância dos movimentos sociais- na época da epidemia estudada por ela, liderados por homossexuais- para a construção de uma política de produção do conhecimento. Os manifestos tiveram impactos na produção científica, em particular, no campo da Medicina. As mortes dos portadores da doença foram consideradas os deflagradores para o despertar do interesse a investigar as decorrências de uma enfermidade incomum, logo o Estado também passou a se fazer presente e interessado em realizar investimentos em pesquisas para criar medicamentos que ajudassem na imunologia. O que tem acontecido hoje, quando pesquisadores interessam-se em saber quais as consequências e atuação do vírus do Zika no organismo humano. Retornarei à esta discussão no terceiro capítulo.

Em uma reunião da UMA no mês de junho, sentei-me ao lado de uma senhora, que era avô de uma criança, ela olha pra mim e angustiada pergunta se a sua neta irá engatinhar, eu emocionado, permaneço calado. Ela continua dizendo que a sua filha naquela idade já engatinhava, e eu sem respostas, permanecia calado. Quando conheci Maria José – uma das minhas interlocutoras- contou-me que teria uma audiência com a mãe biológica de Gustavo. Ela requeria a guarda provisória do seu filho:

Dona Maria José- Tenho uma audiência amanhã com uma promotora. O que tu acha que devo falar? Você acha que eu ganho ou não?

Pesquisador- Então, como pesquisador acredito que não possa me envolver diretamente nesse caso. Você entende?

Dona Maria José- Entendo. Mas e no seu caso, o que faria? Não tenho interesse nessa aposentadoria, meu interesse é no meu filho.

Pesquisador- Maria, acho que se você tem tudo no seu nome, os documentos, exames, fotos, vídeos... Vale a pena tentar.

Dona Maria José- Foi a mesma coisa que meu médico disse.

Sempre que estava em campo, parecia me vestir com uma armadura de pesquisador. Francamente falando, talvez eu nem mesmo tivesse respostas a respeito dessas questões jurídicas, nem mesmo médicas. Em vários momentos pedia para elas repetirem termos técnicos do campo médico e me explicassem o que significava. Por estarem numa rotina biomédica, apropriavam-se desses termos e apresentavam a mim o domínio das noções desse campo, claro, com base nessa experiência construída no cotidiano.

Ao frisar sempre que era um pesquisador, tinha a intenção de deixar claro qual era o meu papel. Temia causar interferências além das que já causava com minha presença e me relacionarem à órgãos da saúde ou do Estado. Até mesmo quando ia falar com elas via *Whatsapp*, pensava na foto do meu perfil, se era ou não adequada, ou seja, que imagem eu queria passar à elas e qual a imagem que eu tenho do que é ser um pesquisador? Quando comparecia às reuniões e entrevistas, a roupa era outro problema. Vestia sempre em roupas neutras, sem estampas. Como Fravet-Saada (1990) conta sobre sua experiência etnográfica, na minha mente circulavam as teorias antropológicas quando estava em relação com uma das interlocutoras em campo.

No primeiro dia que compareci ao encontro da UMA no mês de maio em comemoração ao dia das mães, havia levado fraldas descartáveis para doação. Fiquei observando, quando um rapaz e uma moça foram até mim e perguntaram se eu era voluntário. Eu respondi sem hesitar “*Não, não!*”. Eles já se distanciavam quando os chamei e perguntei “*Como faz para ser voluntário?*” Eles responderam: “*É só por esse crachá*”, “*Então quero ser voluntário*”, respondi – Lembrava de Wacquant (2002), na participação observante. Ser voluntário naquele momento, era um bom meio de inserção. E foi, quando pus o crachá, me foi atribuído funções como carregar sacolas de doações, organizar o bazar de roupas, entre outras.

Mas, a minha ‘participação observante’ durou somente aquele dia. Não posso dizer, que fiz uma ‘participação observante’, se de fato as mulheres responsáveis pela UMA, deixam claro que esta é uma associação para mães de bebês com microcefalia, construindo assim uma identidade. Nem mesmo os voluntários tem outros acessos ou ficam por dentro da programação do grupo. Ouvia os voluntários reclamarem que nem sempre eram informadas das atividades, nem mesmo as outras mães que não atuam na coordenação. O que me fazia pensar que eu, homem, morando em João Pessoa poderia participar mais da UMA que essas pessoas que estão muito mais próximas? Minha

‘participação’ era resumida em ‘observar’, a clássica “observação participante”. As mulheres são autoridades das ações nesse contexto estudado.

Como estive em contraste com outras áreas do conhecimento, entendi ali qual seria o meu papel de pesquisador criado por mim ou a minha missão dada pelas mães. Os sujeitos criam sentidos sobre a experiência, nós apreendemos e refletimos. Este não será um resultado somente aos meus pares, me comprometi com as interlocutoras em entregá-las a dissertação, optei por escrever numa linguagem de fácil e rápida compreensão para que todos (antropólogos (as) ou não) possam apreender as discussões desenvolvidas nesse trabalho. Aliás, após a conclusão será apresentado os resultados em uma das reuniões da UMA – o que poderá no futuro ser apresentado em um artigo. Já que para a conclusão dessa dissertação não será possível narrar a experiência vivenciada. Propus às interlocutoras a apresentar trechos que problematizo aqui, mas elas solicitaram ver o trabalho concluído na justificativa da falta de tempo disponível.

Houveram tentativas minhas de suscitar que as interlocutoras interpretassem comigo os dados, através da instrumentalização do *Whatsapp*, convidava-as para “problematizar” trechos de suas falas, Nara me mandou a seguinte mensagem: “*Diego, mais tarde falo com você, agora eu estou socorrendo os meus filhos*”. O que colocava a minha pesquisa num patamar de menos urgência – e eu concordo com ela. Continuei insistindo e para facilitar essa reflexão coletiva, optei em mandar áudios das minhas análises e de suas narrativas, porém as três mães: Nara, Dona Maria José e Claudia concordavam e até mesmo parabenizavam os trechos narrados, provavelmente estavam contentes em terem suas histórias contadas. Com todas, tenho mantido uma relação de confiança construída durante o tempo de pesquisa. A mesma coisa fiz no grupo de voluntários da UMA⁹ e dos “Pais de Anjos” – No primeiro, a reação se repetia a das mães, os participantes se manifestavam com corações e aplausos; já no segundo, quando me prontifiquei a apresentar os dados finais aos pais, um deles reagiu diferente “*acho bom mesmo, quero ver as análises*”. Apesar dele não ser um pai que trabalhei diretamente, considerei importante a participação de todos para a explanação de minhas análises – principalmente nos que estão interessados nelas para uma “troca” analítica.

⁹ Fui adicionado no Grupo de Voluntários da UMA no *Whatsapp* por Claudia no final de 2016, a dinâmica do grupo consiste em articular a participação dos mesmos nos eventos da UMA, quando solicitados pela coordenação, além disso trocam mensagens como texto envolvendo correntes de azar, orações, fotos, vídeos de crianças e anjos e até mesmo mensagens com um conteúdo divertido para descontrair como piadas.

Com a reação positiva constante das mães, sem discordar em nenhum momento do que produzia, sugeri apresentar em uma de suas reuniões através de slides e ilustrações as minhas análises. Decidi não insistir, se a opinião nativa para mim era importante reconhecer as suas urgências e o seu tempo destinado a outras obrigações, e principalmente em relação aos seus filhos. Portanto, resolvi não persistir e respeitar os limites propostos pelo nativo sobre uma questão que era importante só pra mim - que as mães fizessem uma “discussão” sobre o meu texto. Assim, para não causar sensações adversas, afinal, eu já tinha construído uma relação de confiança com as mães e não gostaria de rompê-la. Porém, neste sentido, comprometo-me também com o leitor a no futuro escrever sobre suas reações e discussões produzidas em minha arguição em uma das reuniões da UMA.

Para o momento, um dos meus objetivos com esta etnografia é possibilitar e dar à luz para novas reflexividades às mães e subsídios em justificar cientificamente suas vivências junto ao Estado ou quaisquer outra instituição que solicite. Uma vez que, aqui me aproximo da realidade das mulheres na dimensão do privado: suas singularidades, manobras pessoais, dificuldades emocionais e financeiras, e em seguida uma articulação com a dimensão pública: estratégias junto ao Estado, a construção de redes de apoio e solidariedade e reivindicações contra preconceito e em favor dos seus direitos. É uma organização emergente e que precisa de atenção.

Os discursos e reivindicações ganham força por apresentar ao menos duas legitimidades que podem ser reconhecidas pelo Estado: a primeira e principal é a narrativa das mães sobre o cotidiano vivido e o segundo é o alinhamento dessa perspectiva, organizando em texto e o reconhecimento e prestígio que a academia proporciona ao me legitimar e meu interesse cientificista (junto com outros campos) dado ao contexto. Afinal, somos uma das poucas profissões, senão a única, a transformar narrativas e experiências em dados científicos, não sendo menos ou mais que o conhecimento mágico; porém, mescladas como nesse campo de estudo, ganham força somando-se.

Por fim, este é um trabalho construído de autoria coletiva, meu e das interlocutoras que autorizaram a minha participação para a produção de conhecimento científico a partir da suas perspectivas e experiências da maternidade e doença; meu e da minha orientadora do curso de mestrado da UFPB Márcia Longhi que constantemente leu e releu meus rascunhos, realizou apontamentos para a elaboração e conclusão do mesmo, e claro das professoras Ednalva Maciel e Soraya Fleischer com suas ponderações durante a banca de qualificação no mês de agosto de 2016. Reconhecer meu intermédio entre esses dois

naturezas de saberes, isto é, a academia e o campo sugere as várias fases pelas quais a dissertação perpassa: pesquisa bibliográfica, produção de dados e análise, chegando até à revisão final. Um trabalho de muitas mãos, tendo em vista a perspectiva nativa e a teoria antropológica em diálogo.

1.3 Metodologia

Nesta dissertação, delimitei a investigar o grupo popular União de Mães de Anjos com 300 mulheres associadas. Com isso, para análise, fiz um recorte com três trajetórias que pudessem dialogar com outras histórias e evidenciasse a heterogeneidade presente nesse contexto pesquisado. As histórias foram selecionadas após um levantamento em minha primeira participação no encontro da UMA que aconteceu de 8 até às 16 horas do dia 28 de maio em um clube na cidade do Recife.

As mulheres selecionadas têm características diversas, desde a cor, classe social, nível escolar, idade e religião. Elas aceitaram participar da pesquisa e estiveram cientes de que não tinham obrigação com a mesma e a qualquer momento poderiam solicitar a saída do trabalho sem acarretar problemas de quaisquer natureza. Afinal, é um campo delicado e estava entrando em um momento das suas vidas em que suas preocupações tinham outros direcionamentos.

Busco assim entender as suas experiências através das trajetórias dessas mulheres e mães selecionadas e participantes desse grupo. Acompanho Suely Kofes (2015), que sublinha o valor do relato como significativo para o nativo, expressado a partir do questionamento do antropólogo. Logo, tanto a etnografia quanto a história de vida estão justapostas e respondem a inquietações, além de marcar uma experiência de alteridade, permitindo aproximar-se da linguagem e, dos modos de ser e pensar das interlocutoras em questão.

Seguindo Latour (2012), tratei de rastrear e retrair as intrincadas teias de significado e trajetórias de vida dessas mulheres-mães e as formas como elas constroem as noções e representações em torno da maternidade. Com a possibilidade de avaliar as trajetórias de vida, isto é, associado à análise etnográfica no percurso biográfico dos sujeitos investigados, desejo contribuir para a compreensão dos significados e sentidos experienciados por essas mulheres no que diz respeito à maternidade, ativismo e doença. Para isso, adotando a ideia de ator-rede de Latour, consegui encontrar a UMA a partir de Claudia, e se tivesse conhecido outra mãe de bebê com microcefalia em Pernambuco, havia grande possibilidade de ter chegado até o grupo, já que Claudia conta que tem uma

equipe nos hospitais em que busca realizar um cadastro de todas as mães com filhos diagnosticados com a doença.

Para a realização deste trabalho, realizei uma etnografia em movimento, com observações *in loco*¹⁰ (encontros da UMA, residências, redes sociais e mídia – jornais, revistas, vídeos), ou seja, em espaços sugeridos e ocupados pelas interlocutoras - deixo claro que essas escolhas são negociadas com as pesquisadas. Anotações no caderno de campo, entrevistas e conversas informais também complementam os procedimentos para a produção de dados etnográficos. Sempre munido dos preceitos éticos antropológicos, busco corresponder às negociações, autorizações e fidelidade aos dados obtidos. De acordo com Diniz (2016), as reportagens nos ajudam a posicionar e marcar temporalmente os acontecimentos que ocorreram como uma avalanche como designados a seguir: epidemia de Zika; epidemia de microcefalia (com causa misteriosa); confirmação médica da correlação entre Zika e microcefalia; nova denominação para a doença (Síndrome Congênita do Zika); criação da UMA e assim sucessivamente. Mesmo após a finalização do trabalho de campo no mês de outubro, vem surgindo novas informações e descobertas que este trabalho não será apresentado, sobretudo para dar conta da análise dos dados já obtidos.

Acompanhei as interlocutoras juntos aos espaços que ocupavam, virtualmente, onde a UMA se utiliza de uma página na rede social para divulgar os direitos conquistados, ou em outros espaços de reivindicação de políticas públicas junto ao Estado. Adotando o método de “observação participante”¹¹. Roy Wagner (2010) afirma que o antropólogo constrói uma realidade a partir de sua experiência. Apresentando o texto etnográfico como uma perspectiva do pesquisador, assim como “o epistemólogo considera o “significado do significado”; ou como o psicólogo pensa sobre como as pessoas pensam, o antropólogo é obrigado a incluir a si mesmo e seu próprio modo de vida em seu objeto de estudo, e investigar a si mesmo” (p.28).

Minha inserção em campo, dá-se por meio da minha participação nos encontros da UMA; sou integrante em 15 grupos no *Facebook* (Amamos quem tem microcefalia; Microcefalia não é o fim, Microcefalia, especial é ser especial; entre outros) composto por mães e pais de todo o Brasil, criados após o surto do Zika. Sou membro do grupo dos pais no *Whatsapp* denominado “Pais de Anjos” - por me apresentar socialmente como do

¹⁰ Está agendado para o mês de julho e agosto, entrevistas nas residências das interlocutoras e acompanhá-las aos hospitais e manifestações de reivindicação da UMA.

¹¹ Minha participação era condicionada ao que as mulheres (organizadoras da UMA) permitiam.

sexo masculino, não permitiram a minha participação no grupo das mães. Entretanto, as mulheres que venho acompanhando dialogam comigo e relatam suas rotinas via *Whatsapp* em conversas particulares¹² (individuais). Ainda para a produção de dados e contextualização desse campo, a pesquisa abrange as notícias (jornalísticas), tanto televisivas e impressas quanto os presentes no *ciberespaço*.

A produção de dados referentes a utilização desse campo virtual, proporciona o estabelecimento de uma relação entre o pesquisador e interlocutoras, nos aproximando no tempo e espaço. Haja visto que, moro em João Pessoa e realizo pesquisa em Recife (Aproximadamente 122 KM de distância), as conversas informais que mantemos nesse instrumento, não podem deixar de serem consideradas, em particular no mundo contemporâneo, onde a utilização da *internet* (para vários fins) está presente na vida dos nativos. Esta pesquisa não tem sido realizada exclusivamente no campo *online*, mas sim em conciliação ao meio *off-line*. De acordo com Miller e Slater (2004):

A etnografia carrega um senso de observação *in situ*. Ela invoca um envolvimento hermenêutico que constitui um processo dialógico de aprendizado e compreensão cultural - como na famosa demanda de Clifford Geertz (1973) de que sejamos capazes de distinguir uma piscadela de um tique ao conseguirmos entender o que está sendo dito. E isso geralmente requer a pressuposição sobre a racionalidade, no sentido mais amplo, do que está se passando: de que o que as pessoas fazem tem sentido para elas e deve ter para nós. O ponto é que nenhum desses compromissos implica imediatamente uma posição específica sobre a questão da pesquisa *on-line versus* a pesquisa *off-line*. Ao invés, demandam uma atenção reflexiva sobre como esses compromissos devem ser honrados em termos das questões, condições e "contextos" particulares da pesquisa (p.45).

Se nesse trabalho, eu busco compreender os sentidos de maternidade em um contexto específico de doença, o que faz sentido para as minhas interlocutoras precisa fazer sentido para mim. Estou querendo dizer, que se a *internet* é o meio que elas ocupam e por meio desta buscam visibilidade da sociedade civil, particular do poder público, nada mais apropriado que investigar as produções de significados nesses instrumentos. Incluindo ainda o *Whatsapp*, sendo um meio de interação social e que possibilita uma *aproximação* entre mim e a interlocutora, o que geograficamente nos tornava distante, virtualmente nos aproxima e me permite estar em contato com elas.

O *Whatsapp* foi o instrumento utilizado para comunicação entre as participantes, contribuindo para a organização e mobilizações da UMA, com mulheres que

¹² Nas fotos dos perfis das mães pesquisadas nesses aplicativos tem a presença do bebê.

encontraram-se vivendo um momento em comum, com sentimentos e aflições sobre um mesmo evento. Este instrumento foi crucial para a saída das mulheres do ambiente doméstico (privado) e leva-las para as ruas (público). Voltarei a discutir a dimensão público e privado posteriormente. É importante enfatizar que este instrumento tecnológico, e hoje muito utilizado para fins de pesquisas científicas¹³, também resultou nesta. Este meio foi sugerido pelas mães, em suma, mandavam áudios e fotos.

Desta forma, o *Whatsapp* possibilita o envio das conversas (mensagens de textos e de voz, fotografias, vídeos) para o e-mail, assim enviava e armazenava em uma pasta de arquivos relacionados à pesquisa. Além disso, todas os dados produzidos no cyberspaço (notícias, fotos, vídeos), também eram armazenados para análises. Realizava *printscreen*¹⁴ das postagens nos grupos do *Facebook* que julgava relevante, copiava os *links* dos *sites* que noticiavam dados importantes para a compreensão da realidade epidêmica. Esse conjunto de acesso possibilitou a produção dos dados e a correlacionar com os discursos e representações das mulheres investigadas.

Os membros dos 15 grupos do *Facebook* compartilhavam informações e matérias sobre as descobertas científicas do campo médico, as mulheres trocavam informações a respeito da infecção causada pelo vírus, e os ricos de engravidar nesse período. Profissionais da saúde, também integravam o grupo e divulgavam serviços especializados por baixos preços para mães de bebês portadores da síndrome. Claro que acompanhar 15 grupos é um desafio pela quantidade de pessoas envolvidas, inclusive participantes de vários países. Afinal, o meu objetivo destina-se a entender os sentidos produzidos da maternidade, os grupos contribuía para uma apreensão das representações construídas entorno da Zika.

As conversas do *Whatsapp* eram caracterizadas por mensagem de voz. Maria José foi umas das mães que preferia conversar por áudios, na justificativa de que tinha dificuldade em escrever, revelando o seu nível de escolaridade. Por outro lado, eu argumentava a importância para a pesquisa de entrevistas presenciais, as três interlocutoras analisadas nessa pesquisa, levantavam problemas principalmente como a falta de tempo por dedicarem-se ao cuidado com o filho e em paralelo ao trabalho. A dificuldade dos encontros presenciais é justificado pela falta de tempo, conforme é

¹³ Segundo as interlocutoras, pesquisadores (médicos) de outras regiões do país acompanham essas mulheres por meio de redes sociais.

¹⁴ Foto da imagem do computador, realizado por uma tecla PrSc/SysRq localizada ao lado do F12 no teclado. Quando a tecla é pressionada, automaticamente produz imagens da tela.

cunhado nos discursos das mães. Buscava vencer a diferença de gênero e possíveis impedimentos por esse marcador, expressando interesse em entrevistar os seus cônjuges, quando casadas- no entanto, não houve nenhum problema dos pais por esse motivo. Ao contrário, os que estavam presentes do encontro e o marido de Dona Maria José que fora por mim entrevistado, foram sempre prestativos e disponibilizavam-se em colaborar.

Como bem pode ser notado, me apropriei de ferramentas da tecnologia digital (mídia digital) para a produção de dados nessa pesquisa. Para Dornelles (2004), o âmbito online/off-line influencia na socialização dos sujeitos. O contato *online* dá-se nas redes e o *off-line* a convivência cara a cara, logo o ciberespaço deixa de ser um simples espaço de comunicação e possibilita o compartilhamento de informações e o trânsito dos sujeitos por espaços variados em uma conexão virtual com um outro sujeito com quem se cria um vínculo através das redes.

A internet e as redes sociais foram instrumentalizadas como estratégias para efetuação dessa pesquisa. Acompanhando mais uma vez a ideia de Latour, optei por investir e seguir as redes das mães, nos espaços por elas ocupados e de atuação numa linguagem de “bioativismo materno”¹⁵. Se para essas mulheres o meio virtual fazia sentido como um ambiente de interação entre elas e de uma provável obtenção de visibilidade, apropriar-me dele em meu favor fez toda a diferença. Nas redes virtuais algumas interseções entre religião e ciência, por exemplo, ficavam mais claras e manifestas em fotos, vídeos e textos postados. A cosmologia materna dessas mulheres engendra em suas categorias nativas simbolismos - como será apresentado no próximo capítulo. A religiosidade está presente nas produções de metáforas para a enfermidade SCz, e a ciência pelos itinerários terapêuticos; estes dois pontos podem ser percebidos nas dimensões tanto do real quanto do virtual, um não excluindo o outro, complementaram-se e facilitaram minha assimilação.

Para Geertz (1978) “o homem é um animal amarrado à teias de significado que ele mesmo teceu. Portanto, a cultura deve ser entendida como uma ciência interpretativa, não em busca de leis, mas à procura de significados” (p.15). Para a concepção destes sentidos produzidos por essas mães, como “*anjos*”, “*missão*” e “*ser especial*” é importante não entendê-los como significados dados, para isso como Geertz argumenta, é necessário um esforço intelectual para desconstruir e construir uma análise sobre essas representações e experiências. No discurso médico, a afirmação constante da frase “*Não*

¹⁵ Esse ponto será apresentado no terceiro capítulo desta dissertação.

é só microcefalia” pode nos revelar ainda, que não se faz referência somente a uma doença considerada nova – a Síndrome Congênita do Zika- mas também a realidade e desigualdades que estão por trás dessa enfermidade.

1.4 Precisamos falar sobre ética

Seguindo Luís Roberto Cardoso de Oliveira (2010) que propõe até três responsabilidades éticas no ofício do antropólogo, sendo elas importantes para entendermos de que “lado nós estamos”. I) O compromisso com a verdade e a produção do conhecimento em consonância com os critérios de validade compartilhados na comunidade de pesquisadores; II) O compromisso com os sujeitos da pesquisa, cujas práticas e representações constituem o foco da investigação – daí a ideia da pesquisa com seres humanos e não em seres humanos. E por fim, III) O compromisso com a sociedade e com a cidadania, que exige a divulgação dos resultados da pesquisa, usualmente por meio de publicações, e eventualmente demanda a intervenção pública do pesquisador, quando esses resultados são distorcidos para beneficiar interesses que ameacem os direitos da população pesquisada.

Por outro lado, pensando no “anonimato” nas pesquisas etnográficas, facilmente poderia se encontrar as minhas interlocutoras, uma vez que elas tornaram-se pessoas públicas com a notoriedade da realidade da epidemia. Cogitei a ideia de expor as suas identidades reais, uma vez que tornaram-se pessoas públicas e buscam por visibilidade e aparentemente, tinha a sensação de estar omitindo-as por traz de identidades fictícias. Mas, como bem apontou a minha orientadora durante as nossas reuniões, as discussões construídas na etnografia são apropriações minhas de uma teoria antropológica que pode ser desconhecida para a grande maioria delas, e mesmo que eu tenha sido fiel ao ponto de vista nativo, quem realiza a articulação de suas narrativas e correlaciona com teorias antropológicas é apenas um autor (eu neste caso), e apesar dessa etnografia possa se apresentar em uma polifonia, apenas uma pessoa será responsável por ela após publicação e este é quem assina a sua autoria. Sobre essa reflexão, a antropóloga Claudia Fonseca (2007) designa:

Todos nós reconhecemos que o uso de nomes fictícios não garante o anonimato aos informantes. Justamente porque a descrição densa depende da riqueza dos detalhes contextuais – tanto do local, quanto do indivíduo – não é difícil para qualquer pessoa próxima aos nossos sites etnográficos reconhecer cada personagem, que seja nomeado ou não (p.9).

Afinal, ainda que o meu intuito seja corroborar com o fortalecimento de visibilidade das “mães de anjos” e de suas reivindicações, receio que outras apropriações indevidas dos dados etnográficos aqui produzidos, criem forças contrárias a fim de fragmentar a sua constituição. Tenho pensado em quais mecanismos adotar para “proteger” uma realidade já vulnerável por negligência do Estado e mesmo que eu ainda não tenha respostas para uma saída satisfatória, que contemple o fazer etnográfico sem pôr em risco o grupo pesquisado.

Seria adequado tornar fictício também o nome da cidade e associação para não expor as interlocutoras em questão. Entretanto, entendo que isso enfraqueceria a minha contribuição e retorno ao que me propus com as interlocutoras, isto é, a única saída por enquanto, tem sido criar nomes fictícios das mães, me apropriando desse mecanismo para uma não “identificação” das mães e proteção da sua imagem - ao mesmo tempo que pareça contraditória minha estratégia adotada ao que apresentei como emblemático. Entenda que será importante para este trabalho expor os nomes reais da entidade (UMA), bem como das páginas virtuais das redes sociais, nomear os lugares públicos que elas frequentam (como os hospitais) para garantir e dar credibilidade ao leitor e a apropriação da UMA enquanto um documento em prol das suas lutas. Não quero aqui suscitar tais hipóteses de apropriação imprópria das análises – assumo até mesmo que nem consigo pensar em uma, todavia exponho meus anseios em relação a fragilidade que se configura as atrizes estudadas.

E por fim, trago a discussão de Paul Rabinow (1999), onde ele discute questões éticas e para isso se aprofunda num debate epistemológico, problematizando por exemplo, a ideia de polifonia de James Clifford – embora eu considere adequado e importante a polifonia presente na construção do texto identificando as perspectivas e falas do autor da etnografia, do ponto de vista nativo e da teoria antropológica. Durante o processo de “textualização” (CLIFFORD, 2011), ficou bastante claro ao meu ver as discussões de Rabinow, isto é, quem determinava as representações como sendo representativas para elucidar o contexto é o autor do texto.

Neste sentido, é interessante pesarmos ética como proposto nos termos de Oliveira citados anteriormente e pensando a instrumentalização para produção de dados por mim realizada, ou seja, conversas de *Whatsapp*, postagens de *Facebook*, são exemplos. O que estou querendo dizer com isso? Assim como Claudia, as outras interlocutoras aceitaram que a minha pesquisa fosse consumada, porém estaria ela de acordo que todas as nossas conversas realizadas por *Whatsapp* fossem expostas aqui? Desde o primeiro contato,

deixei claro que meu interesse era enquanto pesquisador e obvio que esta atividade não tem neutralidade, desde o momento em que opto por este recorte e investigo tal objeto – tudo isso também diz respeito a sensibilização e subjetividades do antropólogo – no que diz respeito a suas escolhas e afetos pelas temáticas que desenvolve suas investigações. Retomando o que estava dizendo, se faz necessário bom senso do pesquisador na escolhas das narrativas para que não haja interpretações adversas do leitor sobre as representações situadas, busquei ser cauteloso e fiel ao ponto de vista nativo em diálogo aos meus objetivos estabelecidos.

Retornando ao processo de “textualização” apresentado por James Clifford, percebo a força dos argumentos quando colocados no texto. Os sentidos associados à teoria ganham outras dimensões. Uma frase dita em uma conversa informal, ganha outras conotações profundas. Pensando na “alegoria etnográfica” (CLIFFORD, 2011), que é entendida pelo autor como “uma representação que interpreta a si mesma” (p.61), num processo de “alteridade” do etnógrafo buscando melhor apresentar e explicar determinado comportamento descrito sobre uma experiência humana em contextos culturais outros, utilizamos dos discursos como se elas (minhas interlocutoras) estivessem falando delas mesmas. E de uma certa maneira, estão?

No que se segue trato a própria etnografia como *performance*, com enredo estruturado com histórias poderosas. Encarnadas como relatos escritos, tais histórias simultaneamente descrevem acontecimentos culturais reais e fazem afirmações adicionais, morais, ideológicas e mesmo cosmológicas (CLIFFORD, 2011, p. 59).

Levando em consideração este argumento de Clifford, as falas “aleatórias” das interlocutoras estudadas– em entrevistas, conversas informais ou uma fala pública- são postas sistematicamente por mim para análise antropológica. Em linhas gerais, viso ressaltar a perspectiva nativa, e interesse-me em compreender os sentidos produzidos a respeito da maternidade imbricada nesse contexto, procurando ser fiel as representações tal qual são construídas por elas e descritas por mim levando em conta os preceitos éticos supracitado. De maneira que as expressões e discursos das mães sejam correlacionados à teoria antropológica, ajudando-nos a pensar e refletir a realidade, onde as próprias narrativas nativas serão utilizadas para interpretação da recorte social estudado e “confrontando-as”.

No capítulo seguinte, apresentarei as três trajetórias que acredito serem pertinentes e emblemáticas para entendermos a realidade social causada pela epidemia do vírus. Como já disse anteriormente, estas trajetórias não são homogêneas ao grupo de mães

estudadas. As três são delineadas nesta dissertação e representam a diversidade sociocultural existente, conseqüentemente trata-se de uma estratégia metodológica para a elaboração da dissertação.

CAPÍTULO II

“NÃO É SÓ MICROCEFALIA”

TRAJETÓRIAS E EXPERIÊNCIAS DE MÃES DE BEBÊS DIAGNOSTICADOS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA (SGZv)

“*Não é só microcefalia*” era a manchete usada nos telejornais nacionais e *websites* jornalísticos fazendo referência ao surto da microcefalia. Como aponta Débora Diniz (2016), no dia 11 de novembro de 2015 o Ministério da Saúde alerta sobre as ocorrências da microcefalia fora do habitual, chamando atenção para uma emergência de saúde pública de importância nacional.

Através dos jornais da TV, impresso e *internet* os pesquisadores discursavam relatando suas descobertas, Diniz chama atenção que os dados eram divulgados mesmo antes de publicados por revistas especializadas. Logo, os jornalistas expressaram “*Não é só microcefalia*” com base nas descobertas das pesquisas científicas anunciadas, iniciadas durante o caos principiado, alertavam para doenças além da microcefalia, como nos dois exemplos a seguir: No dia 9 de fevereiro de 2016 (*Website Uol Notícias*): “*Não é só microcefalia: bebês de PE tem irritação, epilepsia e rara atrofia*”, apresentando a entrevista com a neuropediatra Vanessa Van Der Linden. No dia 24 de agosto de 2016 (*Website Uol Notícias*): “*Não é só microcefalia: zika ataca e destrói parte dos cérebros dos bebês.*” Com base no estudo divulgado pela revista *Radiology*.

Chamo atenção para a expressão supracitada nesse capítulo, mas com outra conotação fora do campo das descobertas médicas; meu interesse é mostrar aqui as dinâmicas da realidade social causada pela síndrome. Apesar da relação estabelecida com minhas três interlocutoras terem dado após o diagnóstico médico, em seus discursos elas revelam os sentimentos de angústia pelos quais sentiram e passaram por serem um número estatístico dentre os vários casos da epidemia.

Os seus discursos nos revelam tanto o sentimento de desamparo - como veremos melhor no capítulo seguinte - quanto as produções de sentidos e experiência maternal a resignificação da doença, numa espécie de resiliência (DINIZ, 2016), buscando adaptarem-se à nova realidade em que estão sujeitas.

Claudia, Dona Maria José e Nara, apesar de terem algo em comum (um filho (a) portador da SCZv), são bastante diferentes em outros aspectos como idade, classe e nível educacional. O nascimento (ou adoção, no caso de Dona Maria José) do bebê em suas vidas, houveram mudanças significativas no que diz respeito a rotina em que essas

mulheres estavam habituadas. O fato da SCZv ser considerada uma doença nova, e apresentar incertezas sobre o tempo de vida do bebê, se eles ou elas aprenderão a falar, a andar, e seu desenvolvimento em geral; essas dúvidas causam angústias nas mães e suas respectivas famílias. O cuidado é uma categoria que vem sendo acionada a todo momento, tanto por parte das mães que assumem o papel de cuidadoras como os médicos e demais profissionais da saúde.

Mães como Claudia, deixaram o emprego (ou não retornam após a licença maternidade) e assumem a identidade da “mãe cuidadora” como um ofício de vida. Redes de solidariedades são formadas nos casos das mães que não podem optar em deixar o emprego para dedicar a rotina biomédica sugerida como benéfica pelo campo da medicina, para a saúde dos seus bebês.

O *cuidado* é uma categoria importante a ser analisada e será elucidada neste capítulo. Nos seus discursos, mães se sentem capazes de cuidar de uma criança chamada de especial. Especial na justificativa do diferente, ter nascido com diferenças corporais do que é considerado “normal”, torna-se um marcador. Em uma postagem na página do Facebook da UMA no mês de julho de 2016, compartilham a seguinte mensagem:

Somos especiais porque Deus nos escolheu para cuidar de crianças especiais. Deus nos escolheu ao invés de escolher o vizinho do lado ou da frente. Não fomos escolhidos por acaso, essa é a nossa missão. Se essa é a missão das nossas famílias, então temos que cumpri-la.

Realizando uma breve analogia na busca para compreender o sentido de “especiais”. A categoria é expressada nas falas das mães, frequentemente direcionada à crianças ou pessoas com deficiência. O ato de classificar significa um ordenação e organização social eminente ao homem e assim sucessivamente se diferenciam (MAUSS, DURKHEIM, 1995). Para Lévi-Strauss (1976) o homem classificará as coisas que fizerem parte do seu meio social, tornando conhecido, diferenciando-os. Ao serem definidas como *crianças especiais*, os bebês são distinguidos e ocupam um espaço de cuidado e atenção materna, paterna, familiar, médica e do Estado. Bem como a categoria “deficiência” representa diferença no corpo, algumas concepções caminham num sentido de compreender a pessoa com deficiência com desvantagem social. Contudo, os debates atuais entorno da temática, apropriam da categoria como reconhecimento identitário e de pessoas com direitos (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009).

Bem como para ser pernambucano, paraibano ou paraense precisa ter nascido nos respectivos territórios, para ser considerado ou como as mães dizem “*diagnosticado*

especial” é preciso ter nascido com a má formação. Quando uma pessoa adquire a deficiência após o nascimento, as categorias identitárias variam, mas o *especial* já não é mais empregado. É indispensável compartilhar dos valores morais e simbólicos do contexto social e da transformação da infância para a fase adulta que prevê ensinamentos, produção de sentidos e significados que se desenvolvem junto com o imaginário dos sujeitos relacionados.

Seguindo esse raciocínio, poderíamos então entender porque as crianças são consideradas *especiais* por suas mães e seus pais, e porque eles (as famílias) se autodenominam *especiais*. Vejamos, se uma criança nasce com uma doença considerada nova, e a criança do vizinho não nasce com a enfermidade, então esta última é estimada numa linguagem de normalidade, padronizada. Elucidando o grande índice de números de casos com SCZv, são bastante baixos quando comparados em um nível nacional ou internacional das crianças nascidas “normais”.

Certo dia enquanto conversava com uma amiga de turma do Programa de Pós-graduação, e contava a ela sobre as minhas descobertas em campo, ela questionou-me sobre a denominação *especial* dada as crianças nascidas com deficiência. “*Eu sou mãe, e não acho que uma criança, mesmo que deficiente seja menos especial que meu filho*”. Essa fala me fez pensar muito sobre o papel da maternidade, é óbvio que uma criança alheia aos laços consanguíneos e de afinidade, talvez não gerem os mesmos sentimentos e atribuições de significações. Lévi-Strauss mais uma vez ajuda a pensar, no sentido da unidade: afinal, “meu filho” é diferente do “seu filho”, meu filho é único e insubstituível. Outra expressão boa para pensarmos sobre o ser *especial* é a seguinte frase “*você é especial pra mim*”. Logo, para um alguém ser considerado *especial* para um outro, ela deverá ser entendida como pessoa única, insubstituível e diferente dos demais.

E as *famílias especiais*? Como se formam? No caso do objeto de estudo que tenho investigado, podemos compreender da seguinte maneira: se uma mulher e um homem concebem uma criança considerada *especial*; num circuito transferencial, os laços consanguíneos e/ou os de afinidade dele (o bebê) são estendido com os demais membros da família (mãe, pai, irmãos). Nesse sentido, teremos *mães especiais, pais especiais*... É evidente que esse sentido construído não é homogêneo (apesar de predominante), nem mesmo no grupo UMA como veremos ao longo desse capítulo. Segundo o doutorando em saúde pública da UFPE Hugo Santos que conheci durante uma conferência da Fioruz/PE, me contou que mensalmente visita a comunidade de Serra Talhada (PE), junto com seus alunos bolsistas de iniciação científica, durante uma conversa, contou-me que

a maioria das mulheres que tiveram bebês com microcefalia nesse contexto, tem um sentimento de repulsa (chegam a evitar a amamentação), e até mesmo pesadelos com as crianças. Embora a situação crítica da realidade que esses dados nos apresentam, revelam-nos as diferentes formas de significação da enfermidade.

A epidemia gerou e ainda gera medo nas mulheres com idade reprodutiva. Por outro lado, as primeiras mães que deram à luz aos *bebês especiais*, ressignificaram a enfermidade, além de estarem experienciando e aprendendo a cuidar de um bebê portador de SCZv onde em nenhum manual científico as ensina. Os saberes construídos são repassados para médicos e pesquisadores, que por sua vez abstraem as informações convertendo-as em dados para análises. Segundo Diniz (2016), foram as mães que descobriram que os bebês não podiam ver ou ouvir, e que tinham convulsão, portanto a experiência materna primordialmente pode ser notada como expressiva para o desenvolvimento da ciência. Os conhecimentos produzidos hoje com base nessas experiências da maternagem, levarão algum tempo, previsto pelo menos por cinco anos – tal como apontado numa cartilha de abordagem clínica de atenção básica à saúde (2016) elaborada por pesquisadores da Fiocruz e da UFMS (Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Após esse tempo mínimo, os manuais médicos indicarão as características da pessoa com SCZv.

Antes de me deter as trajetórias, vale a pena tentar traçar um perfil das mulheres infectadas pelo vírus Zika, a fim de montar um perfil sociológico com base em dados demográficos, embora a UMA ainda não disponha dessas análises, me aproprio novamente às estatísticas divulgadas pelo boletim epidemiológico¹⁶ do Ministério da Saúde que constata a população geral de mulheres infectadas no país em números: 196.976 notificações da população geral; onde o Sudeste foi a região com maior incidência com 82.228 casos, seguidos do Nordeste com 72.222, dentre esses 435 só em Pernambuco – 274 mulheres em idade fértil e 121 em gestantes.

Das mulheres infectadas no Brasil, o número é consideravelmente significativo: 132.068, incluindo crianças e idosas. Dessa realidade quantitativa, mais de 96 mil estão em idade fértil, sendo considerado pelo Boletim Epidemiológico, uma variável geracional entre 10 e 49 anos. Segundo o documento, as classificações no que se refere a cor de pele e ou raça confirma que 58,6% são pardas, 33,3% brancas, 6,4 pretas, 1,2% amarelas e 0,5 indígenas. Do número total 13. 550 mulheres tem o ensino médio completo¹⁷.

¹⁶ Volume 47, N°37 - 2016. Referente aos casos notificados entre 03/01/2016 à 13/08/2016.

¹⁷ Para um melhor detalhamento, ver o Boletim Epidemiológico supracitado.

Em relação a classe econômica, foi possível identificar no Boletim Informativo de Pernambuco¹⁸, que dos 1912 casos notificados de microcefalia no Estado, 738 são da região metropolitana do Recife. Dos casos confirmados, 65% estão na faixa de extrema pobreza com uma renda de até 77 reais e 22% classificados na linha de pobreza com uma renda que varia de \$ 77, 01 à \$ 154, a porcentagem não é dispare dos casos notificados em investigação. A partir desses números e estatísticas, os codificarei traduzindo-os em dados qualitativos, isto é, como uma mulher e mãe nessas condições socioeconômicas, tem enfrentado uma rotina que exige uma atenção redobrada, tanto em termos de cuidado médico (passagens, remédios), como alimentação diferenciada (tipos de leite), entre outras necessidades indispensáveis no contexto maternal como fraldas, roupas e até brinquedos que ajudem na estimulação das crianças especiais. Esses grupos sociais sofrem pela exposição a novas contaminações, pois em geral os lugares onde moram as pessoas com menor poder aquisitivo são os lugares menos providos de saneamento básico, água e ruas pavimentadas.

Neste sentido, nessa sessão elucidarei algumas das dinâmicas da vida das mães e de seus filhos que vivem em meio à dúvidas, ao sentimento de abandono e desamparo do Estado. Mães cheias de angústias em ver e ter um filho doente e dada a sua realidade e necessidades financeiras, se articulam em redes de solidariedade que as ajudam no cuidado aos bebês. Junto a tudo isso, o pensamento mágico e o pensamento científico se confluem no apoio ao cuidado e tratamento e na procura de respostas às incertezas.

2.1 – Definindo as trajetórias: os sentidos de maternidade

Antes de imergirmos nas trajetórias selecionadas, vale ressaltar que as três experiências maternas selecionadas, exemplificam a diversidade de histórias contidas num grupo (UMA) com 300 mulheres, 600 pessoas se contarmos com as crianças, e muita gente envolvida, se levamos em consideração todo o núcleo familiar. De tal modo, pensar também no aspecto e constituição de famílias (do âmbito privado e privado) dessas pessoas é relevante para entender a sua organização social como duplamente política: (I) *Agentes de políticas públicas* por meio do Estado – No qual podemos perceber essa atuação dessas mulheres no terceiro capítulo desta dissertação; (II) *Micropolítica com as novas dinâmicas no núcleo familiar*, o que corrobora para a compreensão das principais mudanças antes e pós-evento (o nascimento ou adoção do bebê). As duas dimensões

¹⁸ Boletim Informativo nº 001/2016 de Vigilância socioassistência de 15 de maio de 2016.

mencionadas, serão melhor esclarecidas ao leitor durante a leitura do segundo e terceiro capítulo.

Um debate bastante polêmico quando se pensa na maternidade, é associar essa instituição diretamente relacionada ao “instituto”. O que requer aprofundamentos em reflexões entre natureza e cultura (STRATHERN, 1981), como empregado pela autora, a dificuldade estabelecermos distinções entre natureza e cultura, uma vez que quando suscitamos tais questões, nossas representações já estão construídas socialmente. Integro à esta reflexividade, a antropóloga Maria Luiza Heilborn (2002) observa que culturalmente as mulheres acreditam terem uma ligação com os filhos de “instinto maternal”, levando elas a sentirem as dores e os sofrimentos dos filhos. A pesquisadora vê esta construção como uma inscrição afetiva indissociado ao corpo e relacional a prole. Uma série de estudos vem desmistificando esse sentimento instintivo, embora primordialmente presente nas classes populares.

Seguindo o viés proposto por Heilborn, e levando à sério os discursos nativos, a naturalização da maternidade em classes populares - como nos recortes por mim estudado – as mulheres constroem noções culturais entorno da ideia dessa instituição, correlacionando à sua atuação enquanto mulher e genitora, se relacionam intimamente e socialmente vemos de forma imediata o filho em relação à uma mulher. Isto é, como observado em campo, perguntavam quando o bebê chorava “*Quem é a mãe*” – claramente um contexto muito particular. Mas, às mães ao se identificarem como “*mãe de + nome do bebê*” e não pelo nome da mãe, manifesta a ideia de noção de pessoa como associadas, em particular nas classes populares (HEIBORN, 2002); ou em suas palavras:

Em se tratando da crença arraigada sobre instinto maternal, quando acreditamos que há um vínculo entre uma mulher e sua criança, essa representação poderosa se inscreve no corpo e no psiquismo das mulheres a ponto de nós podermos de fato dizer que a cultura, ao modelar a ideia de um instinto da maternidade, de fato o cria. (p.14).

No contexto em que etnografei, os bebês nascidos com doenças congênitas trouxeram alterações no cotidiano e ritmo de vida das mulheres e suas famílias. Necessitando adaptação para os novos modos impostos, principalmente pela biomedicina. Ao pensar na construção da experiência e do sentido da maternidade no contexto estudado, precisamos compreendê-la como diversificada. Não pretendo nesta dissertação, apresentar um levantamento bibliográfico sobre o que vem sendo debatido entorno da temática da maternidade, algumas autoras já apresentam, tal como Alinne

Bonetti (2009); os fundamentos históricos evidenciados por Rita Moreira (2012); e a construção da maternagem por Regina Stelin e Camila Monteiro (2011).

Neste sentido, ao invés do termo *maternidade* no singular, prefiro utilizar-me de *maternidades* no plural. O conceito refere-se a relação de parentesco estabelecida entre mãe e filho. Com base no dicionário, trata-se de um estado ou condição; qualidade da mulher, mãe. Este substantivo feminino é apropriado também academicamente pelo campo da saúde, indicando métodos e técnicas sobre o cuidado que a mulher precisa ter para o bom desenvolvimento da criança, sendo entendido por esse campo do saber como *maternagem*.¹⁹ Contudo, no campo do estudo antropológico, busquei entender a construção dos sentidos a partir da experiência maternal no contexto pesquisado.

Não é meu objetivo aqui usar essas três trajetórias como uma representação homogênea e englobar as outras mulheres, e construir assim um padrão; mas sim, evidenciar a multiplicidade de problemas de desigualdades sociais e de gênero, econômicos e de saúde pública. Aqui foi construído uma polifonia com as vozes dessas mulheres. São três vozes de muitas outras que também precisam ser ouvidas.

No entanto, poderemos notar a diversidade cultural representada nas análises biográficas a seguir, uma vez que as protagonistas diferenciam-se socialmente em pelo menos três marcadores: idade, classe e escolaridade, mas se aproximam ao compartilharem experiências e participarem da UMA. A própria significação da doença e a forma como cada sujeito apresenta a sua dinâmica, tornam-se boas para pensar a realidade oriunda da epidemia, isto é, 1) A primeira maternidade reflete a própria condição e milita em prol dos seus direitos e dos seus filhos; 2) Uma segunda maternidade que pensa o cuidado especial (especializado e médico) como inerente a criança com microcefalia, ou especificamente portadora da SCZv; 3) E uma terceira maternidade que reflexiona o cuidado como intrínseco a mulher. Esta terceira, pondera a desigualdade de gênero presente em realidades diversas de abandono do conjugue por culpabilizar a mulher como responsável do adoecimento da criança; esta maternidade também apresenta a necessidade de uma construção de redes de solidariedade para a efetivação do cuidado.

Por uma questão ética, nesse trabalho, as mães serão identificadas como Claudia, *mãe de Vitor*; Nara, *mãe de Nina*; e Dona Maria José, *mãe de Gustavo*. As três trajetórias,

¹⁹ Por *maternagem* compreende-se o conjunto de cuidados dispensados ao bebê com o objetivo de atender às suas necessidades. Estas são descritas como necessidade de “continência”, que compreende não apenas o ato mecânico de segurar o bebê no colo, mas também o suporte físico e emocional e os cuidados quanto ao manuseio (do corpo) (MIRANDA; MARTINS, 2007, p.12).

ou melhor, as seis e mais outras vidas se entrelaçam após a epidemia do Zika. Epidemia essa que deve ser compreendida como um fenômeno social, pois influenciou debates e mudanças em várias instâncias, como na economia (aumento do preço de repelentes), meio ambiente (a mutação do mosquito transmissor e aquecimento global), político, jurídico, religioso (saneamento básico, aborto, políticas públicas) e científico (produção de conhecimento).

2.2 Claudia, mãe de Vitor - Pensando a maternidade militante

Estamos todas no mesmo barco, e o barco está cheio!
(Claudia, via mensagem de *Whatsapp* no mês de maio)

No início do mês de abril de 2016 mandei uma solicitação de amizade no *Facebook* para Claudia, o convite não foi aceito. Minha hipótese pela recusa dava-se no sentido de acreditar que o meu gênero fosse um empecilho para estabelecermos um contato. No entanto, no encontro da UMA ocorrido no dia 22 de julho de 2016, ela revela que milhares de pessoas mandam à ela mensagens no *Whatsapp*, convites no *Facebook*, e ligações no celular. Ela reconhece esse acontecimento como resultado da visibilidade que ganhou por ser mãe de um bebê com microcefalia e por coordenar a União de Mães de Anjos (UMA). Adquirindo além da notoriedade, conhecimento e experiência através da condição materna.

Ainda em abril, consegui o contato de telefone de Claudia através da página do *Facebook* da UMA- A administradora da página se apresentou como um sobrinha de uma das mães da coordenação. No dia seguinte, mandei mensagens de texto para Claudia que gentilmente me respondia. No texto da mensagem, apresentei-me como estudante de pós-graduação em antropologia da UFPB, contei que morava em João Pessoa e que tinha o interesse em conversar com ela e acompanhar a UMA para fins de pesquisa. Ela me respondeu positivamente, confirmando que me deixaria ciente da agenda das reuniões da UMA. Apesar de ter questionado no primeiro momento se minha pesquisa era urgente, ao passar do tempo Claudia e o grupo que compunha a coordenação da UMA, chamavam-me de “o menino de João Pessoa que pesquisa a gente”. Este era um ponto de confiança que legitimava minha atuação junto a elas, mesclado com o sentimento de solidariedade (interpretado por elas e por mim) do meu desempenho enquanto voluntário.

Mas, afinal quem é Claudia? Claudia tem 24 anos, é negra, casada, mora com o marido que é autônomo e o filho em Ipojuca – conhecida como Porto de Galinhas. Tem

duas graduações, em Pedagogia e Administração. Ela é líder do Grupo de União de Mães de Anjos, juntamente com mais três mães que compõem a coordenação. Claudia saiu de licença maternidade do trabalho que exercia em uma imobiliária, e não retornou mais.

Nosso primeiro contato como dito anteriormente, foi via *Whatsapp*, ela geralmente respondia no turno da noite as mensagens que eu mandava ao longo do dia, bem como já apresentado no capítulo anterior. Durante o dia, Claudia dedicava-se a rotina terapêutica nos hospitais que oferecem atendimentos para o seu filho, além de estar buscando realizar acordos com instituições públicas e privadas em prol de benefícios para o filho Vitor (completando seu primeiro ano no mês de novembro de 2016) e para as outras *crianças nascidas com microcefalia* (ênfase da interlocutora) reafirmando a construção de uma identidade.

Nós temos mães cadastradas em todo o Estado e vivemos as dificuldades financeiras no dia a dia. Com as doações arrecadas, vamos ajudar na alimentação, vestimenta e empoderamento dessas mães que, em alguns casos, ainda não sabem como lidar com essa realidade. (Mensagem de voz recebida por Whatsapp no mês de Maio).

Suas falas na mídia (jornais televisivos e matérias online), eram sempre de cunho reivindicativo, o que me chamou atenção em selecioná-la para análise neste trabalho. Sua atuação e discurso não era o da “coitadinha” (autoclassificação dada por Claudia) que a mídia insiste em designar as mulheres que vivem essa realidade. As suas falas apoiam-se na experiência pessoal e coletiva.

É um absurdo. Se está ruim para quem vive na Região Metropolitana do Recife imagina para essas mães que estão no interior. Há bebês de quatro a seis meses que nunca passaram por um neurologista. A criança fica convulsionando e nem a cidade dá um centro de reabilitação e nem o estado disponibiliza transporte” (Claudia em entrevista ao G1 no dia 04 de abril durante audiência pública na Assembleia Legislativa de Pernambuco-ALEPE).

Ser mãe de Vitor fez com que ela adentrasse num universo totalmente desconhecido e que a estimulou a significar a sua vivência e relação mãe-filho; não apenas relativo ao espaço público, mas também ao acesso aos novos conhecimentos tanto sobre a doença como sobre a assistência pública de saúde.

As invocações dos direitos reivindicados por essa e outras mães são percebidas por mim, como uma “maternidade militante” (ALVAREZ, 1988), em termos de saúde e de apoio sociais; que pode ser apreendido como uma manifestação da “cidadania biológica”. O conceito originário de Adriana Petryna (1995), refere-se a situação das populações pós-Chernobyl. Os cidadãos que estiveram expostos à radiação invocaram

direitos a serviços de saúde e apoio social devido aos prejuízos no seu corpo. Neste sentido, Fassin (2004) nos ajuda a pensar tais questões, ao optar por entender a categoria “cidadania biológica” como uma política de compaixão onde a doença se torna razão social, originando redes de ajuda médicas, empresas privadas, e da sociedade civil em geral- como veremos a formações de redes de apoio no terceiro capítulo. As redes oferecem desde consultas gratuitas, doações, entre outras formas de apoio às pessoas portadoras de doenças consideradas graves – a gravidade que o autor chama atenção, correlaciono a discussão do sentido “urgente” feito anteriormente: logo, se é urgente para as interlocutoras, é porque trata-se de um caso grave.

Uma outra categoria importante ser elucidada, é o que Fassin (2004) chama de “biolegitimidade”, compreendendo o doente como pertencente ao corpo sofredor, ameaçado e advertido a invocar um reconhecimento político sobre a sua condição; esbate a barreira entre o físico e o psíquico, a higienização e o social. Neste ponto, penso sobre a constituição do papel político das mães enquanto agentes políticos. Vitor por ser um bebê, portador de SCZv, e por apresentar-se numa condição humana ligada a infância, numa fase em que a fala ainda não foi desenvolvida e não pode ser compreendida – exceto por linguagem relacional mãe-filho - o seu papel político e direito cidadão é transferido e assumido por sua mãe Claudia, que agora se vê como porta-voz da criança.

Claudia narra a sua trajetória com Vitor no colo, trocando afetos e olhares durante o primeiro encontro que participei da UMA no Clube Português na cidade do Recife. O bebê parece fascinado em ver sua mãe falar, ela retribui o olhar cheirando sua cabeça, que é diferente da maioria dos nascidos com microcefalia, aparentemente Vitor não tem sequelas. Ele é um dos casos de bebês em que os efeitos neurológicos causados pelo Zika não afetaram características exteriores ao seu corpo, ou seja, não salientando a cabeça, mas provocando graves complicações endógenas. Claudia casou-se em 2012, descobriu que não poderia ter filhos e desde então, buscava métodos para engravidar. Segundo ela, “*Os médicos diziam que nem uma agulha passava por meu útero*”. Quando teve a notícia de que estava grávida, logo pensou ser um milagre. Realizou o pré-natal, fez tudo o que, como ela diz, uma grávida precisa fazer.

Eu estava tão feliz quando finalmente fiquei grávida, foi um sonho realizado e o início de um brilhante começo em nossa vida. Mas aos três meses de gravidez, fui diagnosticada com Zika. Fiquei muito doente durante quatro dias. A coceira era tão intensa que tive que usar uma faca de cozinha para me coçar. (Mensagem de áudio recebida no Whatsapp no mês de maio de 2016).

Quando faltavam quatro semanas para Claudia parir, saiu o “boom” na mídia associando a microcefalia ao vírus do Zika. O que a levou ao desespero e angústia, antes mesmo de receber o diagnóstico médico segundo ela conta:

Na mesma hora, eu cai no choro. Fiquei com medo. Lembrei que havia tido uma coceira, e umas manchas vermelhas durante o terceiro mês, fui na emergência e me disseram que era Zika. Meu filho poderia também ter a doença. Quando ele nasceu, o médico disse que aparentemente seu filho é perfeito. Quando recebi alta do obstetra e falava com a pediatra, ela falou: “Olha, mãezinha. Você não quer passar mais uns dias fazendo alguns exames?” Quando mediram a cabecinha dele, tinha dado menos de 34 centímetros, eu e meu marido tivemos um choque. Choramos, choramos. Decidi não contar para a minha família, escondi por três meses a doença de Vitor. Não sabia como iriam reagir. Percebi que o preconceito estava em mim. Quando foi nas vésperas do Natal, contei para todos. Eu não ia ter vergonha do meu filho, se eu não o aceitasse, como os outros poderiam aceita-lo? (Mensagem de áudio recebida no mês de maio de 2016).

A biografia de Claudia interliga-se com a trajetória da UMA. Como ela conta, encontrava-se em um momento de dúvidas, solidão. Assim como os médicos, ela não sabia o que viria pela frente. Optou por seguir os tratamentos indicados pelos médicos. Durante a rotina biomédica, tendo que levar seu filho para atendimentos especializados, conhece Fátima que sentia as mesmas aflições e incertezas sobre o que estava acontecendo. As duas decidem criar um grupo no *Whatsapp* chamado “*mãe de anjos unidas*” (mais tarde a denominação que conhecemos), se popularizando entre as outras mães naquele contexto.

Vitor foi um divisor de águas na minha vida, chorei tudo que tinha para chorar. Sentir tristeza e raiva é normal, mas a mãe precisa entender que é a protagonista da vida do seu filho. Enquanto eu tiver força e saúde, vou correr atrás dos direitos do Vitor. Quando temos um filho, independentemente da situação, o amor tem que vencer. Não adianta deixar de lutar ou abandonar, tem que amar.

A atuação de Claudia na qualidade de militante e representante de um Diretório Acadêmico Estudantil (DCE) na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), ainda quando estudante universitária, percebo que pode ter contribuído significativamente para a mobilização das mulheres e constituição da UMA. Claudia que trabalhava como corretora de imóveis, depois que saiu de licença maternidade não voltou mais para dedicar-se à coordenação da associação. Atualmente ela e o marido, são algumas das pessoas que também tem contribuído para a produção de Ciência. Mensalmente eles fazem exames de sangue e fezes para pesquisadores acompanharem a atuação do vírus Zika em seu organismo.

Quando perguntei o que significava a UMA para Claudia, suas representações acerca da mesma foram as seguintes: *“A intenção é a solidariedade, compartilhar experiências, tirar dúvidas, justamente com o convívio com os nossos filhos. Então a gente compartilha com as outras e assim a gente vai se ajudando”*. A UMA nesse caso, é descrito por Claudia como uma rede de mães que se apoiam e solidarizam, realizando trocas de informações mediante as vivências em comum. No próximo capítulo me deterei a apresentar como vem se configurando e institucionalizando-se enquanto UMA.

O próprio surgimento da entidade, UMA deve-se a condição biológica em que seus filhos são diagnosticados, condição esta que não geraria outras dinâmicas em suas vidas, caso eles não fossem portadores da doença. Para Claudia: *“A microcefalia é só um detalhe. Somos felizes do jeito que a vida nos proporcionou ser.”* Quando Claudia conta que *“microcefalia é só um detalhe”*, começo a entender a maternidade escolhida pela mãe de Vitor. O nascimento de seu filho, traz consigo novos significados que explicam a própria vida de Claudia, como o leitor pode notar em suas descrições: anteriormente indicada como estérreo, em seguida contemplada com um milagre divino; anteriormente trabalhava, após a licença maternidade largou o emprego para dedicar-se ao filho. Tudo isso pode ser explicado porque Vitor não é qualquer um, ele é especial e suas falas revelam os afetos circunscritos na relação Claudia-Vitor. Sua *missão* é incorporada e naturalizada no discurso como presente na narrativa anterior *“tem que amar”* ou *“tem que vencer”* independente (da questão biológica) de como o filho se apresenta.

Descrever o tamanho da cabeça como um detalhe, solicita ao “outro” uma normalização à cabeça dos bebês. Aceitar ele como ele é, e não discriminá-lo pelo tamanho da cabeça, situa Claudia em prol do filho. A mãe de Vitor não pode ser considerada só mais um dado na estatística da OMS a SCZv trouxe uma nova produção de significados e sentidos na vida dessas mulheres, o que está sendo experienciado por elas tiveram outros direcionamentos além das lamentações:

Nossos filhos são seres iluminados, nos trazem superação, nos fazem a cada dia sermos melhor. Acredito que se ele não tivesse vindo desse jeito, com o diagnóstico que veio, eu não teria evoluído tanto, não teria adquirido tanto maturidade e vivendo tantas experiências. Eles nos ajudam na superação, nas lutas, nos obstáculos, nos guiam e nos ajudam a contornar as dificuldades. Nada mais que anjos para fazer tudo isso. Não é? (Claudia, 24 anos. Mensagem de áudio enviada no Whatsapp no dia 10 de maio de 2016).

Nesta fala torna perceptível como a pesquisa nos permite provocar os sujeitos estudados à reflexividade sobre a própria realidade. A locução de Claudia permite-nos

enxergar o plano simbólico que construiu envolto da experiência da maternidade, atribuindo conhecimento, maturidade, solidariedade, e construções de significados que também passam pela importância das crianças em suas vidas. Esse sistema simbólico será retomado no final deste capítulo. Aqui, pretendo me concentrar na análise do papel de Claudia, enquanto ativista. É um protagonismo feminino consciente, apropriando-se de um discurso de desigualdade e necessidade, ela busca por meio da sua fala contagiar as outras mulheres, que como ela supõe, estão no “mesmo barco”.

Com base nas nossas conversas do *Whatsapp*, encontros, página do *Facebook* e entrevistas de jornais e revistas dado por Claudia, é possível configurar a traçar como tem se organizado a UMA. Claudia e as outras mães compõe a coordenação tem que dar conta de cumprirem a rotina do tratamentos dos seus filhos e de se articularem em redes de apoio. Como no trecho abaixo extraído da página da UMA:

Na manhã de hoje a UMA se reuniu com representantes da SEAD – Superintendência estadual de apoio a pessoa com deficiência. Fomos formalizar os pedidos ainda pendentes do Vem livre acesso (transporte coletivo), propor um projeto de empregabilidade para as famílias vítimas do Zika, e articular tudo isso para colocar para funcionar. Agradecemos a Sra. Marinna Duarte, gerente de promoção de políticas para segmentos sociais e ao Sr. Paulo, Superintendente da SEAD. Também a nossa diretora comercial externa da UMA e a nossa Presidente da instituição Claudia. (Setembro de 2016).

A UMA representa toda a emergência da realidade ocasionada pela epidemia vivida pelas famílias – a entidade UMA que em um considerado curto de tempo se articulou na dimensão pública, estabelecendo redes políticas. Chamo atenção do leitor para observar como imediatamente algumas mães tomaram iniciativa de se unirem, negociarem e efetivarem acordos a fim de diminuir as ausências deixados pelo Estado e investir na busca por uma qualidade de vida às famílias vitimizadas.

Para Aline Bonetti (2009), por meio da “maternidade militante”, permite estabelecer uma nova compreensão para a experiência política de mulheres das camadas populares na contemporaneidade. De tal modo, estariam entendendo os papéis de mães e esposas para uma atuação política, enfatiza a autora. Podemos perceber, que a epidemia contribuiu de certa maneira para o desempenho políticos das mães que vem sendo desenvolvido, saindo do âmbito privado (casa, serviço doméstico) para a rua (espaços públicos).

Inicialmente a mobilização dessas mães não se aproximava dos discursos construídos dos movimentos feministas, não havia uma questão subjacente de gênero

sendo discutida a priori. O ativismo materno reforçava os papéis de mãe e esposa (COUTO, 1996), geralmente as mulheres de baixa renda e camadas populares, engajam-se em tarefas de melhorias no próprio bairro, atividades que seriam particulares ao universo feminino. À medida que ocorrem os encontros e reuniões da UMA, as mães passam a refletir sobre o seu papel enquanto mulher, mãe, esposa, dona de casa, cuidadora. Tais pensamentos incluem nas discussões o futuro das crianças e agora das mulheres, que hipoteticamente levantado por Claudia, seria um futuro onde elas ficariam reclusas em casa cuidando do seus filhos. *“Nós não merecemos ficar trancadas em casa a vida inteira cuidando de um filho, o governo também é responsável por isso. Eles vão ter que nos dar no futuro, escolas com profissionais qualificados para atender os nossos filhos também.”* (22 de julho na Secretaria de Desenvolvimento Social de Pernambuco).

Bonetti, associa a “maternidade militante” à “sororidade” feminista:

A sororidade (sisterhood) se trata de um princípio feminista de relação entre as mulheres que se baseia em concepções de solidariedade, de afeto, de ajuda-mútua de companheirismo que marcaria uma suposta prática política no feminino. Segundo Fox-Genovese (1992), tal crença escamoteia relações de poder inerentes ao próprio campo político feminista. (BONETTI, 2009, p. 87).

A maternidade militante estaria provocando o nascimento de um pensamento feminista entre as mães do UMA? Obviamente com o avanço dos encontros, passam a questionar o seu lugar, e problematizam as convenções e o espaço “destinado” à mulher. Ao se posicionarem contra as convenções, buscam desnaturalizar a ideia de mulher enquanto sinônimos de cuidar, dona de casa. Talvez já afirmar que é um discurso feminista seja precipitado, mas que se direciona à desconstruir e dividir seus papéis sociais e responsabilidades com outros sujeitos, sejam os pais ou o Estado. Por exemplo, quando deixam de “aceitar” passivamente a culpabilização machista do Estado e dos seus cônjuges.

Claudia em uma de suas conversas comigo pelo *Whatsapp*, garante que será mãe a vida toda, e não fará outra coisa a não ser, exercer esse papel. O sentido de maternidade para a minha principal interlocutora, ganha outras conotações. Ela atribui ao papel materno um tipo ideal único, que deve ser exercido com primazia. *“Ser mãe a vida toda”* qualquer outra mulher que identifica-se com este papel social, exerce tal função. Mas, no caso de Claudia, ela deixou o emprego, não tem “sido esposa” - como ela diz. *“Ser mãe a vida toda”* configura-se nesse caso, em partilhar, como uma nova ocupação política

acrescida de uma espécie de “profissão” materna, ou de acordo com o ponto de vista nativo “uma missão materna” nos termos de dom.

Neste sentido, Claudia “incorpora” (CSORDAS,1994) a maternidade e exerce outras funções além de militante (presidente da UMA, mãe de Vitor), é vista e reconhecida entre as participantes da UMA, e pelos sujeitos da sociedade civil, graças a visibilidade da mídia local. Dedicando-se exclusivamente ao cuidado do filho Vitor, e aos “direitos” das crianças e mulheres.

Já levamos ao governo questionamentos mais urgentes, como a melhoria do atendimento no interior, que é precário, as vagas nos hospitais, que são insuficientes, remédios que não são fornecidos e vacinas especiais. Somos mães convivendo dia a dia com as dificuldades, sem muita estrutura, mas com muita boa vontade. O grupo é grande, e nossa intenção não é bater de frente com o governo, e sim nos aliarmos para seguirmos lutando pela qualidade de serviços de saúde para nossos filhos. (Em entrevista no dia 22 de julho).

‘Ser mãe de Vitor’ para Claudia a coloca em um lugar público e traz muitos aprendizados; tanto sobre as políticas públicas (e também sobre o que estas políticas não dão conta, já que ela também fica sabendo das necessidades de outras mães), como sobre a forma de lidar e dialogar com o poder público; ela já tinha uma experiência na militância estudantil, que parece ajudar, mas ao mesmo tempo também tem aprendido coisas novas, já que vive um momento novo e desconhecido até então.

No dia 22 de julho, após a reunião na sede da Secretaria de Defesa Social (SDS), tenho a chance de entrevista-la. Nossos encontros eram sempre efêmeros, nossas conversas rendiam-se até então, pelo aplicativo *Whatsapp*, em que ela me respondia à noite, algumas vezes, passavam dias até obter uma resposta de algum eventual questionamento. Mas desta vez, o fato de morar em João Pessoa e estar interessado nas reivindicações da UMA, fazia um diferencial. Durante o terceiro encontro, na sede da Secretaria de Defesa Social, ela reconhece minha insistência e diz “*você vem lá de João Pessoa, merece minha atenção*”.

Durante a nossa conversa, João, o representante da SDS se aproxima e conversa com Claudia. Ela me apresenta como pesquisador à ele. Em um momento ela diz: “*Diego, esse deveria ter sido meu marido, nem sei porque ele não foi.*” E ele responde: “*Mas ainda temos tempo*”. O marido de Claudia aguardava do lado de fora, segurando Vitor no colo. As falas de Claudia ditas no parágrafo anterior em relação a João, não foram concebidas por mim como uma suposta intenção infiel. O que estava latente ali, era o fato daquele homem estar participando ativamente daquele movimento sem ter nenhum caso familiar próximo, agindo com um sentimento de solidariedade. Ele estava contribuindo

de alguma forma enquanto cidadão ou “ser humano”, termo empregado a mim como dito na sessão anterior, cedendo o auditório para a reunião, por exemplo.

Estar mobilizado e contribuir com a luta de Claudia coloca o amigo no patamar das pessoas que fazem parte da rede de solidariedade e de alguma forma fazem parte da rede de parentesco, se pensarmos em parentesco no sentido de conectividade social, isto é, num sentido de mutualidade (CARSTERN, 2004). Partindo da ideia de Marshall Sahlins sobre a ‘mutualidade do ser’ que atesta que as redes de parentesco constitui de sujeitos que vivem em proximidade e compartilham funções e afetos, Janet Carstern problematiza as organizações familiares, onde alguns parentes consanguíneos muitas vezes se afastam com o tempo da família nuclear, ou a morte obriga a constituição de novos arranjos e reocupação de um papel social “vazio”. Em outras palavras, entendo Carstern conforme as definições e Sahlins, relativiza e põe o “outro” sem o material consanguíneo como integrante de uma rede de parentesco por “consideração”, ou como empregada pela autora através da mutualidade.

Sendo assim, o amigo de Claudia que ela o considera “quase” um marido, ou as amigas do trabalho de Claudia que se tornaram voluntárias na UMA pela proximidade com a mãe de Vitor, penso que toda essa rede formada por esses sujeitos condizem com o conceito de parentesco por conectividade.

Nos encontros da UMA que estive presente, o marido de Claudia sempre a acompanha aos encontros, e raramente durante os eventos ela segura Vitor no colo, tendo claro o apoio do pai para o cuidado. Nas entrevistas televisivas e nas páginas dos *websites*, Claudia e as outras mães da coordenação continuamente estão com seus filhos e filhas no colo.

O colo é uma questão interessante para pensar; Claudia e as outras mães vão aprendendo com o tempo, quando a presença da criança é fundamental e quando não é. Aqui também aparece a parceria dos companheiros, que neste momento ocupam o lugar que geralmente é da mulher (cuidar do filho), à medida que a mãe vai para o lugar de ativista política, que é público; havendo uma inversão de papéis convencionais. Ao passo que é relevante destacar que no momento da visibilidade pública da mãe é mais apropriado que a criança esteja em seus braços, reforçando a ideia da ‘maternidade militante’.

Aproveitei a oportunidade para conversar com o pai de Vitor, que brincava com o filho no colo, trocavam sorrisos e cheiros. Não poderia deixar de apresentar o papel do pai, mesmo que em uma narrativa simbólica e representativa. Como os pais que cuidam

argumentam: “*Não são todos que abandonam*”. Pergunto ao pai de Vitor como foi receber o diagnóstico que teria um filho com microcefalia.

Ai quando a médica mediu, ai eu vi que não tinha dado o número que ela havia dito que seria normal, deu menos de 34. Ai, aquilo ali já foi um choque. Puf. O meu futuro fico me imaginando com ele, eu sofri muito. Ficava tentando imaginar como seria daqui para frente. Chorei algumas vezes. Mas, quando a gente tem um filho, independentemente de qualquer situação o que prevalece é o amor. Nada justifica você deixar de lutar ou abandonar. O que tem que predominar sempre é o amor. A família é importante, ela nos junta e dá liga. Descobri que não estava só, não estávamos só. O fato é que ele está trazendo desenvolvimento para nós, estamos aprendendo muito com ele. Vamos continuar lutando por ele. Porque pai e mãe é o nosso maior e melhor cargo. (Em conversa com o marido de Claudia no dia 22 de julho na SDS).

As narrativas do pai de Vitor reforçam as ideias da paternidade e maternidade como *cargo, profissão, missão*. Posiciona ambos os papéis como no mesmo patamar, tal qual apresentado em outros discursos como no do pai de Gustavo, corroborando com a afirmativa de que esses papéis sociais exercidos são construções frutos de realidades sociais e culturais, indo de encontro, por exemplo ao abandono do pai de Nina – conveniente a discussão no tópico seguinte neste capítulo.

A SDS é uma das principais instituições públicas que dão apoio à UMA. No terceiro encontro, Claudia enfatizava a contribuição da SDS para a associação, desde vans e carros para o deslocamento para a realização de visitas às mães no Agreste e Sertão Pernambucano, até a comunicação com outras secretarias, viabilizando estruturas para os eventos fora da capital. Eventos esses que se assemelham aos descritos anteriormente nos encontros um e dois.

Claudia conta que para constituir a UMA como pessoa jurídica, uma empresária do Rio de Janeiro se ofereceu em pagar as contas para a formalização da UMA como uma associação. Claudia disse que mandou os boletos para a empresária, para não se envolver com essas questões. Durante o terceiro encontro, ela ressalta que a partir de agora terá que prestar contas junto ao Estado com o dinheiro que entra e sai da associação. Legitimando a sua credibilidade e confiança diante das outras mulheres, já que ela as representa, e é uma “*estranha*” para muitas.

Por outro lado, a sua legitimidade na qualidade de presidente da UMA, dá-se por meio do seu discurso em favor das dificuldades em ser mãe de um bebê diagnosticado com uma doença desconhecida.

Vitor tem uma força muito grande, então muito da minha força vem dele. Ele é tão amado, por todo lugar que ele passa as pessoas o tratam com

carinho, ele é querido e as pessoas se importam tanto. Ele precisa e eu exijo uma sociedade mais inclusiva para atender a necessidade dele hoje com atendimento especializado, e amanhã na alfabetização.

Ela reconhece que há uma deficiência muito grande em ter seus direitos atendidos por parte das gestões municipal e estadual, portanto podemos entender a deficiência como relativa, permitindo a mesma designação a sociedade ou ao Estado que não preveem assistências para as crianças especiais. Ela conta que são muitas as falhas no acompanhamento das mães e dos filhos com microcefalia. *"Muitas vezes o direcionamento é feito apenas para novas pesquisas, quando na verdade a situação já é real, estamos aqui e queremos saber quais políticas estão sendo feitas para auxiliar na criação dos nossos filhos"*. Retomando a questão de urgência discutida na sessão anterior, podemos pensar a partir dessa narrativa de Claudia, sobre as verbas do Estado destinadas às pesquisas e não para auxiliá-las a dar conta das dificuldades do dia-a-dia, logo, na compreensão dela o Estado está considerando mais urgente o conhecimento científico, visando diminuir futuros gastos e reestabelecer o equilíbrio da saúde pública e não às suas demandas.

A precursora da UMA explica que dentre tantas dificuldades, as principais são as superlotações nos centros de reabilitações e a falta de vacinas especiais para as crianças, além da precariedade ou inexistência do transporte do interior para realizar o tratamento na capital pernambucana.

Claudia se sensibiliza com as trajetórias de outras mulheres, de alguma forma, sente-se na obrigação de ajuda-las. Durante ainda o terceiro encontro que pude participar, Claudia expõe que pagou contas de luz de uma mãe que estava presente. A mãe levanta-se, agradece e diz que deve-se confiar em Claudia. No discurso de Claudia, ela demonstra como conhece as principais dificuldades, por ser mãe e mulher nessa mesma situação, sua autoridade não é questionada. *"Doeu quando ouvi de uma mãe o relato de que muitas vezes o carro que a trazia do interior não passava e o motorista nem avisava. Ela ficava esperando com o filho todo arrumado para vir ao Recife, às 3 horas, esperando"*.

A presidente da UMA destacou que as mães não enfrentam apenas dificuldades para conseguir o atendimento médico para os seus filhos. *"Muitas são abandonadas pelos maridos, têm que sair do seu emprego para poder cuidar do filho."* Ela busca se colocar numa mesma posição das mães que enfrentam dificuldades, isto é, como por exemplo, a aquisição do Benefício de Prestação Continuada (BPC) do INSS. *"Conseguí o BCP depois de um mutirão"*. Para conseguir o benefício é exigido uma renda per capita 220

reais. Mas, noticiários divulgavam que o atual Presidente, Michel Temer, designou prioridade e atendimento diferencial para as famílias dos “bebês com microcefalia”. Durante nossa conversa no dia 22 de julho de 2016 na SDS, Claudia aponta o BPC como sendo essencial, uma vez que *“98% das que trabalhavam tiveram que sair do emprego, deixando de ter uma vida estabilizada. Agora elas têm direito a um benefício que não é suficiente pra uma mãe que precisa comprar vários remédios, medicamentos de 300 reais.”* Neste discurso, Claudia se apropria dos dados divulgados pelos órgãos competentes como do Ministério da Saúde ou da Secretária do Estado de Pernambuco, a fim de tornar sua reivindicação precisa e legítima. Bem como todas as mães, apropriam-se constantemente dos conceitos técnicos da medicina como designações de sintomas, remédios e exames.

A trajetória de Claudia passa-se a ser relacionada diretamente ao movimento das mães. Não somente apontando políticas públicas, mas também enfrentando hostilidades virtuais e presenciais. No meio virtual, Claudia conta que foram criados perfis falsos em redes sociais com fotos reais de bebês com microcefalia objetivando obter dinheiro. *“Outras páginas chamam nossos filhos de demônios, de miseráveis, falam que somos a decadência do Brasil. Comparam crianças de propagandas publicitárias com um bebê com microcefalia em estado debilitado, a fim de denegrir nossa imagem”.*

No mês de junho, em decorrência ao número de relatos de desrespeito e preconceitos com as crianças, foi organizada uma passeata através do grupo do *Whatsapp*, fui convidado pelo mesmo meio por Claudia e outra mãe que me aproximei e que também compõe a coordenação da UMA. Me informaram por meio de uma mensagem de texto, que a passeata ocorreria na Rua Princesa Isabel, no bairro da Boa Vista, área central da cidade do Recife. Ao perguntar para Claudia o que motivava a passeata, ela diz que mães se queixam o modo como as pessoas olham para os seus bebês: *“olham para nossas crianças como se elas fossem pedintes. Mas queremos somente respeito.”*

A coordenadora da UMA, narrou ainda que uma mãe do grupo foi constrangida ao tentar tirar a identidade do filho. *“Quando ela chegou ao cartório uma mulher colocou a mão na cabeça da criança e disse Jesus, tira o demônio desse menino.”* Ao analisar essas narrativas, entendo que as mães da UMA, agrupam-se enquanto coletivo não apenas para apoiarem-se com o intuito de lidar com as dificuldades presenciadas nas suas rotinas e nas dos bebês, mas também de se posicionarem politicamente e criarem barreiras de proteção contra a intolerância sofrida por elas e seus filhos.

Nas palavras de Claudia: “*Ou a sociedade se conscientiza ou vai pagar, porque é crime. Ainda não acusamos ninguém formalmente em delegacias. Mas algumas páginas saíram da rede pelo número de denúncias*”. Apesar deste ponto da dissertação o foco seja a maternidade militante alimentada principalmente por Claudia e a coordenação da UMA; a luta abrange significativamente não apenas a assistência médica, mas também demandam por reconhecimento social. E é a postura ativa de algumas mães que consentem a visibilidade destes tipos de discriminações. Sobre as mobilizações dos pais em prol dos filhos, será aprofundado no capítulo seguinte.

Neste ponto, entender a trajetória de Claudia e suas experiências que corroboram com a produção de seus discursos e consequentemente mobiliza as mães, manifestando um ativismo político, visando sustentar uma ideia homogênea e sólida sobre o papel e atuação do que vem ser a UMA. Para Bonetti, há a necessidade de consolidação enquanto grupo, para a entrada das mulheres e mães na complexa trama da rede de articulações de forma a garantir um espaço e a ascendência nessa estrutura de prestígios. É neste sentido, que Claudia busca articular e mobilizar as 300 mulheres para uma luta coletiva, mas não podemos deixar de levar em consideração as outras peculiaridades e outras perspectivas presente nesse campo. Nas próximas duas histórias, será apresentado outras dinâmicas e cotidiano dessas mulheres e mães desses bebês. Isto é, não desconsiderado o ativismo de Claudia, aliás, ele é importante e as suas consequências, sejam elas positivas ou negativas, afetarão diretamente as próximas realidades aqui evidenciadas.

2.3 Nara, mãe de Nina - Pensando as redes de solidariedade e desigualdade de gênero

Tenho uma vizinha que me ajuda muito à noite. A gente chega quase no mesmo horário do trabalho. Enquanto eu faço o jantar e fico com os meninos, ela fica com a menina. Depois nos revezamos e jantamos, todos juntos, lá em casa. Tem que ser assim para dar conta.
(Nara, em entrevista para a BBC Brasil no dia 15 de junho).

A segunda personagem da realidade epidêmica do Zv é Nara, 32 anos, branca, promotora de vendas, mãe de dois meninos (um de cinco e o outro de três anos) e de Nina (seis meses)²⁰. Ela conta que para cuidar dos seus filhos, precisa da ajuda tanto da

²⁰ É comum as mães contarem os meses (e até os dias, em alguns casos) de vida a partir da data de nascimento dos seus filhos. A idade serve como parâmetro para realizar comparações (entre os filhos das mães) das crianças no que diz respeito a peso, tamanho e desenvolvimento motor (falar, andar, engatinhar).

vizinha como (às vezes) paga a mulher do primo para a realização do “reparo”²¹. Nara e seus três filhos residem no bairro Dois Irmãos (Sítio dos Pintos) na grande Recife. Recém-separada do marido, que segundo ela, foi por conta de Nina ter nascido com microcefalia ocasionado pelo Zika. Além disso, o ex-marido a culpa da filha ter nascido com a doença, pois acredita que foi um descuido de Nara.

Com três, quatro meses tive umas manchas no corpo. Antes de completar os oito meses da gestação, recebi a notícia que teria uma criança especial, foi ainda mais difícil. Fiz uma morfológica e o médico disse que o crânio da minha filha não tinha crescido. Saí de lá chorando, quando cheguei em casa vi no laudo microcefalia e várias interrogações. Quando ela nasceu, não liguei se ela teria a cabeça grande ou pequena. Queria saber com quem ela parecia. Se era comigo ou não. Porque o tamanho da cabeça é só um detalhe. Não é uma notícia que precisamos nos desesperar, a microcefalia não é o fim. Não tenho motivos para desistir da vida, a vida é bela. Ela é uma criança normal, que nem os irmãos, só precisa de mais cuidados.

Quando Nara discerne: “*Ela é uma criança normal, que nem os irmãos, só precisa de mais cuidados*”, posiciona a sua filha num lugar diferenciado dos irmãos. Reflete a ideia da criança especial que precisa de cuidados, atenção redobrados. A partir de um discurso hegemônico médico, a criança passa a ser incluída em um sistema simbólico institucionalizado e singular. O que vai exigir uma relação de dependência da criança para sobreviver, desde atividades básicas como banho e alimentação. É comum que nos primeiros anos de qualquer bebê os pais dediquem-se a realizar essas tarefas, mas no caso de uma criança especial essa fase não é provisória e diante de uma nova enfermidade, o tempo é incalculável.

Conheci a mãe de Nina durante a sua primeira ida ao encontro da UMA no mês de maio, ela segurava Nina no colo e uma bolsa nos braços. De acordo com Nara, “*O grupo (A UMA) me ajuda muito com orientações específicas que um bebê nesse caso precisa ter. O cuidado é diferente, primeiro que ela é menina, e a higienização é diferente dos meninos.*” Após algum tempo de conversa, a questionei sobre algumas de minhas inquietações.

Pesquisador -Ela (referindo-me a filha) é seu anjo? Perguntei.

Nara -Hummmmm... (sorriu) Agora está sendo.

Pesquisador -Por que agora?

Nara - A aceitação foi difícil. Ela nasceu bem debilitada e prematura, com 8 meses, não comia, não mijava, não fazia coco. Com um mês ela

²¹ A categoria nativa “reparar” tem um sentido próximo do cuidar, olhar, vigiar. A expressão “Reparar as crianças” enquanto a mãe ou o pai sai para o trabalho, é bem comum entre as classes populares no Norte e Nordeste do país.

conseguiu fazer a primeira amamentação. Nina não veio em boa hora, mas a amo do mesmo jeito. Deus a mandou, então é minha *missão* cuidar dela.

Pesquisador- Ela não veio em uma bora hora?

Nara- Eu trabalho o dia inteiro, meu tempo é zero. Quem cuida dela é a esposa do meu primo que mora na Paraíba, ele trabalha em Recife. Aí ela fica o dia em casa cuidando dela, e enquanto eu trabalho. Minha irmã também ajuda, mas ela está com câncer, ela é agente de saúde, então isso ajuda muito. Eu faço a fisioterapia dela em casa mesmo com o que venho aprendendo no hospital e na internet. Quando chego do trabalho, amamento Nina e fico acordada com ela até dormir. A vizinha também fica acordada comigo, ficamos às vezes até às 3 horas da manhã. Dormimos e saímos para trabalhar às 6.

Após a licença maternidade, Nara necessitou retornar ao trabalho para pagar as contas (água, luz, aluguel da casa), sobrando tempo somente às quintas-feiras para levar Nina ao médico. Para Claudia Fonseca (2006 e 2007), faz-se importante saber quais redes de solidariedade e quais apoios de parentes estão presentes na ajuda para o cuidado com o (a) filho (a). Para Juliana Stefanello (2005) “o imaginário social da maternidade tem um enorme poder redutor sobre a condição da mulher, colocando-a como ser relativo ao filho e, conseqüentemente, o cuidado à mulher é pensado tendo como finalidade os efeitos benéficos ou maléficos sobre a criança” (p.180-181).

Com base na bibliografia especializada, os autores chamam atenção para as redes de ajuda para a realização do cuidado da criança. Para Claudia Fonseca (2006) as redes sociais são mobilizadas em função da criança, de sua guarda ou de sua sobrevivência. A importância da parentela extensa manifesta-se com clareza em grupos populares, diante das difíceis condições do dia-a-dia, as redes de ajuda mútua se configuram de forma substancial (SCOTT, 1990). A vizinha de Nara, a sua irmã, e a esposa do primo participam dessa rede de solidariedade estabelecendo o cuidado de Nina. Durante as entrevistas no primeiro encontro que participei da UMA, conversei com algumas mães que atribuíam o sentido da maternidade à irmã ou à mãe que nos seus termos diziam: “*mãe é quem cuida*”. Há um compartilhamento de um mesmo papel sobre uma mesma criança, ou pela experiência da mãe da mãe (a avó da criança) ou o desejo materno da irmã ou vizinha.

Seguindo Fonseca (2000), as redes de solidariedade feminina agem sob uma lógica matrifocal, seguindo um interesse comum às mulheres enquanto mães. A antropóloga chama atenção para as redes sociais formadas comumente por mulheres. Assim, pelas redes de parentesco e de ajuda mútua, esse último garante aos seus membros

um acompanhamento durante as rotinas cotidianas - acompanhamento este que é difícil achar fora dos bairros populares.

Logo, no caso de Nara temos até duas redes sendo formadas, uma dada pela parentela (mulher do primo e irmã de Nara) e a rede de vizinhança, ambas contribuem para a efetivação de uma rede solidária entre as mulheres, num sentimento comumente materno e de gênero que as unem. Além, de uma aproximação afetiva pela enfermidade apresentada por Nina e demais crianças, que geram nos outros o sentimento de empatia, doando-se e ajudando as mulheres, mães de bebês com microcefalia. Veremos melhor esta rede no 3º capítulo.

Voltando ao diálogo construído no primeiro encontro com Nara na reunião da UMA, pergunto sobre a rotina terapêutica aos hospitais. Ela prontamente, contextualiza a sua condição.

Pesquisador- E leva Nina ao hospital? Perguntei.

Nara- Só nas quintas-feiras. É o único tempo livre que tenho. Acho um exagero ir todos os dias, faz mal para a criança. Tem mãe que vai todo santo dia, um dia para AACD, no outro IMIP, depois Altino Ventura, Lessa de Andrade... A relação mãe-filha, filha-mãe é o que precisamos. Médico não decide nada em nossa vida, só Deus. Não tenho amizade com ninguém do UMA, mas elas me ajudam muito no grupo. Eu oro por todos os nossos bebês. Levo as crianças em minhas orações para a igreja. Digo para as pessoas que a gente passa por três fases *aceitação*, *adaptação* e *superação*.

Pesquisador- Pode me explicar essas fases?

(Ela começa a amamentar Nina enquanto fala, nesse momento puxo uma cadeira para ela sentar-se).

Nara- A primeira (a aceitação) é a mais difícil, é o susto. Você precisa aprender a cuidar do bebê que nasceu *especial* e precisa de você. Meu ex-marido me culpa por ela ter nascido assim. Estamos separados há 5 meses e um dos motivos é ela. Você precisa se entender a situação, filha doente, separação. Ao entender você vai conseguir aceitar. A segunda fase é a *adaptação*, adaptar-se a rotina nova, aos médicos, a família que não aceita seu filho doente, os ataques de convulsão. A terceira fase, a *superação*, é a melhor, superamos todos os problemas e voltamos a sorrir.

Podemos entender a busca da adaptação à adversidade narrada e conceituada pela interlocutora, como “resiliência”; seguindo a construção de uma antropologia filosófica, realizada por Victoria Cabrera, Viviana Aya e Mauricio Cano (2012) na busca de qualificar a categoria resiliência no campo antropológico, uma vez, que a categoria é comumente utilizada pelo campo da psicologia. Os autores ressaltam, que o conceito do termo é transdisciplinar, sendo perpassado pelos campos da economia, educação, direito, ciências da saúde, ciências sociais e serviço social.

De acordo com esses autores, entendo a resiliência como interligada a fase de *adaptação* descrita por Nara, logo a *adaptação* remete ao período de autoconhecimento,

aprendizagem e experiência que acontece durante a *práxis*, resultando na *superação*. As pessoas em situação adversas ou problemáticas, transformam a dificuldade vivida (nesse caso o filho com microcefalia) em oportunidades de crescimento, tornando-se mais criativas e otimistas. Ao entendimento no campo da antropologia filosófica, as pessoas em situação de vulnerabilidade social, visam encontrar meios para significar e explicar a circunstância difícil vivida de maneira positiva.

Portanto, a própria tomada de consciência da mãe de Nina sobre a sua condição vivida, faz com que ela conceitue sua experiência materna em etapas. Ela mesma realiza autoanálises utilizando-se dos seus próprios conceitos. Explicando a sua realidade e dando sentido ao que está experienciando.

Ser mãe de Nina fez toda diferença em minha vida. Onde eu pensava que eu já sabia ser mãe e com ela comecei a aprender e descobri que não sabia de nada. Ser mãe da minha pequena fez eu quebrar regras, princípios, barreiras. Aprendi a amar de verdade. Deus quis me ensinar a ser humilde, a ouvir as pessoas, ouvir críticas e reconhecer as fraquezas do meu próximo e as minhas. Fez eu descobrir que decepções não matam e que não devo esperar ou exigir muito das pessoas. Fazer o meu melhor pra todos, não por interesse mas por Deus, vivi no limite e não enlouqueci. Aprendi a ser mais grata e gentil. Meus amigos de escola e de infância que com o passar do tempo ignorei, que ironia, voltamos com mais graça. Nívea foi o elo entre mim e todas as pessoas que me rodeavam e eu com tanto orgulho não enxergava mais o valor de cada um. (Mensagem de texto recebida no mês de agosto de 2016).

Ainda no nosso primeiro encontro na reunião da UMA, Nara conta, como os seus pais (avós de Nina) a chamam. Do ponto de vista da mãe de Nina, entende o tratamento como indiferente, isto é, quando os avós classificam a menina como um “cristal”, “*pois o cristal é um objeto delicado e a qualquer momento pode quebrar*”, interpreta Nara. Essa construção do pensamento, é devido ao *cuidado* de Nara para a sua filha Nina, entendido por sua rede de parentesco, como sendo excessivo. Por outro lado, Nara poderia entender que o cristal vai além do frágil, tem um domínio do valioso. Porém, o fato dela associar somente a fragilidade, expressa o seu lugar de fala, adjacente a classe social.

A interlocutora lembra que um dia os seus filhos achavam que a bebê havia falecido. Ficaram desesperados. Nara fez massagem cardíaca e Nívea retornou a vida.

Não fui eu que a salvei, foi Deus. Ela ficou com pneumonia pulmonar mês passado, mas já está melhor. Eu e meu marido estávamos brigando muito, quando ela nasceu em dezembro, ele foi embora. Mudei toda a casa, pintei e joguei muita coisa fora. Essa gravidez foi conturbada, mas melhor que as anteriores. Ela era bem leve na minha barriga...

Nossa entrevista é interrompida por uma família de voluntários que deseja fotografar com Nina e Nara, inclusive, muitas mães tiravam fotos com seus bebês. Na página da UMA no *Facebook*, foi solicitada que as fotos tiradas no evento fossem postadas com as *hashtags* “União de Mães de anjos”: *#UniãoDeMãesDeAnjos*.

Nara- Então, eu e meu ex-marido, tentamos nos divorciar tem três vezes. Deus ainda não quis que acontecesse. Não sei o que ele reserva pra nós. O pai dela, pegava ela com repúdio. Meu outro filho de três anos também está doente desde janeiro, tem dado íngua em partes do corpo dele, vive com febre. Estou com receio que seja linfoma.” (Lacrimeja) Não estou chorando, é o refrigerante. Seus olhos também estão como os meus.

Pesquisador-Nara, podemos continuar conversando em outro momento, se preferir. Sugeri.

Nara- Pode sim, quando você quiser. Já estou acostumada, dei entrevista para a Coreia, Estados Unidos, Austrália...

Pesquisador- Tá famosa, hein?

Nara-Eu não, minha filha está. (Risos).

Apesar da gafe por mim cometida ao dizer “*Tá famosa, hein*”, me ajudou a entender a situação vivida, não só por Nara, mas por tantas outras mulheres que ganharam visibilidade por conta da epidemia. Uma entrevista realizada ao *site* do G1 Pernambuco no mês de fevereiro, com a mãe da criança considerada símbolo da SCZv, denominada como “criança no balde” pelos jornalistas, evidenciando a realidade precária em que vivem a maioria das famílias vitimadas pela epidemia. Na matéria, a mãe dá o seguinte argumento ao ser chamada de “*famosa*” pelos entrevistadores: “*Quem tá famoso é ele. Mas que fama é essa? Fama de doença, essa ninguém queria ter.*”

Por outro lado, as mães que passaram pelo processo descrito por Nara, e hoje já estão adaptadas, ressignificam a sua situação num sentido de resiliência, a fama não é apreendida como sendo dúbia. Ou seja, podemos entender que há duas famas, a fama desejada que seria aquela por reconhecimento ou conquista individual ou coletiva, e a indesejada por motivo adverso. Apesar disso, a decorrente notoriedade é entendida pela UMA, a partir de uma efetivação para benfeitoria coletiva. O que pode ser interpretado pela sociedade de maneira geral e por influência da mídia como uma realidade afamada (que possui fama), mas o que elas reivindicam é visibilidade e reconhecimento para garantir os seus direitos.

Essa visibilidade requerida pela UMA pode ser notada em sua página no *Facebook*. No segundo encontro que participei no mês de junho de 2016 em um Centro Espírita, conversei com uma voluntária que indicou que eu não tirasse fotos, quando me apresentei como pesquisador. Imediatamente a questioneei os motivos, apesar de não ter

tirado foto alguma. Ela justifica que as boas ações não devem ser divulgadas, devem ser guardadas para si. Como já conhecia a dinâmica da página da UMA e de seus interesses, perguntei a ela “*E a UMA vai postar as fotos?*” (Uma vez que havia a presença de um fotógrafo em todas as reuniões que participei). A voluntária prontamente responde “*Indicamos a elas que não publicassem, acreditamos assim farão.*” Uma semana depois a UMA publica em suas páginas uma nota de agradecimento juntamente com as fotos. Este ponto, confirma a ideia por mim ponderada no parágrafo anterior.

2.3.1 - Desigualdade de gênero refletida na epidemia do Zika.

Após o nascimento dela e a separação com meu marido, a minha vida mudou. Fiquei muito abalada. Mas, fiquei mais forte. Não fico olhando e pensando que a cabeça dela é pequeninha, ela não é uma coitadinha. Eu penso mais no desenvolvimento dela. E ela, é muito esperta. Me escuta, eu converso com ela, me abro... Ela fica me escutando. Bem, posso dizer que ela sabe tudo de mim, e não vai falar, né? Nem entende, mas escuta. Mas, pelo menos tem alguém para conversar comigo. Posso dizer que sou a mãe mais feliz do mundo com meus filhos. (Nara, em mensagem de áudio recebida no Whatsapp no mês de agosto de 2016).

Houveram outros casos de abandono do pai após o nascimento do bebê, como dessa outra mãe que também compõe a coordenação da UMA: “*Depois de um mês que ele nasceu, meu marido se separou. Eu acho que o menino 'aperreava muito', e ele não aguentou*” (em entrevista ao G1 Pernambuco no dia 27 de fevereiro).

Pensar nessa relação mãe-filho (a), sendo este com a síndrome, traz uma série de *cuidados especiais* levados em consideração e embasados pelo discurso médico - que se tornam praticamente uma “obrigação” da mãe para a sua realização. Nesse aspecto, Izquierdo (2004) elucida a divisão sexual dos trabalhos e as noções construídas sobre o cuidado. Quando se pensa na mulher, segundo a autora, atribui a ela identidades como: dona-de-casa, maternidade, passividade. Enquanto ao homem, é caracterizado como profissional agressivo e racionalista. Consequentemente a identidade da mulher acaba sendo construída sobre uma lógica do cuidado, associando as práticas pessoais às ações sociais. Conferindo a mulher valores morais e simbólicos ligados ao cuidar, preservar, tomar conta. Se estas concepções permeiam o imaginário social, é previsível saber quem será destinada a essa tarefa e se não cumpri-la sofrerá julgamentos pela grupo social em que vive.

No caso analisado, Nara apesar das dificuldades, opta por cuidar de sua filha - se é que posso definir como opção. Conforme ela me contou abaixo em uma de nossas

conversas no *Whatsapp*, confirma a ideia do cuidado diferenciado para crianças especiais e crianças sem a doença. Embora ela reconheça a questão de gênero como marcador para diferenciar a efetivação do cuidado, percebo que ao citar a necessidade de “estímulos”, ela situa uma realidade bem específica, como pode ser visto na fala seguinte:

Tem muita diferença no cuidado dos meninos com o de Nina. Ela tá começando a abrir as mãozinhas agora, graças as estimulações dos exercícios que aprendi na internet e os que a fisioterapeuta passou. Estou ensinando ela colocar a mão na boca, a pegar nos pés, a passar a mão no nariz. Quando ela espirra, eu deixo ela suja, estimulando ela a pegar, passar a mão e sentir, dando a coceira entre a boca e o nariz. Estimulando ela ao toque. Depois eu limpo, faço cócegas no seu pé, deixo ela de cócoras... Sempre estimulando. Como ela tem contato com os irmãos, ajuda muito no desenvolvimento. (Mensagem de áudio recebida no Whatsapp no mês de junho de 2016).

De acordo com a autora Badinter (1985), percebe a maternidade com várias especificidades que variam conforme a cultura da mulher, ambições ou frustrações. Não há um sentimento ou instituto maternal inerente às mulheres, isso é mito. Essas mulheres estão aprendendo e construindo sentidos maternos através da experiência de serem mães de crianças portadoras dessa síndrome. Marilyn Strathern (2006) entende por “gênero” aquelas categorizações de pessoas, artefatos, eventos e sequências que, se fundamentam em imagens sexuais, “nas maneiras pelas quais a nitidez das características masculinas e femininas torna concretas as ideias das pessoas sobre a natureza das relações sociais”. (p.20).

Ao ser questionada, Nara narra as dificuldades que vem sofrendo para dar conta da alimentação dos filhos, levando em consideração a dieta sugerida pela nutricionista. A ausência paterna das crianças, implica e força Nara a criar estratégias para cuidar dos filhos e trabalhar. Como já mencionado anteriormente, a importância da rede de solidariedade (vizinhos, amigos, parentes) é fundamental para a mãe de Nina dar conta de suas “obrigações”, bem como proporcionar uma dieta adequada, em especial para sua filha.

Diego, ela come tudo, arroz, feijão, carne, todo tipo de legume, legume amassadinho, fruta amassadinha. Passo a fruta ou o legume no liquidificador e ela come. Agora o problema dela principalmente é com água, só o líquido. Mas com uma textura mais pastosa como o que faço, ela não engasga. A nutricionista passou uma dieta pra ela, mas as condições não me permitem seguir. Tanto pra ela quanto para os meus outros filhos. Infelizmente as minhas condições não permitem uma alimentação adequada para os três. Sou sozinha para sustentar os três, isso dificulta tudo, não consigo arcar com tudo. A nutricionista passou azeite, as frutinhas de manhã, à tarde, à noite, no café da manhã, no

almoço, no jantar. Banana, inhame, batata-doce, macaxeira, tudo isso ela come. (Mensagem de áudio recebida via Whatsapp no mês de agosto de 2016).

Pedi para Nara contar-me como tem sido o processo de divórcio, ela passa a não me responder mais as mensagens. Insisto perguntando se ela gostaria de conversar a respeito. Dias depois, Nara responde minha mensagem dizendo que não quer mais falar sobre a separação com o marido. Eu respeito sua decisão. Por mais que não tenhamos um aprofundamento de dados nessa trajetória, a situação descrita de abandono após o nascimento de Nina já é bastante elucidativa para uma análise. Confesso que esse foi um dos momentos mais difíceis para mim nessa pesquisa, uma vez que eu sou um homem visando entender porque um outro deixou a família. Mais difícil deve ter sido para a interlocutora que teve de assumir isso e acreditar que as coisas estavam acontecendo nessas circunstâncias e por motivos inconcebíveis.

A desigualdade de gênero não nasceu com o surgimento da epidemia da microcefalia associada ao Zika. Ela foi mais um estopim, sendo utilizada como justificativa do homem para o abandono da família. A epidemia emergente, de ameaça global como designado por Diniz, além da má formação cognitiva das crianças infectadas, se revelou também um “problema de gênero”, afetando mulheres gestantes. O que fez com que debates entorno da saúde reprodutiva da mulher surgissem. João Nunes e Denise Pimenta (2016) levantam aspectos importantes sobre a epidemia do Zika no sentido abordado nesse item.

Os autores, argumentam que a Zika é principalmente um problema de mulheres, mulheres em período fértil ou grávidas, suscitando outras questões difíceis de serem aceitas pela sociedade patriarcal, como a “liberdade” de escolha da mulher no que se refere a vida sexual, gerenciamento da gravidez (se quer ou não abortar), ou ainda a participação das mesmas nos debates sobre políticas que dizem respeito ao corpo feminino. De maneira geral, os autores entendem que qualquer epidemia se ancora em tensões políticas e econômicas, muitas vezes atingindo pessoas de vulnerabilidade social e configurando estigmas como a xenofobia, homofobia, misoginia, racismo, sexismo, entre outros. O que na verdade seria uma negligência do Estado com a saúde pública, ou seja, que não desenvolveram políticas de combate ao mosquito vetor das arboviroses (Zika, Dengue, Chikungunya e Febre Amarela).

Os comportamentos sociais sendo traduzidos nessa perspectiva, instiga a sociedade em contexto (não afetada e infectada) à julgamentos de moral e valor

equivocados, instigando a culpabilização às mulheres, o preconceito com classes menos favorecidas economicamente e posteriormente causando outras discriminações às crianças. Nunes e Pimenta caracterizam essas “reações” sociais, a falta de educação sexual, mas também com barreiras culturais e religiosas. Para Izquierdo (2004) a divisão do trabalho também é desigual o que tenciona outras desigualdades na esfera doméstica. Isto é, os empregadores ainda contratam mais homens em comparação às mulheres, tem salários mais altos e mais tempo de trabalho.

Relembro ainda da campanha intitulada “Guerra contra o mosquito”, mobilizada pelo governo federal, estimulando todas a participação e eliminação do *aedes*. Segundo Rodrigo Farias (2016), o Planalto mantém a aposta na cooperação civil para o combate, porém destaca algumas comentários tendenciosos feitos pelo até então Ministro da Saúde Marcelo Costa; “O ministro disse ‘torcer’ para que mulheres fossem infectadas pelo Zika antes do período fértil, como forma de ganhar imunidade enquanto a vacina não está disponível.” (FARIAS, 2016, p.5). Em outra ocasião contada por Farias, relata que o ministro prescreve que as mulheres deviam usar calças, ao invés de ficarem com as “pernas de fora”.

Na discussão feita por Pateman (1993), sugere que o patriarcado seria o poder de dominação sobre as mulheres, logo as mulheres seriam submissas ao homem tanto na esfera pública quanto privada. A própria culpabilização do Estado quando afirma que as mães são responsáveis pelo adoecimento do filho, estão agindo sob um pensamento machista. Se os próprios representantes do Estado reproduzem o sexismo, como podemos resolver o problema da desigualdade de gênero e libertar as mulheres das concepções morais equivocadas? No que diz respeito à prática do cuidado, sua saúde reprodutiva e desculpabilização? Como indica Pimenta e Neves, seria a falta de reeducação; mas penso que este seja um processo extenso, afinal reeducar aspectos que estão presente socioculturalmente e naturalizado, precisam ser desconstruídos com debates e com plena participação feminina.

Considero bastante adequado o posicionamento de Oliveira et al. (2009), cunham a participação da paternidade no desenvolvimento sócioafetivo dos filhos, permitindo a transformação simbólica na estrutura das relações de gênero. Todavia, precisaríamos pensar numa reestruturação no campo político, jurídico e religioso que estabelecem quem deve praticar o cuidado, alimentando a matriz sexista e por conseguinte desigual. Para uma das mãe de 18 anos de Oricurí (PE) que conheci em um dos encontros da UMA, contou-me que viaja até 11 horas para efetivar o tratamento da filha no Recife, contando

com a ajuda dos vizinhos para cobrir os gastos. O pai da sua filha nem ao menos quis conhecer a criança: *“O pai dela não foi ver ela ainda, nem registrou. Costumo dizer que ela não tem pai, porque pai é quem cuida, pai é sinônimo de amor, cuidado e interesse. Nada disso ele tem por ela, então pai ela não tem.”* Tendo essa narrativa como pressuposto, constato a anulação do fator biológico como determinante na rede de parentesco deste arranjo familiar; a narrativa ratifica as concepções concebidas anteriormente sobre alguns homens em relação à paternidade.

As desigualdades não são apenas de gênero, a epidemia também trouxe à luz as diferenças de classes econômicas. Conforme acompanhei nas manchetes e revistas, os jornalistas optavam em realizar um recorte de classe para descrever as diferenças sociais entre as pessoas ameaçadas. As mulheres grávidas de classes prestigiosas, podiam optar em sair do país e ter uma gravidez “tranquila”. Acompanhei através da mídia, o caso de uma professora grávida da UFPB que recorreu à justiça e solicitou uma licença imediata, explicando que a universidade tinha inúmeros focos do mosquito vetor.

Ainda seguindo esse raciocínio, se Nara ocupasse um lugar socioeconômico diferente do atual, poderia ter contratado uma babá ou colocado na creche – outras mulheres estariam realizando a prática do cuidado, mas em outro contexto. Chamo atenção para as desigualdades sociais existentes que se diferenciam de acordo com a classe ou gênero. A interlocutora Nara foi abandonada pelo marido, culpabilizada pela doença da filha e tem se mantido através da solidariedade das redes de parentesco e vizinhança.

De tal modo, proponho nesta dissertação dois momentos: o primeiro apresentado durante o segundo capítulo, onde notamos as mulheres no âmbito doméstico (privado) e no terceiro capítulo, as interlocutoras nas ruas, juntas enquanto agentes, reivindicando direitos e assumindo um papel político na dimensão pública.

2.4 Dona Maria José, mãe de Gustavo – Da circulação de crianças ao cuidado especial

Ela resolveu me dar o menino porque não sabia cuidar de alguém especial, quando o menino está saudável ela vai lá em casa e pega ele, mas quando ele está doente ela deixa ele lá comigo. Na mão dela, ele vai morrer.
(Dona Maria José, durante conversa no encontro da Uma no dia 28 de maio em Recife).

E a última mãe a ser apresentada nesta dissertação, é dona de casa (como ela se autodenomina) Dona Maria José, negra, 45 anos, mora com o marido aposentado e mais um filho de 18 anos com “*necessidades especiais*” (Síndrome de Down, segundo a

interlocutora). Residem na cidade Paulista – À 15 KM de Recife. Conheci Dona Maria José em um evento da UMA. O bebê não estava presente, pois encontrava-se internado com problemas respiratórios. Gustavo de 8 meses é irmão gêmeo de Vitória (que não nasceu com a malformação) e inicialmente foi “*dado*” (num sentido de doado) para Dona Maria José por uma amiga, mãe de outros doze filhos. Segundo a interlocutora explica, Paula, mãe biológica de Gustavo, ao doar o bebê, justificou não ter condições financeiras e não saber como cuidar de uma criança considerada *especial*. Entretanto, Paula é quem recebe o BPC- benefício do INSS.

Dona Maria José contou-me que ela e Paula eram amigas. Paula engravidou e teve Zika durante a gestação. Ao parir, descobriu que tinham nascido gêmeos²² (um menino e uma menina). A menina que aparentemente nasceu sem a doença, quem cuidava era um vizinha da mãe biológica das crianças, e Dona Maria José encarregada de cuidar de Gustavo, que acredita ser um “presente de Deus” o menino. “*Ela (Paula), começou a mandar a criança todos os dias pra minha casa. Ele vinha no colo das irmãs de 9 ou 10 anos. Todo cheirando a xixi, remelento. Tinha espasmos e chorava sem parar*”. (Em áudio enviado por *Whatsapp* no mês de outubro de 2016). Segundo a interlocutora, até então ela e nem Paula sabiam que a criança tinha microcefalia – embora aparentasse ter algum problema por conta da cabeça pequena, mas elas não sabiam o que era. Quem assume a rotina de tratamentos médicos de Gustavo é Dona Maria José, que conheceu Claudia no hospital Universitário de Pernambuco. As duas trocaram telefones, e Claudia incluiu a mãe de Gustavo no grupo do *Whatsapp* da UMA.

Ela contou que um dia correu na UPA com Gustavo, e lá os agentes de saúde falaram que a criança era portadora da doença: “*Foi quando lembrei que a mãe dele tinha dito que tinha tido Zika durante a gravidez*”. Como Dona Maria José tem um filho especial, informou à mãe biológica sobre o direito à aposentaria, após o recebimento do BPC no valor de 880 reais, Paula não quis mais mandar o filho para a casa da amiga. A minha interlocutora acredita que este motivo, talvez seja por receio de perder o dinheiro.

O conselho tutelar tava de olho nela, porque a filha de 11 anos engravidou, fez aborto e foi sozinha para o hospital. Numa visita deles, a vizinha dela que me ajudava com doações, me ligou e eu corri pra lá. Foi quando consegui a guarda provisória de um ano e meio. Mas agora eu to querendo a guarda definitiva. Não me vejo mais vivendo sem ele, minha família já

²² Segundo as pesquisas que vem investigando o caso de gêmeos, em que um nasce com a microcefalia e o outro não, a justificativa inicial é que eles se desenvolveram em placentas diferentes. Assim, são classificados como gêmeos bivitelinos pelo campo da medicina. No entanto, para os especialistas nada garante que o outro irmão que não nasceu com perímetro cefálico fora do padrão, tenha complicações neurológicas futuras.

ama Gustavo demais, minhas irmãs são tias dele agora. (Áudio recebido em outubro de 2016).

Durante as nossas conversas, a interlocutora ratifica que pode cuidar de Gustavo, pois tem experiência no cuidado de crianças especiais por conta do outro filho deficiente. Parafraseando o pensamento de Simone de Beauvoir (1970), quando ela diz “ninguém nasce mulher, torna-se mulher”; a trajetória desta interlocutora corrobora para entendermos que ninguém nasce mãe, torna-se a partir da experiência socialmente construída. Quando conheci Dona Maria José no encontro da UMA no mês de maio, contou-me o papel materno que assumiu e do conflito criado com a amiga Paula, como apresentarei a partir de agora:

Acordo às 3 horas da manhã, pegamos o ônibus 4 e 20. Levo a comida dele na bolsa, as pessoas que gostam dele, ajudam com doações, às vezes fico o dia todo com fome, mas o importante é a saúde dele. A gente só volta pra casa à noite, porque as terapias dele acontecem em lugares diferentes no Recife, por isso, pego vários ônibus e não podemos faltar, se pegar três faltas tem que pegar filha e remarcar tudo de novo. E pra piorar não temos amparo do governo, nossa sorte é o coração das pessoas boas que fazem doações. (Durante encontro da UMA no mês de maio de 2016, no Clube Português em Recife).

Dona Maria José me mandava fotos e vídeos de Gustavo por meio do aplicativo *Whatsapp*. Tive a oportunidade de conhecer o bebê em um dos encontros da UMA. Gustavo apresenta má formação cerebral e sua cabeça tem características como uma caixa craniana considerada pequena para o padrão estabelecido pela OMS e perceptíveis a olho nu, apesar do estrabismo aparente, seus olhos arredondados e vivos, buscam olhar tudo ao seu redor.

A mãe pesquisada narrou o conflito que surgiu entre a amizade dela com Paula. “Os vizinhos de Paula diziam que eu ia tomar o benefício que ela recebe. Que o meu interesse em Gustavinho é por conta disso. Então, ela sempre tomava o bebê de mim, mas quando ele adoecia, como ela não sabia de cuidar de alguém especial, ela me devolvia.” Na segunda-feira, dia 30 de maio de 2016, Dona Maria José teve uma audiência com Paula e uma promotora, onde ela requeria a guarda de Gustavo. Antes disso, ela pediu minha opinião para que eu pudesse aconselhá-la como proceder.

Dona Maria José- O que tu acha que devo fazer? Eu ganho ou não? Me perguntou. Mas e no seu caso, o que faria? Não tenho interesse nessa aposentadoria, meu interesse é no meu filho.

Pesquisador- Dona Maria José, acho que se você tem tudo no seu nome, os documentos, exames, fotos, vídeos... Vale a pena tentar.

Dona Maria José- Foi a mesma coisa que meu médico que mora em São Paulo disse. Ele também tem me entrevistado e me acompanhado. Olha

aqui, a gente conversa por Whatsapp (mostra a conversa), mando as fotos e vídeos do meu bebê, os laudos, exames pra ele. A gente manda áudio um para o outro. A gente pode se falar por aqui também, o que acha?

Esse não é um caso isolado de exemplo de “adoção à brasileira” (FONSECA, 2006) com crianças com microcefalia por conta da epidemia, isto é, outras mulheres doaram (ou deixaram nos hospitais) os bebês, sobretudo, por acreditarem não saber cuidar de alguém considerado *especial*. Assim, quais os cuidados que seriam realizados para alguém considerado *especial*? A dependência e a necessidade do *cuidado* são comuns a todos nós em algum estágio de nossas vidas (infância e velhice), e não somente aos deficientes (KITTAI, 1999; CHAGAS, 2006). Pensar o *cuidado* com as experiências maternas aprendidas se faz relevante para compreendermos esses comportamentos.

Fonseca (2006) pondera que a “circulação de crianças” está presente atualmente entre as classes populares no Brasil.

Pesquisas históricas sugerem que a circulação das crianças é uma prática comum no Brasil que, inclusive, nem sempre foi restrita às camadas mais pobres da população. Ela sofreu certamente importantes modificações desde a época colonial, pois, como todo elemento da dinâmica cultural, ela é constantemente reelaborada em função de novas circunstâncias. Contudo, planejadores, optando por conceitos eurocêntricos de família e categorias moralizantes para os pobres, conseguiram ignorar por completo a realidade com qual se deparavam. Sugerimos que a circulação das crianças existe hoje em camadas populares e que essa experiência histórica tornasse relevante na sua interação com as leis e políticas do Estado. (p.5).

O caso de Dona Maria José configura-se nos termos de Fonseca (2006) como uma “adoção à brasileira”, uma vez que a criança foi *doada* fora dos meios legais. Mesmo que atualmente a interlocutora esteja buscando legalizar a sua guarda, elas iniciaram às margens do Estado. Conforme Fonseca, a prática desse tipo de adoção também é comum entre classes populares.

Ainda que a adoção à brasileira também apague a mãe biológica do registro oficial, ela lhe confere uma margem de manobra muito mais ampla: não apenas ela desempenha um papel ativo na escolha dos pais adotivos, como também pode acompanhar, de longe, o desenrolar de sua vida. (2006, p.6)

Com base na narrativa de Dona Maria José, há um conflito existente entre a mãe biológica, uma vez que ela não tem dado o cuidado necessário, segundo a interlocutora. Mesmo que a mãe biológica de Gustavo faça parte da rede de vizinha da mãe pesquisada, e essa realidade tenha provocado conflitos nesse meio, não é meu objetivo aqui me aprofundar nessa questão, não para o momento ao menos. Meu interesse, como já aludido,

propende apresentar a produção de sentidos maternos e a realidade social provocado pela crise epidêmica.

No dia 31 de julho, num domingo do mês de férias, combinei de ir visitar Dona Maria José em sua casa. Ela frisava que sua casa era simples e que colocaria mais água no feijão para me receber. Ela me explicou o trajeto para chegar na sua casa e fui no horário da tarde. Dona Maria foi me buscar no ponto de ônibus. A casa dela é de alvenaria e modesta, muito acolhedora junto com sua família. Ofereceu-me um café, aceitei e sentei para uma tarde alegre de entrevista que soou como uma conversa cheia de emoção.

Tive a oportunidade de conhecer o seu filho, que durante a minha visita via TV, e conversei também com o pai social de Gustavo, aqui o identificarei como Seu Dário. Um homem de 60 anos, com os cabelos grisalhos, de fala simples e sempre muito simpático. Seguravam o menino no colo que sorria aos mimos feito pelos pais.

Me apaixonei de cara, não é porque a criança tem esse problema de microcefalia que ele não pode ter um pai, uma mãe, uma família e um lar. É isso que ele está tendo. Eu faço tudo por ele, quero muito o bem dele. Um filho transforma o pai e a mãe. Gustavo me transformou. Todo o amor que a gente transmite para ele, ele transmite de volta. Pense numa criança amada é o Gustavo, ele é muito amado pela gente. Até as brigas de casa pararam.

Mais uma vez a questão relacional está presente na construção do discurso: “*Um filho transforma o pai e a mãe. Gustavo me transformou*” existe uma relação mãe-filho, que implica numa dinâmica de reciprocidade, mesmo que esta criança tenha restrições no seu desenvolvimento. A criança torna-se um marcador na trajetória das pessoas como pôde ser percebido nas narrativas anteriores tanto de Claudia como de Nara. O afeto constituído nessa relação familiar, gera uma preocupação com a saúde e vitalidade do bebê. Quando o médico informa as reais circunstâncias e (im) previsões sobre o futuro das crianças, alimenta uma angústia e medo da morte da criança especial.

Aparentemente pode parecer contraditório o pensamento simbólico presente. Mas, ao aprofundarmos nas suas lógicas de pensamentos, as coisas ficam mais compreensivas. Isto é, as crianças microcefálicas mesmo vivas são consideradas “anjos”, quando morrem também se tornam anjos como acreditam as famílias especiais, sendo confirmado em suas narrativas e ilustrações no *Facebook* por meio de montagens das fotos dos bebês (quando mortos, acrescentam-lhes asas e auréola nas fotografias) e a seguinte descrição: “*mais um anjo se foi para encontrar-se junto aos outros anjos*”. O medo da perda é muito maior do que deixa-lo juntar-se aos outros “anjos” – mesmo acreditando-se que estejam em um “lugar melhor” após a morte – utilizam-se do eufemismo para amenizar o próprio

sofrimento. Sobre esse pensamento simbólico, será melhor aprofundado no final desta sessão.

A legitimidade de quem pode e deve cuidar é justificada pelo afeto a todo momento, tanto na fala de Dona Maria José como na do Seu Dário. A fala do casal mesclado com carinhos em Gustavo, parecem personificar uma forma de um contra discurso implícito, referindo-se ao “abandono” da mãe. Reafirmando que eles devem ter a guarda legal e cuidar da criança.

Quando olhei a Maria com o bebê, e vi a cabecinha dela, eu perguntei: Meu Deus, o que é isso? Olhei, olhei, me deu vontade de chorar na hora... Achei que ele não fosse viver não. Ele parece um boneco com a cabecinha pequena. Eu dou um cheiro nele, ele me olha sério e ri. Fico perguntando pra Deus, como é que um menino nasce desse jeito? Mas, tudo acontece como Deus quer. Se fosse do jeito que a gente quer, não nascia nenhum doente. A gente dá muito amor pra ele, que nem a gente dá pro nosso outro filho. O rostinho dele tá crescendo e tá mudando, quero ter a felicidade de ver ele andando. (Dário em conversa no dia 31 de julho de 2016).

Dona Maria José sentada numa cadeira de balanço ao lado do seu marido, trocavam carícias, beijos e abraços. Diante desse momento harmonioso, a mãe de Gustavo diz: “*Não faço planos para o dia de amanhã, tudo agora é em relação a ela, a mim só o tempo pode dizer, meus planos hoje é ir pro Recife e cuidar dele*”. Apesar das inúmeras dificuldades vivenciadas apresentadas nas narrativas dos dois, era possível ver o afeto consonante naquele núcleo familiar.

Quando ela (Paula) me deu o Gustavo, me disse que não estava pronta para criar uma criança assim. É coisa de destino de Deus mesmo, eu devia ser mãe dele e ele nosso filho. É difícil, mas tem dado certo. Todo mundo que me pergunta se é meu filho, digo que sim. Eles perguntam: Ah, você tava grávida? Mas, você ainda poderia ter filho? Eu digo, sim. Ele é meu filho. Não tenho paciência de explicar mais não. Falar que fulana não quis, acho muito feio e não quero que ele fique se sentindo abandonado. (Dona Maria José em conversa por Whatsapp no mês de agosto de 2016).

A interlocutora não busca em nenhum momento condenar a “adoção clandestina” de seu filho, afinal ambas a praticaram. Não posso afirmar ou negar as reais questões que levaram a mãe biológica a entregar o bebê aos novos pais. Infelizmente, não tive a oportunidade de conversar com a mãe biológica de Gustavo para complementar este contexto, essa é uma lacuna que ficará para ser preenchida no futuro. Hoje, há um conflito judicial existente entre as duas mães pela guarda do pequeno Gustavo, logo, considero tão importante a perspectiva e fala da mãe biológica quanto da mãe social. Porém, pela

falta de oportunidade e para não ser mal interpretado e para não contrariar Dona Maria José, optei por não demonstrar interesse em também falar com Paula.

Dona Maria José e seu marido, não colocam a mãe biológica de Gustavo como culpada, apesar de usarem um discurso dos pais magistrais e se legitimam para a efetivação do cuidado e atenção da criança. Na situação em questão, está envolvido um discurso dos pais sociais uma ideia de desqualificar o interesse pelo benefício, embora ele seja importante para as necessidades práticas da criança especial, contudo, os pais adotivos, optam por reforçar a noção afetiva, que cuidam da criança independente da sua condição física e benefício, e por conta disso estariam mais preparados para assumir a maternidade e paternidade de Gustavo.

2.4.1- O cuidado especial

“Meu sonho é ver Gustavo correr, falar, brincar e me chamar de mãe ou mainha”. (Em mensagem de áudio recebido em dezembro de 2016).

No discurso de Dona Maria José, me chama atenção é a fala *“ela não sabe cuidar de alguém especial”*. O que seria *saber cuidar*? A sua experiência enquanto mãe de um menino já crescido ajuda na sua concepção em acreditar que sabe cuidar de alguém considerado *especial*. O seu próprio meio social corrobora com a construção desse sentido de que Dona Maria José sabe *cuidar de alguém especial*, afinal, como ela argumenta em uma de nossas conversas no *Whatsapp*: *“quem um dia foi menino criança, hoje é menino crescido.”* (Setembro, 2016). Expressando os ciclos de vida comum à todos nós, logo se já o experienciamos teríamos legitimidade para a prática do cuidado.

O termo *especial* está conotado ao sentido de pessoa com deficiência. Ser deficiente é ser especial por necessitar de atenção e cuidado especial. Nas escolas é utilizado o termo “educação especial” fazendo referência ao método didático que precisa ser inclusivo e especializado as crianças, jovens e adultos deficientes. Leonardo Campoy (2015) em seu estudo sobre crianças autistas, entende o processo de cuidado das famílias como engendrados em razão à obrigação do cuidado. Segundo o autor, o cuidado que os diagnosticados demandam, impõe as suas famílias a uma dedicação de tempo, gastos materiais e afetos.

É interessante notar que mesmo não tendo passado por uma gestação, Dona Maria José assume uma maternidade. Destacando em suas falas os cuidados necessários, o

conhecimento dos remédios, a mudança na sua rotina e consequentemente da sua família como no trecho subsequente:

“Ele tá quietinho assim porque ele tomou Rivotril pra acalmar, ele chora muito... Ele toma remédio tarja preta por causa da doença. Ele toma também Neuleptil, tudo para deixar ele mais calminho. Para as convulsões, ele toma o Gardenal. Ele é todo durinho, precisa de estímulos, por isso é importante levar ele aos médicos. A gente corre atrás para conseguir pelo menos a passagem para levar ele, porque ainda não recebemos o vale transporte do Governo. Isso porque tem muita gente na fila, esperando. A gente não tem vergonha de pedir não, pedimos dos vizinhos, dos amigos, dos parentes... É fralda, é leite. A gente se preocupa primeiro com ele e depois com nós.” (Dona Maria José no dia 31 de julho de 2016).

Nas falas supracitadas, ecoa a prática do cuidado transversalmente: o cuidado materno *“Eu faço tudo por ele, quero muito o bem dele”*; o cuidado familiar *“não é porque a criança tem esse problema de microcefalia que ele não pode ter um pai, uma mãe, uma família e um lar”*; e o cuidado médico *“Ele é todo durinho, precisa de estímulos, por isso é importante levar ele aos médicos.”* Apesar de todas essas redes de cuidado, parece ser importante que uma figura assuma o papel do cuidado, recebendo o apoio dos outros sujeitos. Na maioria das vezes, como também presente no meu trabalho quem admite esse papel é a mãe.

Neste sentido, Paula Lacerda (2014) chama atenção a respeito da mobilização das mães no “caso dos meninos emasculados” em Altamira (PA), demonstrando como socialmente se constrói o sentimento de culpa e proteção das mulheres para com os filhos. Por outro lado, com base numa bibliografia específica (DUARTE, 1987; HEILBORN, 1997), percebem um entrecruzamento entre gênero e maternidade em contexto popular como também apresentado por Lacerda, em que o advento da maternidade está ligado à noção de pessoa, bem como na construção de um sujeito moral. Como o leitor pode ter observado e perceber ao longo do trabalho, a vinculação nos discursos das mães como a saúde da criança está correlacionada ao cuidado da materno. O que reforça nesta situação a lógica social que confere o cuidado como responsabilidade da mulher

A rotina biomédica vivida por essas famílias indica uma preocupação com o tratamento das crianças, este cuidado pode ser entendido como em benefício ao desenvolvimento neurológico e motor dos bebês por meio de múltiplas terapias. Ainda interessado na categoria “cuidado”, em um contexto bem específico da prática do cuidado entre casais homossexuais sorodiscordantes estudado por Márcia Longhi (2015), percebe uma variedade de sentidos à prática do cuidado: “No contexto da conjugalidade entre

sorodiscordantes, foi possível perceber um cuidado polissêmico, de mão dupla, onde quem era o cuidador e quem era o cuidado alternava, numa relação dinâmica, fluida e horizontal.” (p. 96). Embora no meu caso observado, o cuidado aconteça unilateralmente, isto é, quem recebe o cuidado não pode ou poderá cuidar; há variavelmente uma rede de cuidado como dito anteriormente que também é percebido por Longhi.

Para a autora, o cuidado se expressa de diferentes formas: como uma luta política, para garantir políticas públicas, ou como dedicação com os cuidados com a saúde (quando as mães remetem à rotina biomédica da *práxis* do cuidado), ou como doação do próprio tempo (quando as mães expressam que dormem pouco), e por fim, quando admitem a necessidade de uma rede de ajuda para poder socorrer o filho: seja ajuda financeira ou ajuda técnica e material (procurar um vizinho que tenha carro para levar o filho na urgência). Ao longo do capítulo foram verbalizadas várias formas de cuidado; ao mesmo tempo, todos falam do retorno que seus filhos lhe proporcionam – A exemplo de assistência social oferecido pelas redes de apoio (salão de beleza, terapias de psicomotricidade) como será melhor evidenciado no capítulo em sequência.

Retomando a ideia do cuidado para Longhi, que entende “o cuidar” relacionado a uma atividade que se faz por si próprio quando referido ao autocuidado, quando feito em relação a outro, muitas vezes num sentido de cuidado da saúde, ou diretamente vinculado aos considerados incapazes pela lei, sejam eles crianças ou idosos, neste caso, acrescento aqui os deficientes. Longhi constrói ainda o sentido do cuidado refletido academicamente por autores no campo da saúde, em particular, na confluência da dimensão política, técnica, relacional e social.

No caso específico apresentado neste ponto, isto é, a trajetória de Dona Maria José, o cuidado está associado a experiência pessoal, e condicionado ao discurso médico da recomendação ao tratamento que deve ser realizado em prol do desenvolvimento psicomotor.

Outro acontecimento bom para pensar a elucidar o sentido construído em torno do *saber cuidar* e do acompanhamento numa linguagem de *cuidado especial* que uma criança com SCZv necessita, assim anexo para análise o caso apresentado pela NETV – Pernambuco em março de 2016. Entenda o contexto: foi o primeiro caso de abandono de criança com microcefalia registrado pela justiça, onde a mãe biológica havia deixado no abrigo para adoção formal sua filha ainda durante a gestação, já havia de forma legal, um casal destinado à adotá-la, ao nascer com microcefalia, o casal desiste de formalizar a

adoção. Na matéria, é interessante o argumento dado pelo Juiz da vara da infância do Recife, Élio Braz:

É o caso onde a mãe já havia decidido pela entrega da criança quando estava grávida, e não sabia da microcefalia. Ela já havia decidido entregar para uma família em adoção. Quem desistiu da criança não foi a mãe, quem desistiu da criança foi a família que estava em processo de adoção. Ou seja, não era a criança perfeita que eles queriam.

Este caso torna-se interessante para pensar sobre o *cuidado*, mesmo não conhecendo os reais motivos que levaram a família a desistir da adoção; isto é, na fala do juiz “criança perfeita”, podemos entender como sendo uma criança sem deficiência, considerada normal. Se o *cuidado* como apresentado pelo autores citados, requer *tempo, acompanhamento e atenção*, talvez esse casal não detivesse dessas qualidades. Ou ainda, no discurso apresentado por Dona Maria José da mãe biológica de Gustavo, evidencia a *experiência*, pode ser outro fator que levou o casal a desistência.

Por que estou falando disso? Bem, se alguém sente-se preparado em *cuidar* de outrem, há também aqueles que não sentem-se ou não querem, por motivos diversos. O termo *abandono* pode ser equivocado, principalmente por não revelar a realidade social dos que supostamente *abandonam*. Por exemplo, um filho que tem sua mãe idosa e a deixa num asilo. Alguns podem interpretar como *abandono*, ou em outras palavras, como um não querer *cuidar* de quem um dia o deu *cuidado*. Claro, aqui faço uma suposição de uma situação sem nenhum dado ou referência específica, por outro lado, esse pequeno contexto ilustrado, nos demonstram a categoria que está construída socialmente em oposição ao *cuidado*: o *abandono*.

Já me adaptei a correria de ir aos hospitais, faço pela saúde dele. O mais difícil são as convulsões. Ele fica muito irritado com a quentura, aí eu canto para ele, aperto ele bem forte no braço, converso até ele se acalmar, aí vai passando. A gente tava sentindo falta de uma criança em casa, ele veio para nos alegrar. (Dona Maria José, em conversa no dia 31 de julho de 2016).

Houve momentos em que enfermeiros (as) recorreram à mídia (TV local), requerendo o retorno das mães que “abandonaram” os atendimentos terapêuticos de estimulação física e neurológica para o bebê. Por outro lado, algumas mães, como no caso de Nara, têm buscado apreender formas alternativas de tratamento por meio da internet. No 3º capítulo, abrangerei melhor essa rede biossocial de mulheres constituída virtualmente, já que o capítulo presente concentro às análises na dimensão privada – para isto, devemos entender o campo virtual tal como extensão do público.

Geralmente o *abandono* materno é visto de forma negativa na nossa sociedade Ocidental. A abdicação ao exercício paterno não tem a mesma proporção do abandono do papel da mãe bem como é idealizado socialmente. Isto deve-se ao sentido construído ao longo da história que permeia a estrutura simbólica do que significa ser mãe. É destinado à mulher o cuidado e zelo do patrimônio construído pelo homem, conforme discorre o historiador grego Xenofonte (1999). Para o autor, a mulher deve zelar pelo lar, cuidar da prole e, inclusive do seu marido. Essas eram as qualidades devidas para uma mulher ser considerada uma boa esposa na Grécia Antiga, caso contrário, poderia ser devolvida para sua família de origem.

Mesmo muito tempo depois do que foi socialmente construído sobre o imaginário social da mulher –responsabilizando-as pelo cuidado dos filhos e da casa - muitas outras significações foram construídas, mas ainda assim são atribuídas tais obrigações às mulheres, nós enquanto cientistas sociais (homens e mulheres), devemos numa busca incansável desnaturalizar esse pensamento que acima de tudo aprisiona.

2.4.2- “A agenda do bebê” - Pensando a rotina biomédica

Tu combina na quinta comigo, porque até quinta a agenda dele está lotada. Quinta ele tem um ultrassom abdominal e à tarde ele tem Altino Ventura. Vou estar em dois lugares, visse? Mas de hoje até quinta a agenda de Gustavo está cheia. (Dona Maria José, mensagem enviada via Whatsapp no dia 04 de junho).

Os cuidados são orientados por profissionais da saúde, tais como neuropediatra, fisioterapeuta, psicopedagogo, terapeuta ocupacional, entre outros. As mães contam que constantemente o médico diz “*O seu filho dependerá cem por cento de você*” – Estabelecendo ao meu ver, uma rotinização biomédica para a efetivação do tratamento, regrando a vida tanto do bebê quanto da mulher. Neste sentido, a medicina tal como analisada por Foucault (1987), é um campo de disputa política, e de regulação de estilos de vida, estando presente mesmo no ambiente doméstico – o tipo de dieta apropriada para essas crianças e o consumo de remédios para controle das convulsões- são exemplos.

Vale a pena nos direcionarmos brevemente ao sistema de saúde adotado no nosso país, o SUS - o que renderia profundas reflexões, contudo para o momento este não é meu objetivo. O Sistema Único de Saúde segundo a cartilha do *entendendo o SUS* (2006) disponível no *website* do Ministério da Saúde, o denomina como um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, abrangendo desde atendimento ambulatorial classificado na cartilha como simples, até mais complexos como transplante de órgãos. O Sistema foi

criado em 1988 pela Constituição Federal Brasileira, visando garantir acesso integral, universal e gratuito para a população do país.

Portanto, o SUS foi um desdobramento do sistema de saúde no século XX e apesar dos constrangimentos no setor público, incluindo o Brasil como um dos países com menor índice de investimento público no continente americano em contradição ao que se propõe no projeto (GERSCHMAN; SANTOS, 2006). Por outro lado, é nessa constituição de igualdade de direitos em saúde que se amparam as lutas reivindicadas pelas “mães de anjos”, e precisamos reconhecer que embora o Estado tenha sido negligente em muitas instâncias e possa ser culpabilizado com essa realidade epidêmica, é essa política que dá subsídios e fortalece o movimento da UMA. E é essa configuração que proporciona o tratamento dos bebês e investe em pesquisas que nos trarão respostas ao que até então é desconhecido. E afirmo, não estou tomando partido do Estado, mas sim buscando demonstrar os nossos direitos constitucionais enquanto cidadãos brasileiros.

A fala de Dona Maria José acima citada, em particular, quando se refere “*a agenda dele está lotada*”, percebo que ela entende que meu vínculo enquanto pesquisador está em relação ao bebê e não a ela. Além disso, a rotina do seu cotidiano deixa de seguir uma agenda de compromissos próprios ou individuais, agora ela segue uma agenda alheia que precisa ser cumprida para alcançar o bem-estar e saúde do seu filho Gustavo, ou a melhor das hipóteses, ambos tem a agenda unificada de interdependência: o bebê com a necessidade do cuidado, a mãe ligada pelo afeto.

Para Cunha e Brito (2016), não é possível realizar prognóstico único de SCZv, isto porque as disfunções variam e estão ligadas ao comprometimento do sistema e severidade da lesão. Logo, o tratamento clínico recomendado, dependerá do diagnóstico de acordo com as lesões do paciente, a fim de desenvolver o sistema neuropsicomotor, uma vez que, não há cura para a Síndrome Congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika ou pelas lesões em decorrências desta causadas.

Realidade desconcertante. Por ser uma anomalia nova, a microcefalia causada por zika não tem tratamento testado, aprovado e prescrito. Está sendo desenvolvido à medida que as crianças crescem e as sequelas surgem – sequelas essas que, por sua vez, não têm um padrão. Há casos leves, outros críticos e alguns, fatais: 48 bebês morreram em Pernambuco, não de microcefalia, mas das fragilidades derivadas dela. Especialistas reconhecem que não têm como prever o dia de amanhã. “É tudo novo”. (Neuropediatra Ana Van Der Linden, do Imip, em entrevista ao Jornal Estadão de São Paulo no dia 17 de abril de 2016 da.)

Portanto, a criança diagnosticada com microcefalia é assistida por uma equipe multidisciplinar; sendo o tratamento específico para cada caso e necessidade da criança. No caso de Gustavo, ele tem severos problemas de audição e visão, apresenta convulsões e engasgamentos frequentes ao ser amamentado. “*Saio de casa quase todo dia. Quando o meu filho está com a barriga inchada, a gente chama o vizinho que tem carro para levar a gente para a UPA*” (mensagem recebida via Whatsapp no dia 29 de julho de 2016).

Dona Maria José conta sobre os gastos que tem com transporte para a realização dos tratamentos praticamente diários para a consumação da saúde e bem-estar do filho:

Segunda vou para o IMIP (Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira) com a pediatra às vezes fazer atendimento com o neurologista. Já na terça, uma semana sim, outra não na AACD com a neuropediatra; quarta na Fundação Altino Ventura ele faz atendimento com o oftalmologista, onde realizam estímulos funcionais, quinta e sexta varia com o fisioterapeuta, com a psicopedagoga no Hospital Oswaldo Cruz. Passamos o dia todo nesses lugares esperando atendimento, às vezes tenho só a comida dele na bolsa. (Mensagem de voz recebida via Whatsapp no dia 22 de setembro de 2016).

A fala acima, articula uma agenda biomédica que deve ser seguida, estendendo o cuidado materno para além do ambiente doméstico, a *expertise* encontrada no ambiente hospitalar gera esperança às mães e vitalidade às crianças, produzindo sentido numa confluência entre ciência e crença. Assinalo Carlos Guilherme Octaviano do Valle (2010), com seu estudo sobre a rotina dos tratamentos clínico-terapêuticos de pessoas soropositivas, levando as pessoas infectadas à uma reorganização intensiva de formas de cuidado do corpo, destacando os efeitos sociais da biomedicina como fomento de um saber e de uma cultura global norteando comportamentos sociais particularmente localizáveis. As práticas biomédicas, segundo o autor, caracterizam uma rotina regular que deve ser mantida no caso de pessoas HIV positivas, fazendo uma analogia ao estudo de Valle, interpreto tal fundamento como condizente a realidade por mim estudada. Uma vez, como ele bem adverte, os medicamentos e exames levam a uma mudança de gestão de vida cotidiana.

“A criança que tem problemas neurológicos, tem dificuldade de engolir, precisa amamentar sentado e não deitado. Apreendi isso com o médico. Ela tem muitos problemas, de visão e audição, percebi isso quando tentava estimular ela com brinquedos luminosos e sonoros.” (Nara em mensagem de voz recebida por Whatsapp no mês de junho de 2016).

Como anteriormente mencionado, as mães que não levam em conta as práticas biomédicas no cuidado do seu filho, é interpretado como abandono por parte do corpo hospitalar. Como evidencia Valle, “os profissionais de saúde acabam por mediar diretamente

a cultura global da biomedicina, afirmando sua autoridade através da legitimidade de um saber científico” (2010, p. 42).

Tenho contato com os fisioterapeutas, fono, o, neurologista, pediatra. E agora ela vai para o gastro. Porque ela não tá pegando peso, e o crescimento tá bem lento. Tem dificuldade pra crescer. Aconteceu isso com meu outro filho, ele crescia meio centímetro por mês. Às vezes não crescia. O peso de Nina está abaixo da linha vermelha, estou preocupada porque ela não ganha peso. (Nara em mensagem de voz recebida via Whatsapp em agosto de 2016).

Para dar conta dessa intensa rotina biomédica que é prevista pelos especialistas ao menos para os próximos três anos, isto é, dependendo do grau de lesão de cada diagnóstico, as mães dos bebês com SCZv recorrem aos “benefícios” do Estado. Benefício este que não supre as reais necessidades diárias que as mães e os seus bebês precisam. Associado a isto, temos ainda a burocracia, desde documentos para comprovar renda e o diagnóstico médico que comprove a deficiência da criança para adquirir ao BPC, até outros programas que atendem a pessoa com deficiência como o “passo de livre acesso”, o denominado VEM da cidade do Recife. Para ter direito ao VEM precisa do laudo médico do SUS atestando a deficiência da pessoa.

Dei entrada no passe de ônibus e eles disseram eu preciso esperar 90 dias para ficar pronto. É muita correria e muito gasto também. É passagem, alimentação, remédio, fralda. Tem que tirar dinheiro de onde não tem. Quando estou no ônibus, tem gente que olha com cara feia para o meu filho, mas não dou mais importância. Um dia uma mulher chamou meu filho de demônio, e eu joguei a bolsa na cara dela. (Dona Maria José em mensagem de áudio recebida via Whatsapp no dia 22 de setembro).

A narrativa de Dona Maria José, é interessante para pensarmos sobre a “experiência da doença” (HERZLICH, 2004) numa ordem privada e os fatores estruturais que os afetam no cotidiano. Isto é, em particular os sentidos atribuídos pela rotina de práticas terapêuticas, desde como acessam os programas de saúde e bem-estar, até os sistemas de seguridade social. Os estigmas é outro recorrente da *experiência da doença*, que será aprofundado no próximo capítulo. Por outro lado, ao nos aprofundarmos numa análise microssocial da experiência da doença (PIERRET, 2003), nos é revelado peculiaridades dessa realidade social. Em outras palavras, não é nos apresentado somente as suas produções de significados a partir da experiência da mãe com filho doente, como no caso estudado para produção desta dissertação. Mas também uma dimensão complexa, envolvendo sentimentos, dramas, desigualdades (das mais diversas e injustas) que muitas vezes fogem de nossas delimitações na elaboração do projeto de pesquisa.

Eu só estou tendo tempo de ser mãe. Acordo pela madrugada, arrumo às coisas do meu filho. Saio às 5 da manhã, vou para o Recife fazer os atendimentos todos os dias. Quando chego em casa à noite, já preparo tudo de novo e durmo. Não tenho muito tempo com o meu marido. (Claudia, via Whatsapp no mês de abril).

A reflexividade de Claudia sobre a condição que se apresentada na atualidade é reveladora das desigualdades sociais e econômicas. Ao revelar suas intimidades e a falta dela, demonstra como é problemática e perturbadora o descaso do Estado evidenciadas pela epidemia. Largar o emprego, e “optar” pelas práticas terapêuticas como no caso de Claudia, desponta as dinâmicas cotidianas vivenciadas antes e pós nascimento de Vitor.

Em contraponto a narrativa de Claudia, Nara, por outro lado, acredita que muitas mães exageram ao levar os filhos cotidianamente aos espaços de atendimentos médicos, para ela esse *cuidado* é exacerbado e pode provocar reações reversas ao que o discurso médico propõe.

Acho um exagero ir todos os dias, faz mal para a criança. Tem mãe que vai todo santo dia, um dia para AACD, no outro IMIP, depois Altino Ventura, Lessa de Andrade... A relação mãe e filha, filha e mãe é o que ela precisa. Médico não decide nada em nossa vida, só Deus. (Nara, em conversa no evento da UMA em comemoração ao dia das mães).

Ressalto que aqui não é fazer nenhum juízo de valor moral, pelo contrário, mostrar a diversidade de significados produzidos através da experiência da maternidade confirma o quão heterogêneo se apresenta o grupo estudado. Contudo, quando Nara expressa o termo “exagero”, ela vai de encontro a prática terapêutica adotada pela maioria das mães. Apesar de Nara ir somente às quintas-feiras em busca de um atendimento especializado para a sua filha Nina, ela não anula totalmente a prática, ela percebe que é importante para o desenvolvimento da sua filha. A atenção precisa ser redobrada, quando ela diz que é o “*amor materno que ela precisa*”, mas se lembrarmos a sua trajetória, Nara não dispõe de tempo para a efetivação do que a sua fala propõe. A partir das redes de solidariedade ela consegue estabelecer o cuidado.

Como dito no parágrafo anterior, o juízo de valor não pode e não deve existir, é preciso entendermos as realidades a partir das perspectivas nativas. Nara é vítima da epidemia; do sistema patriarcal que permite o “aborto masculino”, onde o abandono do homem e seu julgamento a mulher enquanto culpada pela doença da filha, não é visto pela mesma ótica do “aborto feminino”; do desamparo do Estado as renúncias aos subsídios imprescindíveis para o tratamento das crianças nascidas, não na mesma velocidade e preocupação para a realização dos Jogos Olímpicos no Rio de Janeiro.

Por Nara ser uma vítima, e por talvez não ter se dado conta tanto quanto Claudia, ela prefere criticar o comportamento das outras mães, e vê a rotina biomédica como opção. A sua realidade constrói as significações da experiência por um outro viés, não menos ou mais que as outras duas realidades aqui narradas. Todavia, a produção de sentido da mãe dependerá da condição de sua realidade social, isto é, de como se caracterizará o pós-evento (o nascimento do bebê). “Se” ela tiver a oportunidade de largar o emprego e *ser mãe para sempre* como Claudia e ou, “se” ela puder adotar e dar um *cuidado especial* como Dona Maria José. Não estou querendo dizer que uma condição é mais fácil que outra, estou utilizando-me dos seus códigos e perspectivas para justificarem por meio e através delas minhas análises. As três trajetórias aqui apresentadas são emblemáticas e estão justapostas, na busca da compreensão da produção de sentidos da experiência da maternidade.

2.5 Mães Missionárias – Metáforas para a Enfermidade

Deus nos escolheu para essa luta porque somos especiais. São crianças especiais para famílias especiais.
(Claudia em conversa realizada no *Whatsapp* no mês de maio).

Assim como a ciência tem procurado explicações para desvendar os mistérios de uma doença considerada nova, as famílias - as principais afetadas por essa enfermidade - não ficam atrás. A explicação dá-se muitas vezes em seu discurso num plano simbólico através de metáforas e com forte influência da religião, contribuindo para representações e produção de sentidos para esse contexto de epidemia. Para Lakoff e Johnson (1991) essas construções não são arbitrárias, elas dependem das influências físicas e culturais. Portanto, as metáforas têm um valor prático ajudando as pessoas a organizarem as suas vidas (VAN DER GEEST; WHITE, 2011), segundo esses dois autores, quando dizemos “*não estou me sentindo muito bem*”, estamos nos utilizando de uma metáfora, pois não sabemos explicar ao certo que dor que estamos sentindo.

A ajuda da metáfora para lidar com *o não se sentir bem* (grifo meu) é o que torna a queixa específica, até palpável. As imagens do mundo tangível da natureza e da física são aplicadas às vagas experiências de náusea (“uma onda”) e dor (“um aperto”). A enfermidade assume uma aparência de concretude, que a faz acessível à comunicação e à ação terapêutica. (p.466)

Algumas categorias aparecem diversas vezes nos discursos das mães estudadas, como *especial*, *anjos* e *missão*. Se nos remetermos à antropologia clássica podemos

resgatar uma ideia bastante válida para compreendermos este contexto, refiro-me à Evans-Pritchard (2005). Ele percebeu entre os azandes a causalidade, a fim de explicar os infortúnios decorrentes do que o antropólogo inglês traduziu como bruxaria. A causalidade é uma das categorias do entendimento (OLIVEIRA, 1981; DURKHEIM, 1995) que organizam o pensamento dando sentido as coisas, além de causalidade são elas: tempo, espaço, gênero, número, substância e personalidade (DURKHEIM, 1995, p. 13). Assim, com base na fala abaixo, podemos entender o que significa ter um filho com microcefalia no contexto estudado. Ao perguntar à Claudia “Por que anjos?”, argumenta:

Porque eles são seres iluminados, nos trazem superação, nos fazem a cada dia sermos melhor. Acredito que se ele não tivesse vindo desse jeito, com o diagnóstico que veio, eu não teria evoluído tanto, não teria adquirido tanta maturidade e vivendo tantas experiências. Eles nos ajudam na superação, nas lutas, nos obstáculos, nos guiam e nos ajudam a contornar as dificuldades. Nada mais que anjos para fazer tudo isso. Não é? (Claudia, 24 anos. Mensagem de áudio enviada no Whatsapp no dia 10 de maio de 2016).

Os sentidos da causa (o nascimento do bebê com SCZv) são compartilhados entre as mães em determinado tempo e espaço, levando em consideração as suas crenças para elucidarem para si e para os outros o que até então pode ser inexplicável para a ciência – levando em conta, o surgimento da UMA mesmo antes de já ter sido confirmado pelo campo biomédico a correlação da Zika com a microcefalia.

O logotipo utilizado pela UMA, tanto em sua página nas redes sociais como em camisas, faz menção à um anjo, com auréola em cima do nome e asas por trás com cores brancas e douradas. Susan Sontag (2007) ao escrever sobre metáforas e enfermidades, diz que as metáforas contribuem para a construção de uma explicação simbólica ou mística da doença, saindo do campo biológico.

Durante o segundo encontro realizado no Centro Espírita, conversei com uma colaboradora do evento que também revelou os sentidos atribuídos a enfermidade. Num plano sensível e recheado de simbolismo, cada sujeito vai entender a situação com base ao meio social que participa, ao valores morais que compartilha e a experiência.

Pesquisador- *Você poderia me falar um pouco sobre o evento de hoje?*

Voluntária- *Sim, nós somos uma entidade espírita. E todos os meses ajudamos algum grupo, esse mês foram elas, mês que vem será um asilo. A gente não gosta de se promover, então se você tirou fotos, por favor, não compartilhe.*

Pesquisador- *Entendo. E vocês têm alguma explicação para esse caso?*

Voluntária- *Temos.*

Pesquisador- *Pode me contar?*

Voluntária- *Perceba, o que estou te falando é uma análise minha, mas já discutimos isso aqui no centro. Olhe para essas mães e crianças, o que você vê?*

Pesquisador- *Prefiro que você me diga.*

Voluntária- *São crianças pobres! Bebês. Eles mexem com os nossos sentimentos. São as criaturas mais puras do mundo. Essas mulheres são mães, mães representam cuidado e todo mundo tem mãe. Esses bebês têm uma missão. Nesse século já aconteceu coisas ruins demais, tanto atentado, tanta violência. Gente rica demais e outros com tão pouco. A situação política e econômica do país, todos se importando somente com si próprio, então é o momento de a gente olhar para o lado. Já parou para pensar, por que no Nordeste? O Nordeste sempre foi esquecido, agora tem incentivos do governo para cá por causa disso. Também é necessária uma atenção com a natureza. Você está entendendo?*

Pesquisador- *Com a natureza?*

Voluntária- *Sim, o homem deixa o lixo, o lixo traz a praga e com isso a doença. A natureza também precisa ser preservada. É um reordenamento das coisas, e essa é a missão dessas pessoas e desses bebês. Precisamos nos conscientizar e ajudar, momento de solidariedade para com essas famílias de baixa renda. Eles vão ser um marco na história e nas vidas das pessoas que eles tocaram.*

Retomando o parágrafo anterior e examinando os discursos da colaboradora espírita, das mães da UMA e das pessoas que discriminam as crianças com microcefalia chamando-as de “demônios”. Mais uma vez os autores Durkheim e Oliveira podem ser recomendados para refletirmos essas questões. O que vai estar influenciando nas definições são as categorias de entendimento, sendo importante considerar o lugar de fala dos sujeito.

No grupo “Pais de Anjos” do *Whatsapp* que participo, também possuem metáforas simbólicas em seus discursos. Quando perguntei aos pais “Por que anjos?”, justificaram dizendo que foram *escolhidos*, pois *Deus* sabe a *cruz* que cada um poderá levar. Segundo eles, não é qualquer família que recebe alguém considerado *especial*. Se lembrarmos da figura do anjo, de imediato recordamos que ele não é um ser que habita entre os humanos, é uma figura que representa pureza e luz. Quando esta noção é relacionada às crianças, podemos abstrair que as representações para ambos são próximas, ou seja, a criança na nossa sociedade Ocidental é atribuída características como ingenuidade, sinceridade e bondade.

Para Jean Lagdon (2007) da Escola Simbólica de Antropologia da Saúde, independentemente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como um fenômeno social, na medida em que só pode ser pensada como tal dentro de um sistema simbólico que a define, lhe confere sentido e estabelece os tratamentos a serem adotados. Além

disso, a doença, apesar de ser um acontecimento individual, mobiliza um conjunto de relações sociais.

Um outro depoimento interessante para análise está presente no filme “Zika” de Débora Diniz (2016). A primeira mãe a ter um filho nascido com a síndrome é de Juazeirinho (PB). Durante a sua primeira gestação, seu filho foi diagnosticado com problemas neurológicos e de acumulação de líquido na cabeça; até então, não havia a certeza de que o vírus do Zika era o causador. Para isso, foi proposto a ela que colaborasse com as pesquisas autorizando a coleta do líquido amniótico, sangue e urina. Ao viajar para São Paulo em 15 de novembro de 2015 e realizar a ressonância magnética e ultrassom em 4D, foi apresentado a gravidade do caso do bebê. Ao nascer no dia 03 de fevereiro, ele foi para a UTI por conta de uma parada respiratória, falecendo um dia depois.

(...) foi aí que eu tomei uma decisão. Falei Dra. Fabiana, eu permito que ele passe por todo o procedimento que for preciso, se for preciso abrir um pouquinho da cabeça pra tirar alguma coisa, o que for preciso tirar dele, pode tirar. Se é a *missão* dele, eu, como mãe permito que a *missão* dele seja cumprida. Se isso era uma *missão*, se era a *missão* dele vir, passar por tudo isso, eu permito. A história não ia acabar ali, ali era um recomeço. Eu não queria ser egoísta em deixar todas as outras mães do mundo sem resposta diante de tanta pergunta. (Filme Zika. Depoimento em 20-26”).

As mães também apoderam-se dos sentidos concedidos pela ciência, e não os desconsideram; não é à toa que vivem uma rotina biomédica em busca de atendimentos especializados. Aliás, apesar de Susan Sontag afirmar que o pensamento místico busca fugir do campo biológico, acredito que os dois pensamentos, tanto científico quanto mítico, são ambivalentes na vida dessas pessoas. Uma não exclui o outro.

A expressão “mães missionárias” também surge no trabalho de Débora Diniz (2016) sobre seu estudo realizado na Paraíba sobre a epidemia do Zika. Entender a maternidade como *missão*, requer entendermos o pensamento mágico presente em sua cosmologia. *Missão* nesse contexto, diz respeito a uma predestinação de um ato ou efeito que precisa ser executado correlacionado a uma pessoa escolhida por um entidade divina, nesse estudo, o nome da figura é *Deus*, frequente em seus discursos.

Se relembarmos a definição de *especial* construída no começo desse capítulo, podemos entender que *missão* também não é destinado a qualquer um. Assim, como ser especial significa ser único, insubstituível e diferente dos demais, a *missão* só é dada para alguém enquadrada nessas categorias nativas. Vejamos, quando Claudia expressa “*Deus*

nos escolheu para cuidar de crianças especiais. Deus nos escolheu ao invés de escolher o vizinho do lado ou da frente.” Interpreta-se aqui o pensamento mágico personificando-se: *Deus* é a figura mágica que determina quem tem ou não a *missão*; contudo, as missionárias interpretam o sentido de serem mães de bebês com microcefalia ao invés do vizinho. Elas entendem isso como um *dom*.

Nos casos de “adoção à brasileira”, alguém precisa ser escolhido por outrem com a atribuição de cuidar da *criança especial*. Esta atribuição sucede pré-requisitos para a escolha da família especial detentora do *cuidado* da *criança especial*. Dona Maria José tem a experiência levada em conta pela amiga; a maternidade é compreendida como um *dom*. A mãe biológica reconhece que esta não é sua *missão*, percebe na amiga o *dom*, logo, atribui a ela, que por sua vez, compartilha da mesma ideia.

Roy Wagner (2010) discute a mudança cultural, referindo-se as mudanças entre as sociedades. “Quando e porque começamos a nos diferenciar e criar tradições? Essas diferenças são dados para as pesquisas.” (p.165-166). As convenções podem ser mudadas. As pessoas constroem uma cultura dinâmica, elas se reinventam de acordo com suas convenções, isto constitui a chave para a automanipulação histórica e social.

Desse modo, chegamos à autocriação e à automotivação da Cultura ocidental moderna. Assim como outras tentativas de mediar a dialética por meio da articulação do convencional, esta é inerentemente instável; as soluções coletivizantes que recebem crédito dessa cultura e por ela são construídas com um senso de urgência sempre maior servem apenas para criar o mundo “dado” do fato e do incidente individuais sob uma forma ainda mais exigente. A sociedade é desafiada por suas próprias criações: os “fatos obstinados” da história e da ciência, as “necessidades” prementes das “minorias” étnicas e regionais, as “crises” que se desenvolvem a partir de diferenças e pontos de vista existentes. Tudo isso tem o efeito de diferenciar e, em última instância, desconvenacionalizar nossos controles coletivizantes. Ao buscar “integrar” e satisfazer minorias, nós as criamos; ao tentar “explicar” e universalizar fatos e eventos, fragmentamos nossas teorias e categorias; ao aplicar ingenuamente teorias universais no estudo das culturas, inventamos essas culturas como individualidades irreduzíveis e invioláveis. Cada fracasso motiva um esforço coletivizante mais amplo. (WAGNER, 2010, p. 201).

Chamo atenção do leitor ao processo de mudança cultural que as interlocutoras estudadas vem passando. Esse processo abrange a linguagem e posteriormente os seus comportamentos. De acordo com Wagner, a linguagem é por vezes considerada inata ao homem, como algo dado pela natureza; mas a linguagem é arbitrária, ou seja coisas que podemos fabricar. Portanto, a linguagem são códigos de uma cultura, e por isso a importância de um esforço intelectual para a sua análise. Sendo imprescindível a

textualização para a fundamentalização dos exames aqui elaborados. Apesar da linguagem ser inventada o mundo não é arbitrário. Assim a linguagem precisa ser um instrumento de precisão para descrever a representação do mundo factual.

Marshall Sahlins (2008) considera o nível da fala, o ponto onde signos assumem valores funcionais. Estes estão sujeitos a análise e recombinação, como metáforas. Geralmente as pessoas relacionam a sua fala ao objeto, por sua vez, este objeto contextualiza a fala, assim gera uma linha de raciocínio lógico nesta atividade social. O discurso ganha significado e conseqüentemente valor, desde que este esteja referencialmente constituído no sistema de signos a um mundo. “Se a análise estrutural/semiótica deve ser estendida à antropologia geral com base no modelo de sua pertinência, à língua, então o que se perde não é apenas a história e a mudança, mas também a prática- a ação no mundo.” (p. 24).

Em sua análise, Sahlins percebe as categorias e valores com possibilidades de reordenamento simbólico, como propunha no início do texto. Os signos em ação têm seus significados tanto reproduzidos como transformados por interesses e ajustados segundo o contexto. As ações guiadas culturalmente e as relações resultantes da própria prática a estrutura da conjuntura colocam em conflito as categorias culturais e transformam as percepções e condutas de uns em relação aos outros, ou seja, podendo ser confundidos com metáforas.

CAPÍTULO III

“DA SOLIDÃO À UNIÃO”

CONSTRUINDO O SENTIMENTO DE ATIVISMO E AS REDES DE APOIO

“A sociedade nos chama de sofredoras, logo nós, mães guerreiras!”
(Mensagem publicada no Facebook da UMA no mês de dezembro de 2016).

Neste capítulo dou destaque a UMA e a “personifico”, tendo Claudia como agente principal, liderando a instituição, e arquitetando estratégias para construir um sentimento de ativismo junto as outras mães. A UMA em Pernambuco, é uma entidade que tem mobilizado as famílias envolvidas em prol de políticas públicas junto ao Estado. Contudo, detenho-me aqui na atuação das mães que apesar das incertezas e de estarem vivendo uma realidade sem precedentes, tornaram-se protagonistas de uma atuação política em benefício da saúde dos filhos.

Relatarei ao longo do texto, três encontros que aconteceram durante o trabalho de campo os quais participei e apontarei as redes de relações construídas. Poderá ser percebido pelo leitor, a articulação de Claudia, sobretudo durante o último encontro. Relembro a você que o objeto investigado, trata-se de uma história em construção, muitos novos acontecimentos já se deram após estes encontros. Portanto, estou falando de um recorte bem específico; para o momento não ousou fazer uma análise profunda desta instituição, apenas apresento-a com o fim de demonstrar os desdobramentos e sua construção num sentido de alerta e emergencial.

Como citei anteriormente com base na narrativa de Claudia, a UMA começou com mães interessadas em trocar informações via *Whatsapp*. De acordo com a mãe de Vitor, ela e Vitória conheceram-se durante a terapia dos bebês no Hospital Universitário Oswaldo Cruz em Recife, trocaram números e criaram um grupo chamado “Mães Unidas”, me contaram que estavam num momento de solidão e dúvidas. O grupo ajudava com as trocas de experiências e informações sobre o cuidado e medicamentos. Com a rotina intensa nos hospitais e a popularização do grupo virtual entre as mulheres, atraiu outras mães interessadas em participar para compartilharem vivências.

De tal modo, Claudia percebendo e comovida com as realidades das outras mulheres, sentiu-se motivada a liderar um grupo que buscasse reivindicar “direitos” para elas (mulheres, mães) e seus filhos. Ela como a idealizadora do grupo no *Whatsapp*, passou a liderar a entidade, que agora chama-se “União de Mães de Anjos” - UMA. Na Bahia um grupo denominada “Abraço Microcefalia” com a participação de 125 famílias;

o que podemos perceber com a união dessas pessoas pós diagnóstico médico, além da angústia, dúvidas, medo do que virá, predomina outro sentimento, presente em todos os discursos ou às vezes explícito no silêncio – como no caso de Nara. O sentimento comum entre essas mulheres era a *solidão*. Conforme percebo em um trecho dito por Claudia e já referido no 2º capítulo: *“Descobri que não estava só, não estávamos só. O fato é que ele está trazendo desenvolvimento para nós, estamos aprendendo muito com ele.”* Ou como também já expressado por Nara *“Sou sozinha para sustentar os três, isso dificulta tudo, não consigo arcar com tudo.”*

Mas afinal, o que significa *solidão* nesse contexto? No primeiro caso, o de Claudia, que busca métodos médicos para uma reprodução assistida junto com o marido, primeiro a decepção da infertilidade, depois a alegria da notícia da gravidez num sentido de dom divino (milagre), por fim, o impacto de ter o filho diagnosticado com SCZ, e fazer parte da estatística da epidemia e sem saber o que fazer. Já para dona Maria José, ela encontra-se num momento de estabilidade, casada, um filho de dezoito anos, quando “ganha” um bebê da amiga e apesar de toda a sua experiência enquanto mãe de um filho especial, se vê sozinha na busca do tratamento do filho (e para suprir as necessidades como fralda e leite). Na trajetória de Nara apresentada na sessão anterior, a interlocutora conta que se encontra sozinha para realizar o sustento da casa, e precisa das redes de solidariedade para “reparar” seu enquanto trabalha, após o abandono do marido – a presença dele, talvez não ausentasse o sentimento de *solidão*, mas eu seu discurso a ausência do marido personifica o sentimento de *solidão* e abandono.

Por conseguinte, Maria Costa (2007) aponta a *solidão* em correlação ao sentido, e diretamente ligadas por questões do tempo. Segundo a autoria, é da *solidão* que emerge o sentido, é o sentido que salva as pessoas do solipsismo esmagador, num jogo dialético ilacerável. Tudo deve fazer sentido para o homem, inclusive desde que a *solidão* se instaura é por conta de um sentido. Além disso, Costa ressalta que tudo o que é forte em nós (nascer, morrer, amor, ódio) estamos sós, mesmo quando um sentimento é criado a partir do estabelecimento de uma relação com o outro. Cada um irá sentir e significar as coisas com base na história pessoal. Em outras palavras, o reconhecimento da existência de um (a) outro (as) mãe que enfrenta os mesmos ou problemas parecidos, trouxe à elas a distinção de um antes (sozinhas, desamparadas, desinformadas) e um depois (unidades e informadas).

No caso das mães de anjos, o sentimento de *solidão* aparece associado ao sentimento de “desamparo social” no que cerne a falta de apoio do Estado, o

enfrentamento dos estigmas, o distanciamento de pessoas, a demanda que não conseguem dar conta; a busca por visibilidade social é fundamental para a decisão de criar os diferentes grupos e colocar em contraste a realidade anterior indesejada. A *solidão* é caracterizada como ausências (CARMONA; COUTO e SCORSOLINI-COMIN, 2014), isto é, ausências ou prejuízos nas relações com as pessoas, sejam em termos de quantidade ou qualidade, perda de suporte social, e sentimento de desamparo ou exclusão. A reflexão individual sobre a própria história de vida, é entendido pelos autores supracitados como um momento particular e que é vivido sozinho, com isso, podemos entender a definição de Costa que apreende o homem como totalidade afetiva.

Recorrendo ao dicionário, *solidão* significa: 1) estado de quem se sente só, desacompanhado (a) ou isolado (a); 2) caráter de locais solitários; 3) local despovoado ou solitário; 4) sensação de quem vive afastado do mundo. Mas aqui o que quero elencar são os antônimos de *solidão*: acompanhamento, coletividade, companhia, comunidade, relações, sociedade. Em outras palavras, o que era *solidão* virou *união*, mais especificamente “União de Mães de Anjos” (UMA). Portanto, o próprio título da entidade que reúne “o maior coletivo de mães de bebês com microcefalia do país” (segundo Claudia em conversa por *Whatsapp*), reflete nas trajetórias individuais – o estado de *solidão* e posteriormente na constituição da rede de apoio.

Deste modo, se a *solidão* contribui para a produção de sentido na compreensão de um momento específico da vida das pessoas, numa tomada de consciência sobre a realidade vivida, a UMA é o resultado da reflexividade desse estado emocional. Ao notarem que não estavam sozinhas (com problemas, dúvidas comuns), elas se unem e formam uma rede. O sentimento de *solidão* fez com que surgisse não só a UMA, como os vários grupos no *Whatsapp* e no *Facebook*.

Precisamos entender que as mães estudadas, tem uma lógica de autoridade maternal, onde se veem com obrigações a serem cumpridas como o *cuidado*. No momento de vida em que se encontram, os bebês não podem falar – não se sabe se um dia poderão – assim, quem toma a voz deles são as mães. Elas os representam enquanto agentes políticos. Isto é, as crianças são entendidas num discurso de “biolegitimidade” (FASSIN, 2004), concebendo a vida como um bem e o Estado como mantenedor por excelência.

Nesse sentido, a consciência de si como assinalada por Didier Fassin (2004), corrobora com a construção de um discurso biopolítico, baseado na exposição e apresentação do corpo doente ao Estado como contrapartida para a composição de políticas públicas. Como vimos até aqui e veremos ao decorrer deste capítulo, a concessão

dessas políticas, muitas vezes está condicionada a uma comprovação de um estado de miséria ou ainda, de um laudo de diagnóstico médico.

A exposição do sofrimento e da condição social são conectados com afetos e valores morais. As crianças tornam-se símbolos de dor e sofrimento, quando as maiores são inseridas nesse contexto, a sensibilidade do outro parece florescer num sentido de compaixão, quando a realidade é situada no Nordeste, a dimensão parece ter uma conotação ainda maior. Ao meu ver, a sensibilidade torna-se uma estratégia das mães para fortalecer o discurso no campo biopolítico. É incontestável a realidade precária em que vivem, e por isso a elaboração de estratégias é fundamental como veremos nas narrativas de Claudia nesse capítulo.

Será assinalando a seguir o *web site* da UMA no *Facebook*, e o grupo de voluntários no *Whatsapp*, em seguida os três encontros que pude participar que apresentam configurações bem diferentes: o primeiro organizado pelas mães que compõem a coordenação da UMA em comemoração ao dia das mães e que tinha o apoio de várias instituições privadas (Instituições de Ensino Superior, salão de beleza, buffet, instituições de saúde) e públicas (UFPE, entidades religiosas, ONGs) contribuindo com a assistência social. O segundo encontro, totalmente organizado por uma instituição religiosa, com o envolvimento de voluntários e também objetivando as redes de apoio e solidariedade. Isto é, sujeitos comovidos com a realidade das mulheres e mães dispostos a ajuda-las das diversas maneiras – doações ou com o seu trabalho. E por fim, o terceiro encontro, trata-se de uma reunião das mulheres no auditório da Secretaria de Defesa Social de Pernambuco.

3.1 União de Mães de Anjos (UMA): biossocialidades em análise

Com base na página do perfil da UMA no *Facebook*, é uma entidade que presta assistência para mães de bebês com microcefalia, que busca lutar pela inclusão deles (as mães e os bebês) na sociedade no sentido de uma assistência “cidadã”, além de arrecadar doações para quem mais precisa – seguindo uma atuação assistencial. Esta página é administrada por Vitória, uma das mães que compõem a coordenação. Nesse perfil elas divulgam as parcerias realizadas com as empresas e Estado, bem como em transporte e estadia (casa de apoio) para famílias que moram fora da capital.



Figura 1: Logotipo da UMA presente na página do Facebook e estampa em camisa das integrantes.

A página tinha 9.743 seguidores até o mês de novembro de 2016, nela é compartilhado fotos e vídeos de suas manifestações e encontros. Essa é uma das formas de manterem a visibilidade que conseguiram no início do surto, que vem diminuindo conforme o tempo. Esta é uma afirmação, com base em minha observação nos telejornais e mídia virtual. No período de janeiro à abril, diariamente era divulgado os casos investigados e confirmados de microcefalia, a partir de maio até novembro, essas informações eram esporádicas. Isto é, atualmente são notícias que abordam as novas descobertas científicas a respeito da doença, como a recém descoberta de pesquisadores da transmissão do Zika por pernilongos comuns.

Diniz (2016) e do ponto de vista de Claudia (durante discurso no terceiro encontro como será apresentado) também percebem a baixa veiculação nos telejornais sobre a realidade epidêmica. O cenário político e econômico foram os grandes responsáveis pela perda da visibilidade dos casos de microcefalia. Além do processo de impeachment no mês de maio da então presidente Dilma Rousseff, sendo afastada do cargo e ocupado pelo vice Michel Temer. Em agosto iniciava as Olimpíadas na cidade do Rio de Janeiro, minimizando mais ainda os noticiários relacionados ao tema aqui tratado.

Quando falei a primeira vez com Claudia no mês de abril, eram aproximadamente 150 mães participantes, em maio o número dobrou. A UMA passou a representar para as mulheres um apoio em assistência social, construindo uma rede de solidariedade como apresentado durante o capítulo, e em particular no discurso de Maria José.

Em junho, minha orientadora soube através da neurologista Vanessa Van Der Linder no Recife²³, que a União de Mães de Anjos era integrada ao AMAR – Aliança de Mães e Famílias Raras, por conta de problemas que para mim ainda não foram revelados, o grupo se dividiu. Claudia ao ser questionada sobre o assunto, ela absteve-se em explicar. Para ela, os interesses eram divergentes.

Por outro lado, algo norteia e interliga essas coletividades unidas por fatores biológicos, mais exatamente formando “biossocialidades” (RABINOW, ROSE; 2006). Acompanhando Rabinow, “biossocialidade” será apreendida enquanto *práxis* na modelagem da cultura, conseqüentemente a natureza se tornará artificial bem como a cultural agora em termos naturalizados:

Esta vida modernizada extrapola a sociedade como objeto de saber e poder e como categoria para intervenção técnico-política: "no futuro a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna e se tornará uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição, em torno da qual e através da qual surgirá um tipo verdadeiramente novo de auto produção; vamos chamá-lo de 'biossociabilidade'. (1999, p. 10).

Tanto Paul Rabinow como Nikolas Rose buscam diferenciar os termos “biopoder”²⁴ e “biopolítica” (2006). O primeiro, refere-se a energia do material biológico renovável e o segundo, tem sido usado por defensores de causas que se utilizam de um discurso ecológico e ambiental. Decodificando e correlacionando ao dados etnográficos, percebo alguns fatores biologizantes presentes nas narrativas e construções sociais da mães: primeiro, trata-se de mulheres, para pertencer a UMA é preciso ser “mãe de criança com microcefalia”, segundo já expressado na frase anterior abrangem crianças diagnosticadas com uma enfermidade e por fim, ligadas por um pensamento mágico, isto é, por serem *especiais* e *escolhidas*. Num sentido antropológico, isso significa dizer, segundo os autores supracitados, que existe uma construção entorno da noção de “biopoder”:

Estratégias de intervenção sobre a existência coletiva em nome da vida e da morte, inicialmente endereçadas a populações que poderiam ou não ser territorializadas em termos de nação, sociedade ou comunidades pré-dadas, mas que também poderiam ser especificadas em termos de coletividades biossociais emergentes, algumas vezes especificadas em termos de categorias de raça, etnicidade, gênero ou religião, como nas formas

²³ Segundo os jornais do Recife, é reconhecida como a primeira médica a fazer a correlação da microcefalia com o vírus Zika. Pretendo debater as disputas do campo científico na dissertação, bem como Débora Diniz (2016) argumenta, há a construção de um conhecimento sobre uma doença desconhecida, envolvendo a participação ativa tanto de pesquisadores como dessas mulheres.

²⁴ Ver Michel Foucault (1979)

recentemente surgidas de cidadania genética ou biológica. (2006, p.29).

Para Paul Rabinow, antropólogo norte-americano que desde o começo dos anos 90, trabalha com cientistas, técnicos, empresários e governantes envolvidos em projetos biotecnológicos, em que contribui para as problematizações e reflexões de Rabinow sobre a modernização da vida. A antropologia contemporânea, segundo esse autor, "precisa criar novas maneiras de se engajar e de analisar os *logos*, as ciências e compreensões que estão emergindo ao redor do material constitutivo da vida." (1999, p.9).

Ao longo deste capítulo será possível compreender a UMA enquanto um movimento em termos de ativismo biossocial. Contudo, ao invés dos sujeitos (os bebês) assumirem uma identidade biológica, quem assume são as mães. A maternidade em meio popular como já dito anteriormente, há um entrecruzamento entre o sentimento maternal e gênero, isto é, ambos estão intimamente relacionados à noção de pessoa e moralidade²⁵. Ao longo desse capítulo, buscarei demonstrar como a imagem da mãe está correlacionada à dos bebês numa noção materna inextricável. As mães da UMA – como já disse no capítulo anterior – se reconhecem a partir dos nomes dos seus filhos. Por exemplo, com exceção de Claudia que é reconhecida enquanto Claudia; Nara por sua vez não é Nara, chamada de *mãe de Nina*; e Dona Maria José, *mãe de Gustavo*. Isso era muito comum tanto nas conversas do *Whatsapp* como nas reuniões. Ao relatar algum caso durante as reuniões da UMA, referiam-se pelo nome dos bebês.

Em uma das primeiras conversas com Claudia no *whatsapp*, quando buscava definir as trajetórias que seriam apresentadas, Claudia dizia: “*Ah, a mãe do Bruno foi deixada pelo marido*” ou “*Maria foi adotada*”. Quando eu perguntava pelo nome da mãe, ela não sabia. A mesma cena se repetiu quando conheci Nara, em uma das reuniões passou uma outra mãe com seu bebê no colo e ela disse: “*Olha a mãe da Paulinha*”. Perguntei novamente pelo nome da mãe, e ela disse: “*Não sei, no grupo (do whatsapp) a gente se conhece pelo nome do filho, a Paulinha é conhecida porque é menorzinha do grupo, quando tem roupinha pequena, as pessoas dão pra ela*”. É imprescindível entendermos como a imagem das mães e de seus respectivos filhos parecem ter uma ideia de simbiose, isto porque essa maternidade em confluência com as teorias biossociais se entrelaçam.

As mães ao assumirem estas identidades, incluem não só os direitos dos filhos, mas também os seus direitos enquanto mães. Rose (2013) pondera sobre a intervenção do

²⁵ Ler o tópico 2.4.1 *O cuidado especial*.

próprio corpo no manejo de uma vitalidade, construindo a ideia do corpo a partir de dispositivos técnicos. Para manter essa vitalidade, as mães entendem a importância dos cuidados especializados e dos seus cuidados enquanto materno. Como as crianças ainda não andam, não falam, – não se sabe até o momento se falarão ou andarão – quem assume o controle da vida das crianças – além dos médicos – é a mãe. Afinal, não é possível as crianças reivindicarem políticas para o corpo, isto é, enquanto não adquirirem uma linguagem comum com o meio social em que vivem. Por outro, seguindo uma perspectiva foucaultiana, percebo que essas crianças já nasceram com o corpo politizado– correlacionado ao Estado- seja num sentido de ausência de saneamento básico ou de produção de políticas públicas.

Com base em Foucault (1979), ao complementar o biopoder ao poder disciplinar, sendo o primeiro referente a disciplina da vida e o segundo aos corpos dos indivíduos. Logo o biopoder traz novas instituições que operam em prol da vida, tal como a seguridade social. No biopoder manifestam-se vários campos do saber, que negociam o conhecimento, surge as estatísticas que agem como controle para a natalidade, mortalidade, epidemia, etc. Ou seja, há o conhecimento científico e o conhecimento materno em confluência, determinando os sentidos de ser uma criança com SCZv.

O Estado não intervém nos corpos dos sujeitos, mas sim na população em geral, meticulosamente articulando o bem-estar social em termos do que significaria saúde pública, como combate as endemias, diminuição da mortalidade e acrescentar o tempo de longevidade (FOUCAULT, 1979). Quando o Ministério da Saúde definiu a região do Nordeste com sinal de alerta a epidemia do Zv, as representações sociais passam a ser construídas sob noções de saúde e doença- excluindo a região por exemplo, de roteiro de férias, em especial as mulheres. Há uma preocupação do governo federal à saúde pública, mas o Estado ratifica o discurso de “controle” para não prejudicar, por exemplo, as representações dos turistas, já que investiam capital maciçamente nos Jogos Olímpicos do Rio de Janeiro, 2016.

Pude participar de três encontros da UMA- no mês de maio em comemoração ao dia das mães; em junho, promovido por um centro espírita e o terceiro, no mês de julho, na sede da Secretaria de Defesa Social de Pernambuco. Esses encontros tornam-se grandes eventos de entretenimentos para essas mulheres, de confraternização e de estímulos por parte da coordenação da UMA em alimentar o sentimento da necessidade de lutar em prol das crianças. Numa luta por direitos e também contra os estigmas e o preconceito. Em conversa com uma interlocutora, ela contou que escondeu da família o

fato de seu filho ter nascido com microcefalia, segundo ela, não gostaria que o vissem como um “coitado”. Além disso, já pediram para que pusesse um capuz no bebê para esconder a cabeça. Esse é um ponto que retornarei adiante.

Esses encontros são organizados previamente pela coordenação com o apoio de voluntários, oferecendo apoio em vários âmbitos, tendo em vista, o propósito em manter as mulheres unidas para realizarem novos acordos com instituições privadas e o Estado. Há toda uma programação na busca em oferecer lazer às famílias. Em suma, elas vão para esses encontros com *acompanhantes* (maridos, filhos, irmãos, mães das mães), isto é, em constante mobilidade para a realização dos tratamentos especializados e para esses encontros, envolvendo o Estado que disponibiliza ônibus ou vans e casas de apoios para hospedarem-se no Recife.

O Estado e as instituições privadas funcionam como “coadjuvantes” nesses encontros, as falas são lideradas pelas mulheres coordenadoras, como Claudia, que frisa a construção de uma identidade “mães de bebês com microcefalia”. As instituições privadas (universidades, empresas, hospitais, escolas, time de futebol) que participam, são decorrentes dos acordos e solicitações das mulheres que lideram, e também há grupos voluntários que oferecem lanches e atendimento de beleza.

Dessa forma e sob tal organização, Cobb (1976) o apoio social remete à informação, à crença de ser amado e estimado conforme a percepção cognitiva dos indivíduos, detendo caráter protetor para eles. Integra-se à rede de compromissos mútuos dos indivíduos entre si e com os grupos, sem incluir-se nos padrões normativos e morais, que presidem as relações sociais; as trocas recíprocas e as obrigações sociais, mutáveis no tempo e espaço nas sociedades concretas. Essas redes de apoio construídas partem de várias direções, da sociedade civil e do Estado como será manifestado ao longo dos encontros descritos. O primeiro e segundo encontro, principalmente marcado pela rede de apoio da sociedade e o terceiro com um apoio do Estado – a presença do Estado nos encontros tem um papel secundário, embora as mães busquem por uma atuação mais ativa do mesmo.

Em julho o encontro estava destinado a comemorar o São João das mães, que deveria ter acontecido em junho, mas por conta dos altos preços das bandas de forró, o mesmo foi alterado para o mês seguinte. O terceiro encontro se apresenta como o mais emblemático de todos, como será apresentado, isto é, as mães direcionam-se a partir da agente Claudia, institucionalizarem-se. A seguir, narro os três encontros da UMA.

3.2 O Primeiro Encontro: a guerra armada

No dia 28 de maio, o encontro aconteceu no Clube Português em Recife das 8 até às 16 horas. Ainda não havia conhecido pessoalmente Claudia, apenas por mensagens de texto e áudios através do *Whatsapp*. Havia conseguido seu número por meio de um jornalista em Recife. Conversávamos desde o mês de abril. Quando cheguei ao Clube, fiquei parado observando. No palco haviam muitas fraldas, latas de leite que formavam torres, cestas básicas e brindes. Várias mães e seus acompanhantes ocupavam as mesas no meio do salão, decoradas com balões em formato de corações vermelhos.

Quando avistei Claudia e Vitória (administradora da página UMA), fui até elas me apresentar. As duas foram muito receptivas. Reforcei a elas o meu interesse em realizar a pesquisa, e elas me agradeciam, quando na verdade eu estava sendo muito grato por estar ali. “*Fique à vontade, estamos muito ocupadas agora. Tudo bem?*” Disse Claudia. Em seguida, duas pessoas foram até mim e perguntaram se eu era voluntário. Eu respondi sem hesitar “*Não, não*”. Eles já se distanciavam quando os chamei e perguntei “*Como faz para se voluntariar?*” Responderam: “*É só botar esse crachá*”, “*Então quero ser voluntário*”. – Pensei que esse seria um bom meio de inserção.

No evento, a presença das mulheres era majoritária. A Polícia Civil emitia o Registro Geral-RG das mães e bebês (o documento é necessário para obtenção do benefício especial pago pela Previdência Social)²⁶; havia um bazar de roupas de bebês para doações; alguns voluntários realizavam cadastro de novas mães; um restaurante doou um buffet para 500 pessoas (almoço), havia o “espaço beleza” onde profissionais faziam maquiagem e corte de cabelo nas mulheres. Estavam presentes também 7 advogados (voluntários) de São Paulo que orientavam às mães que ainda não haviam recebido o benefício. Segundo uma voluntária e também pesquisadora, o INSS somente concedia o dinheiro para mulheres com mais de um (a) filho (a) e que tivesse uma renda inferior a um salário mínimo. Sendo uma lógica que tem como critério aspectos do grupo social, desconsiderando a reponsabilidade do Estado com a realidade epidêmica.

Como já dito, ganhei um crachá e fui identificado como *voluntário*, fiquei responsável pelo bazar. Lá conheci outra voluntária, a Lídia, já apresentada durante o primeiro capítulo. Ela tem 44 anos, e explicou que sua participação ali tinha o objetivo de “pagar uma promessa” (a aprovação do filho em um concurso público). No bazar tive a

²⁶ O benefício não é garantido, algumas certidões tem resultado negativo, mesmo que o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, ampare a pessoa com deficiência ao direito legítimo, as mães tem entrado com ações jurídicas para conseguirem o auxílio.

oportunidade de conhecer muitas mães. Eram mulheres simples, com seus bebês no colo. Algumas acompanhadas por parentes (mãe, irmã, irmão, outros filhos), outras por seus maridos e em suma, com seus bebês.

No bazar, haviam outros voluntários. Lídia era responsável por anotar os nomes das mães e dos filhos que já haviam pegado as roupas. Minha função era orientar as mães na escolha das roupas e explicar que só era possível pegar 4 peças. As roupas também eram separadas por cores e essas cores diferenciavam o gênero (azul-homem, rosa-mulher, branco unissex, por exemplo). Chegaram novas voluntárias indicadas pela professora do curso de fisioterapia da UFPE para ajudar no bazar.

Uma das mães que compõe a coordenação da UMA, apareceu em um momento e pediu para o bazar ser suspenso, pois muitas mães estavam pegando mais de 4 peças. Nesse meio tempo, os voluntários deviam reorganizar as roupas de acordo com as cores. Solicitou que os nomes fossem descritos com o nome da mãe mais o do bebê, só assim se teria um controle.

Pela parte da manhã, foquei na observação do evento. Queria entender como tudo estava funcionando, e observar as mães e seus bebês. O bazar foi uma boa saída para aproximação com as mulheres, já que muitas mães estavam indo até lá. Algumas pegavam mais de 4 peças. Mas, eu e Marília não intervíamos. Na hora do almoço, poucas mães iam até o bazar. Eu e Lídia começamos a conversar. Perguntei por que ela estava lá. Disse-me que A UMA surgiu por acaso na vida dela, conheceu Claudia e ela a convidou. Ela adorou a iniciativa, e julgou lindo o projeto. Falei da minha pesquisa, ela ficou empolgada e me contou muitas histórias que sabia.

Algum tempo depois, apareceu Dona Maria José pedindo ajuda para escolher algumas peças. Ela precisaria pegar 8 peças, pois tinha gêmeos. Fiquei próximo a ela. Interessei-me pelo fato de ser gêmeos, um diagnosticado com a doença SCZv e outro por ser considerado *normal*. Dona Maria José pegou as peças, 4 para menino e 4 para menina, contou-me sobre sua trajetória entorno dessa maternidade, como já narrada no segundo capítulo.

Dona Maria José não havia levado Gustavo esse dia, pois ele estava internado. Contou-me que conheceu Claudia durante a rotina nos hospitais, e soube da UMA. Claudia a convidou para participar:

Participo desde o início da UMA. E ela ajuda muito meu filho com as doações. Senão fosse a Claudia, nem sei o que seria de nós. Acho bonito todo mundo se ajudando, estou me sentindo muito bem aqui; Claudia pediu meu número no hospital, entrei no grupo do zap e agora estou aqui.

Após conversar com Dona Maria José, fui almoçar. Busquei ficar atento a tudo o que ocorria. Lembro que mais tarde, ao acompanhar as redes vi que em uma sala do Clube Português, acontecia atendimentos em salas reservadas. O que nos próximos encontros me deixou ainda mais atencioso a observar todo o espaço em que acontecia o evento. Retornando ao primeiro encontro, quando voltei do almoço, a voluntária Lídia exclamou:

Voluntária- *Diego vá fazer entrevista. Aqui tem muitos pesquisadores.*

Diego- *Como você sabe? Questionei.*

Voluntária- *Eu vi umas pessoas passando de mesa em mesa com um caderno e fazendo umas perguntas. Eu fico responsável pelo bazar, faça seu trabalho. (Eu sorri).*

Eu realmente não tinha notado a presença de “muitos” pesquisadores. Mas, pela manhã meu objetivo era apenas observar e selecionar algumas mães para conversar durante à tarde. E foi exatamente o que fiz. Passei em várias mesas, conversei com muitas mães. Em minha mente estava ciente de que Claudia ou outra mãe da coordenação da UMA precisava compor umas das trajetórias apresentadas nesse trabalho. Após as várias conversas informais, com mulheres de várias regiões de Pernambuco, escolhi analisar também as trajetórias de Nara e Dona Maria José como apresentarei em um dos pontos a seguir.

Por volta das 15 horas, iniciou os sorteios de presentes. Cada mãe tinha um código entregue a elas por voluntários da UMA logo na entrada. No palco estavam Claudia, Vitória e mais três mulheres que compõem a coordenação e uma interprete em libras. Todas elas vestiam-se de maneira diferenciada, indicando distinções de classe econômica em comparação às outras mães que assistiam ao sorteio. Claudia era quem conduzia o evento:

Claudia- *Acompanhantes não tem direito aos brindes, nem avô, avó, irmã... Só as mãezinhas. Antes da premiação, gostaria de chamar aqui as mães colaboradoras que tem ido reivindicar os direitos dos nossos filhos e dar um presente para elas especial (chama aproximadamente dez mães). Essas mães representam as conquistas que conseguimos até aqui (referindo-se a participação das dez em reuniões com instituições públicas e privadas). Liderança também é mãe. Juntas somos mais fortes. Não podemos estar em dois lugares ao mesmo tempo, então levamos juntos os nossos filhos. Por que eu chamo vocês para trabalhar? Para receber assistência, termos prioridades. Vamos participar mãezinhas. Vocês não estão gostando do que temos conquistado? (Durante o discurso, várias vezes é aplaudida).*

Mães- *Sim! (Todas).*

Claudia ao definir quem pode ou não pertencer a UMA – *mães de bebês com microcefalia* – e estimula a união e o sentimento de pertencimento ao afirmar que *juntas são mais fortes*. É manifesto uma construção identitária forte por uma questão biomédica. Para uma melhor apreensão do (a) leitor (a) e assimilação da teoria antropológica a respeito das biossocialidades e o dados etnográficos, relembro resumidamente o conto do patinho feio escrito por Hans Christian Andersen em 1843. No conto um cisne é chocado por uma pata. O pequeno cisne é hostilizado pela família, quando decide fugir é também humilhado por outras aves durante a jornada. Mas no inverno, ao nadar em uma lagoa encontra outros cisnes e num processo de reconhecimento, afirma sua identidade.

O conto deve ser entendido aqui como uma metáfora. Num momento a solidão, no outro a união. A união das mães fortalece o movimento e legitima enquanto uma associação com atuação política e social. Mesmo que a expressão endêmica afirme que “quantidade não é qualidade”, quantidade nessa realidade significa urgência da realidade social vivida. Juntas lutam contra os preconceitos e estigmas estabelecidos pela sociedade. Esta 'união' é mantida ativamente; ela não é natural; existe uma fragilidade e por conta disso precisa ser permanentemente reforçada. Entre as mães, existem diferentes interesses e objetivos envolvidos, embora tenha acompanhado três trajetórias, os discursos de Claudia presente neste capítulo atestam esta afirmativa.

Voltando ao primeiro encontro, enquanto eu ajudava no bazar, Claudia continuava a falar, e com o fim de dinamizar a reunião, produzia um discurso que imbricado na confluência entre ativismo e lazer. Isto é, Claudia sorteou brindes entre as mulheres. Esses brindes variavam: Eram cosméticos, acessórios, utensílios para a cozinha. Algumas mães não aceitavam determinados presentes, pois moravam longe, como por exemplo, fazer escova no cabelo em determinado salão de beleza ou realizar um passeio de bug em Porto de Galinhas (PE). Mas, quando esses prêmios eram anunciados, todas gritavam felizes. Ao final, começam a distribuir as arrecadações: cestas básicas, fraldas e leite. Para poder participar da UMA, precisa ser mãe de criança com microcefalia e ter um laudo diagnosticando o filho com a enfermidade - isso estava presente sempre na fala de Claudia. Após o sorteio, Claudia retoma a fala:

Quando eu postar no grupo (referindo-se ao grupo no Whatsapp), estamos precisando de mães para fechar uma parceria, apareçam. Vocês também vão ser recompensadas. Fomos escolhidas para essa guerra, agora precisamos vencê-la. Vamos aplaudir essas mulheres que tem participado ativamente das nossas ações. (Todos aplaudem e gritam).

Claudia ao pronunciar a frases “*Fomos escolhidas para essa guerra, agora precisamos vencê-la*”, nos traz uma série de significados. Primeiro que para conseguir parceria com uma empresa X, ela constrói um discurso de que tem cadastrado na sua associação 300 mulheres. Se em uma reunião aparece menos, a credibilidade de Claudia pode cair. No entanto, quando a interlocutora usa a palavra “recompensa”, começa a criar estratégias para atrair a participação das mães no movimento. Em seguida, ao presentear as mães que aparecem quando são acionadas, é uma forma de estimulá-las a participar da “guerra”, ou ainda, enquanto dever de alguém que é mãe de um filho com a enfermidade em questão.

Se levarmos em conta o significado da palavra *guerra*, segundo dicionário da língua portuguesa, refere-se a um confronto de interesses de disputa entre sujeitos ou grupos, organizados ou não, que se utilizam de armas para derrotar o adversário. Adriana Vianna e Juliana Farias (2011) em um artigo, discutem relações entre "violência" e "gênero" a partir de situações envolvendo formas de "luta por justiça" e expressão da dor por familiares de pessoas mortas pela polícia militar no Rio de Janeiro. As autoras analisam o protagonismo simbólico das mães nesse contexto: “Ao levar sua destruição doméstica para as arenas públicas, as mães e familiares enfrentam essa outra verdade crucial da política e do gênero, por contestarem a justiça da guerra que colocaria seus filhos e parentes no lugar do inimigo a ser morto e combatido” (p. 94). A guerra no contexto estudado por mim, nos traz muitas outras interpretações, ao considerarmos a realidade vivida – numa interpretação simbólica do termo tecida nas batalhas diárias das mulheres: em ser mãe, esposa, dona de casa ou trabalhar e cuidar dos filhos e dar conta da rotina biomédica. A dimensão simbólica latente na “guerra da mães” é examinada na arena pública por Vianna e Farias:

Esse luto continuado, que tem sua *memorabilia* mais aparente em fotos, roupas e panfletos, mas também em falas que recontam o tempo como algo que ficou “parado”, da vida que ficou “acabada” ou dos corpos que ficaram doentes, produz-se ainda como uma forma de insurgência em relação àquilo que seria o outro extremo desse jogo de gênero entre os pólos morais do doméstico e do público: a legitimidade da guerra. (2011, p.94).

Houve também a “guerra contra o mosquito” sustentada no discurso do Estado (presente em várias campanhas municipais, estaduais e federais), tendo em vista o combate as endemias. Se participar de uma guerra necessariamente consiste em ter um adversário a ser vencido, precisamos elucidar os inimigos das mães de bebês com microcefalia. Se na guerra do exame feito por Vianna e Farias o inimigo seriam os

policiais, e se o inimigo do governo federal é o mosquito, o das mães da UMA por sua vez é o Estado.

Uma vez que elas visam firmar políticas públicas ao Estado negligente, e o Estado se manifesta como articulado e em combate ao mosquito, dizendo através das atitudes “*nós estamos com vocês*”. Se elas, estivessem “conformadas” com o nascimento do filho doente, continuassem reclusas e em sofrimento em casa, talvez elas não tivessem a notoriedade que tem sustentando. É indo para a rua, para a mídia, para as redes sociais virtuais que elas deflagram as suas necessidades para o presente e futuro. ´

Mas o que tem sido feito em termos de políticas públicas pelo Estado para atender as famílias especiais? Embora esse seja um dos meus objetivos para o doutorado, isto é, investigar se as políticas produzidas correspondem com as demandas das mães, nesta dissertação não almejo me aprofundar nessa discussão. Porém, com base nos dados divulgados nos jornais eletrônicos e no *sites* oficiais de Pernambuco e do Governo Federal, posso mencionar algumas ações foram pensadas pelo Estado.

Durante o ano de 2016, vários seminários feito por agentes e pesquisadores em questões de saúde e da rede socioassistencial reuniam-se visando debaterem a construção de políticas públicas. Além dos programas já oferecidos como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), coordenado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e de Combate à Fome (MDS), por meio do INSS. Segundo reportagens do UOL notícia no mês de maio, o ministro de Desenvolvimento social Osmar Terra do governo Temer, conta que dará prioridade às políticas de casa própria para as famílias vítimas da epidemia, e que diminuirá a burocracia para o acesso ao BPC, diminuindo o tempo de espera das mães para receber o benefício.

De acordo também com o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) do Brasil, no mês de abril, reuniram-se técnicos representantes da Organização Mundial da Saúde, representante da Organização das Nações Unidas (ONU) de mulheres, pesquisadores, mães e gestantes dos estados de Pernambuco e Paraíba, pensando em capacitações para os profissionais melhorarem o atendimento e atenderem às crianças e às famílias num cuidado continuado no ambiente familiar.

E por fim, com base nas informações coletadas no *site* oficial do Ministério da Saúde em fevereiro de 2016, se comprometia a disponibilizar o Protocolo e as Diretrizes Clínicas para o atendimento da microcefalia e apoiar a criação de centrais regionais para atendimentos e exames. Ainda previa, a implantação de 89 de centros de reabilitação incluído no plano “Viver sem limite” para atender as pessoas com deficiência. E na “rede

cegonha”, ampliação na distribuição de cadernetas em orientação ao pré-natal. Indicando ainda, o investimento em pesquisas para inovar tecnologias de desenvolvimento na saúde das pessoas com microcefalia e demais problemas neurológicos, além de intensificar campanhas para o controle do *Aedes aegypti*.

Com base nessas informações, João Biehl (2011) discute os mecanismos feitos pelo Estado para prolongar a vida, apesar de não existir uma fórmula que possa ser empregada, neste sentido, essas políticas parecem estar numa constante desenvolvimento e busca por soluções, seguindo uma direção de higienização da vida pública, em particular, do imaginário entorno das endemias e da condição da gestação e maternidade da mulher. Ou seja, as socialidades que se formam no contexto de doença, criam um tipo de “bricolagens de vida” (BIEHL, 2011), isto é, tendo como escolha os materiais limitados à sua disposição disponibilizado por atores estatais e não estatais, configurando os sujeitos como detentores de direitos. Logo, a governança precisa deixar claro as políticas públicas produzidas, para minimizar a angústia, sofrimento e incertezas das pessoas que querem permanecer seus filhos vivos.

Ao limitar a participação das mães a partir de um laudo médico, a UMA institui um discurso biomédico; classificando a mim e aos outros homens (pais e voluntários) como *acompanhantes*. Em outras palavras, com base em Rose (2013), isso quer dizer que, quando os indivíduos passam a entender uns aos outros numa percepção biologizada, o autor compreende essa socialidade enquanto “cidadania biológica”, utilizando-se de uma linguagem de direitos, deveres e formas de associação e de interação. Os direitos biológicos reivindicados, tendo em vista uma apropriação da vitalidade, condicionada aos cuidados especializados. E é este o discurso que fortalece ao movimento, e sensibilizando a sociedade: são mulheres, crianças, de classes populares e numa dimensão mais ampla, nordestinas – quando se pensa nas regiões do Brasil em termos de desigualdades sociais, principalmente econômicas.

Por volta das 16 horas, vi Nara no fundo do salão acompanhada com a sua bebê Nina. Aproximei-me e conversamos. Ela havia chegado atrasada, saiu do trabalho meio dia, e foi em casa trocar-se para estar presente no encontro. Era a primeira vez que ela ia a um evento da UMA. Puxei uma cadeira para ela, e ela narrou um pouco sobre sua experiência materna como relatada no segundo capítulo. Nara se destacava principalmente pela sua espontaneidade e facilidade para se expressar com suas palavras, além parecer buscar teorizar sua própria vida.

Essas redes sociais entrelaçadas pela UMA, pode ser entendida segundo Canesqui e Barsaglini (2012) como teias de relações e trocas de obrigações postas pela organização social e cultural e não somente elos entre indivíduos favorecidos somente pelos vínculos e ligações afetivas entre eles. Não são recursos abstratos mobilizados como apoio ou ajuda no cuidado e na proteção à saúde, embora sejam acionados e ofertados, circunstancialmente.

Ainda segundo as autoras, o apoio social, reportado às relações sociais e às ligações entre pessoas e grupos envolve os colaboradores naturais (a família); os grupos informais (autoajuda) e os formais e institucionalizados, como as organizações de doentes, que podem compor as redes de apoio dos adoecidos, protegendo-os ou não. No espaço societário estas organizações reforçam a face política e coletiva de certas doenças, como a AIDS, agregando demandas, participação social, a ressignificação das interconexões e aprendizagem dos envolvidos. Relativizando as duas realidades, afinal os acometidos da AIDS, eram pessoas com capital econômico e cultural significativo, grande parte, professores e pesquisadores. Os estigmas também são diferentes, enquanto as pessoas diagnosticadas com HIV/AIDS em suma eram homens, caracterizados como promíscuos por ser uma doença ligada ao ato sexual; a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) ganha uma outra conotação, principalmente de compaixão, já que as maiores vítimas da epidemia são os bebês, mulheres, e pobres.

Os bebês estavam presentes durante a reunião, algumas mães os amamentavam ou davam leite na mamadeira. Em alguns momentos voluntários seguravam no colo os bebês para que as mulheres pudessem realizar as atividades oferecidas, essas atividades como já mencionadas eram voltadas para o bem-estar tanto das mães como dos bebês. Isto é, haviam atividades voltadas para as mulheres (corte de cabelo, massagem, brindes) como para as crianças (roupas, fraldas, leites, brinquedos, atendimentos médicos).

Interessante pensar como o grupo UMA está voltado para a saúde das crianças, mas também para o bem estar da mulher. Como nas camadas populares os bebês fazem parte da noção de pessoa vinculado a figura materna, e que tem a *missão* de *cuidar* das *crianças especiais* são elas, logo as mães também precisam se sentirem *especiais* e se darem também atenção e *cuidado*. As mães de bebês com microcefalia em Pernambuco ganharam cem bolsas de estudos de ensino superior de uma universidade particular (todas preenchidas), na justificativa de que elas precisarem estar preparadas para no futuro ofertar uma vida financeira estável para os filhos.

O que chamo atenção aqui são as ofertadas dadas pelas instituições públicas e privadas e pelas pessoas que se dispõe enquanto *voluntárias* para doar-se num evento em prol de uma causa. Alain Caillé (2014) aponta o “care” para entendermos esta dimensão social. Primeiro o autor elucida a diferença entre “dádiva” e “care”, em que a primeira obrigatoriamente, sempre e em todo o lugar, com base em Marcel Mauss requer além da “dádiva” a “contradáviva”. Já a segunda, é preferido segundo o autor, utilizar o termo em inglês, uma vez que em português se aproximaria do significado do cuidado; em francês evoca outras noções como compaixão, cuidado, atenção, benevolência, etc. A seguir uma breve conceptualização do termo:

Gouldner (1973) observa com razão que, em várias situações em que há muita dissimetria entre doador e donatário, não pode e não deve haver reciprocidade. Como na relação dos pais com os filhos, ou dos adultos válidos com idosos inválidos, por exemplo. Ou como quando nos encontramos numa situação de fraqueza, fragilidade ou vulnerabilidade: doentes, miseráveis, deprimidos, impotentes, etc. Em todas essas situações emblemáticas, não faz parte o doador esperar um retorno equivalente da parte do donatário. Ao menos não em um prazo previsível e da mesma forma. Aquele que, nesse momento, está ao abrigo da fragilidade e da vulnerabilidade deve dar unilateralmente, sem esperar nenhum retorno. *Something for nothing*. A norma que prevalece nesses casos é aquela que Gouldner chama de benevolência (benevolence). (CAILLÉ, 2014; p. 48).

Por fim, o autor conclui que para alguém no estado de vulnerabilidade, precisa de um outro benevolente, preocupado com o mesmo. Nesse sentido, as mobilizações em prol de uma causa incluindo os grupos autodenominados como solidários, os *voluntários* precisam reconhecer que alguém precisa de ajuda, e quais os cuidados necessários para suprir a falta que contribua para a realidade das pessoas em estado de fragilidade. Na UMA, aos voluntários era comum ser atribuído ao seu trabalho a ideia de *missão*, assim como estariam predestinados a tal atividade, não precisariam preocupar-se com o retorno (a contradáviva). Convido ao leitor refletir comigo sobre como a relação voluntário/necessitado é frágil e instável; e como precisa ser alimentada permanentemente. Mas, quem doa e não deseja nada em troca, pode estar contente e se sentir bom, esta talvez seja a chave se acreditarmos que há a necessidade de um retorno.

As mães frisavam que não desejavam que vissem seus filhos como “coitadinhos”, achavam desagradável quando na TV surgia uma matéria mostrando uma mãe triste, pobre, gerando sentimento de pena nas outras pessoas. Embora precisem admitir esse

estado de vulnerabilidade para estimular a benevolência no outro (através das várias campanhas de arrecadações de fraldas e leites). Como Caille discorre, algumas vezes essa relação entre o benevolente-necessitado ganha invisibilidade para que o receptor não se sintá inferiorizado. Porém, acontece o contrário na realidade investigada, o que acentua a desigualdade.

Pensando sobre a ideia de “care” a respeito do doar e não esperar retorno conforme apresentado pelo autor, é preciso relativizar e considerar a perspectiva nativa, em particular, a dos *voluntários*. Uma vez que, como a voluntária Lídia argumentou, ela entendia sua atuação na UMA como uma *missão*. A *missão* nesse caso está relacionada a uma noção religiosa, isto é, ela não espera um retorno das mães, afinal seu voluntariado já decorre do pagamento de uma realização – a aprovação do concurso do filho. Moura (2016) em sua etnografia em um mercado de artigos afro-religiosos na cidade de Santarém (PA), percebe, em linhas gerais, a “contraditória” num imaginário mágico religioso do retorno da oferta dada a imagem da cabocla Mariana presente na loja, portanto, uma ressignificação do objeto (imagem da entidade) e da oferta (dinheiro deixado). Nesses termos, podemos entender que Lídia estaria “pagando” uma dívida com uma entidade divina (Deus). Ajudar o outro em estado de vulnerabilidade, numa linguagem de solidariedade, quando adjacente a perspectiva de *missão* pode esperar o retorno em outras dimensões, isto é, à realizações e conquistas de objetivos pessoais retribuídas pelas entidades divinas.

Essa é uma dinâmica complexa que coloca as diferentes redes de apoio dinamicamente em relação; por um lado as mães lutando por direitos, por outro os voluntários se organizam em algumas redes, dando apoio e tendo como objetivo dar assistência social às famílias especiais; não precisam se excluir e são acionadas por uma lógica de solidariedade. De alguma forma, essas redes de atores sociais, nos falam de como a sociedade, como um todo (Estado e voluntários) estão percebendo esta realidade.

2.2.1 O Segundo Encontro: formando redes de apoio social

Foi realizado um café da manhã no dia 19 de junho em um centro espírita (que solicitou não ser identificado). Ao entrar no local, já tinham aproximadamente 150 mães. Algumas no bazar de roupas para mulheres, e mais adentro ocorria o café, com várias delas nas mesas espalhadas pelo salão. No salão principal, uma moça se identificava como profissional *coaching* enquanto falava ao microfone:

(...) Mãezinhas, escrevam nesse papel um sonho que vocês já realizaram, e um sonho que vocês querem realizar. Isso é muito importante para vocês estarem refletindo sobre a vida. Daqui a uns anos vocês vão me encontrar na rua e vão dizer como foi importante esse momento. Pois quando sabemos qual sonho devemos sonhar, corremos atrás e ele se torna realidade. Quem aqui tem esse costume de pôr os sonhos no papel? (Ninguém se manifesta). Após escreverem, coloquem esse sonho aqui no mural. Quem tiver dúvidas me chame. Para quem não sabe coaching é treinador.

As atividades são realizadas em prol do bebê, mas muitas vezes as mulheres são as figuras centrais. Em Campina Grande (PB), eram feitas terapias em grupos com mães e psicólogas; e nas redes sociais vários profissionais da psicologia também divulgavam seus trabalhos. Levando em consideração o trecho da profissional *coaching*, que instiga a uma reflexão das mulheres em traçar novas metas de vida, entendo que esses profissionais acreditam que as mães estão abaladas – não estou dizendo que não estão. Mas, é um outro que num processo de empatia sobre a realidade das mães, veem elas como necessitadas, vulneráveis, frágeis, despertando a solidariedade.

Temos dados latentes sobre a realidade analisada: são mulheres de camadas populares. Esse dado contribui para a criação das redes de apoio a partir do sentimento solidário. Gabriela Andrade e Jeni Vaitsman (2002), entendem as redes de solidariedade – relembrando as campanhas no Brasil conta a forma nos anos 90. Para elas, as pessoas se mobilizam sob a égide de um objetivo comum, organizando-se em cooperações. As autoras veem a importância das redes de solidariedades não só num sentido de mobilização e distribuição de recursos para famílias, grupos ou comunidade, mas também num aspecto de cidadania.

A própria UMA enquanto uma “rede de saúde”, têm influências positivas, nas trocas informações entre as mães, sugestões de dietas, dosagem de remédios, massagens, exercícios e estimulações psicomotoras dos bebês:

O apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Um envolvimento comunitário, por exemplo, pode ser significativo fator psicossocial no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas. (ANDRADE e VAITSMAN, 2002; p. 928).

Seguindo Leilah Landim (2002), que faz uma análise sobre as ONGs, o que me ajuda a pensar a composição da UMA enquanto um movimento social. De acordo com

a autora, essas mobilizações por uma causa, constituem a produção de novas identidades e à defesa de direitos – ambientalistas, portadores de HIV, mulheres, povo indígenas são exemplos. Consequentemente, as organizações ganham aliados interessados em de alguma forma ajudar ou contribuir para a realidade reivindicada. A instituição religiosa (o centro espírita) nesse caso, torna-se um dos agentes que compõe a rede de apoio.

Noto como as redes de apoio são importantes para a efetivação dos cuidados no campo da saúde, isto é, segundo Breno Fontes (2007) esses cuidados não são restritos aos profissionais especializados. Logo, a sociedade civil com suas associações voluntárias e no âmbito privado com as redes de parentela e vizinhança, ocupam um lugar significativo no desenvolvimento de uma autoestima fragmentada pela enfermidade e os problemas, essas redes podem contribuir ainda, de forma a amenizar o sofrimento. Sem esquecer que essa atenção e assistência dada às mães dessas crianças, colaboram com a ideia empregada por elas: serem *mães especiais, crianças especiais, famílias especiais*; por elas serem especiais merecem todos os cuidados e atenção. Nesses sentidos as redes de apoio, ainda segundo Fontes:

Está ligado ao fenômeno do dom, de manifestação mais larga que cuidados a pessoas. É uma forma de circulação de recursos aportada por práticas de sociabilidade fora do mercado e do Estado. Em uma manifestação mais particular, a de cuidados a doentes ou pessoas com necessidades, ou a atenção e conforto psicológico resultantes desta relação, o apoio social tem efeitos muito conhecidos à saúde das pessoas e, indiscutivelmente, não pode ser substituído pela atenção proporcionada pelo Estado. (2007, p.92).

Assim, posso afirmar a importância das redes de apoio, e completo lembrando que o ato de reivindicar os direitos junto ao Estado não podem e não devem ser esquecidos. Canesqui e Bersaglini (2012), entendem que o apoio social conecta as pessoas em várias instâncias, como já também visto por Fontes, os colaboradores naturais (ou de ordem primária) é a família; grupos informais e formais institucionalizados. As redes de apoio para as autoras, são estratégias políticas a fim de diminuir a vulnerabilidade dos mais pobres, criando redes de proteção, e ações individuais que unidas tornam-se coletivas. Ainda neste sentido, eliminam o isolamento social.

Sob as abordagens simultâneas, macro e microanalíticas, o apoio social pode ser visto como um tipo de prestação de ajuda que repousa, de um lado nos intercâmbios, obrigações e padrões de reciprocidade entre indivíduos, grupos, famílias e instituições, portando significados para os atores neles envolvidos, nas suas respectivas experiência cotidianas e contextos. (CANESQUI, BERSAGLINI, 2012; p. 1104).

A rede de apoio da UMA tem se caracterizado como uma rede permanente, onde os *voluntários*, inclusive eu, fomos adicionados a um grupo de *Whatsapp* (Voluntários UMA) com o intuito de fortalecer a ajuda. Esta rede é composta por profissionais da saúde, pesquisadores, missionários – pessoas que entendem o voluntariado como *missão*, associações solidárias, igrejas, empresas e órgãos públicos. Durante o segundo encontro no centro espírita, nenhuma das interlocutoras que decidi acompanhar compareceram ao evento, exceto Claudia. Não estavam presentes os voluntários da UMA, apenas os colaboradores do centro espírita. Em seguida há um outro momento de sorteios e brindes que não irei me deter neste segundo encontro. Dentre as atividades desse dia, houve um ciclo de “psicomotricidade relacional” dirigido por uma psicóloga, onde apenas vinte mães poderiam participar por vez, em uma sala fechada.

Logo após o número de mágica no salão principal, é anunciado no microfone que na *sala dos bebês* estava acontecendo atendimento fisioterapêutico e estariam ensinando a produzir brinquedos de estímulos para as crianças, e que qualquer pessoa poderia participar. Me dirigi até a sala. Havia por volta de 15 mães por lá. Dois fisioterapeutas e 3 psicólogas. O chão tinha um tapete colorido, e cinco berços.

No ambiente, estava tocando um CD chamado “Sons da natureza”, era música instrumental e bem tranquila. Alguns bebês dormiam nos berçários, e algumas pessoas (voluntários) do centro seguravam os bebês nos colos enquanto as mães participavam de outras atividades. Algumas pessoas produziam pulseiras com fitas coloridas para servir como estímulo visual para as crianças. Continuei sentado observando o trabalho dos fisioterapeutas, pois haviam algumas mães esperando o atendimento. A psicóloga que estava ao meu lado sai e chega Nilda (ela é avó e segura no colo uma menina de 7 meses). A avó tem um chocalho colorido e o barulho faz ela sorrir sem parar.

Avó- *Ela está toda bobinha hoje. Mas, ela não é assim não. Sempre é esperta lá em casa.*

Pesquisador- *Vocês moram aonde?*

Avó- *Em Oricurí. Conhece?*

Pesquisador- *Não. É longe?*

Avó- *11 Horas de viagem. Mas, estou numa casa de apoio, eu e minha filha. Ela está por aí.*

Pesquisador- *Que casa de apoio?*

Avó- *De Oricurí mesmo.*

Pesquisador- *E tem mais mães lá na mesma situação?*

Avó- *Tem sim. Divulgaram na TV que foi o lugar que mais teve casos. O ônibus cedido pela prefeitura tem 56 lugares, e vem lotado. Ficamos por aqui uns oito dias, fazendo atendimento de infecto e neurologia. Isso uma vez por mês. Lá só tem fono, oculista, fisioterapeuta. Daí lá é uma vez por semana. A mãe dela sempre vai com uma amiga quando estamos em casa, quando a amiga não vai eu vou, e em Recife acompanho elas.*

Pesquisador- *Sua filha teve Zika?*

Avó- *Então, ela ficou um dia com o colo vermelho e no outro dia desapareceu, não teve febre nem nada. O exame diagnosticou que foi Zika. (A bebê dá uma risada forte). Ela está assim porque os dentes estão nascendo, tudo ela coloca na boca. Nessa idade minha menina já engatinhava, será se ela vai engatinhar? (Nesse momento fiquei bastante emocionado, não sabia o que responder).*

Pesquisador- *Não sei, vamos esperar que sim, né? Algumas crianças demoram mesmo. Minha mãe disse que só quando tive um ano comecei a engatinhar.*

Avó- *Olha, olha ela colocando na boca o chocalho. O médico disse que isso é um bom sinal, colocar as coisas na boca.*

Quando os bebês começavam a chorar, as voluntárias que seguravam as crianças no colo buscavam pela mãe para saber o que ele (a) tinha. Pois, segundo as mulheres presente na *sala dos bebês*, somente a mãe poderia identificar se era fome, sede, sono por reconhecer o sentido através do choro. Com a presença da mãe, algumas vezes, observei que o bebê parava de chorar ao ser segurado no colo pela mesma. Foram vários casos assim.

Um aspecto interessante nessa fala, é que a rede de apoio pode ser importante para a realização das atividades, mas as mães quando dizem que somente elas poderiam identificar o choro do bebê, a este sentido, em síntese podemos retornar a reflexão proposta no segundo capítulo de como se constitui a maternidade numa lógica instintiva, que traduz culturalmente nos comportamentos das mães. Mesmo que outras mulheres voluntárias já tenham sido mães outrora, somente a mãe que construiu afetividade e estabeleceu uma relação junto com o filho entenderá o significado do choro. A relação mãe-filho constrói uma linguagem interpretada por eles graças ao cotidiano, convivência, experienciados juntos.

Outras mães ficavam com o chocalho na frente do bebê, e alguns deles sem nenhuma expressão e indiferentes aos estímulos. Outros sorriam enquanto elas faziam o movimento provocando o barulho. Havia bebês com óculos com até 5 graus, outros usando aparelhos auditivos e botas ortopédicas. Os fisioterapeutas ensinavam as mães a fazer massagens nas costas, estímulos nos ouvidos, e em outras partes do corpo como pés e braços. As mães presentes relatavam casos específicos e eles orientavam cada caso em particular. Ao conversar com um dos fisioterapeutas, ele contou que:

No início, assim que os bebês nascem, eles já precisam ser estimulados para que tenham sustentação da cabeça, para que possam passar pelas fases de rolar, se equilibrar, essas coisas. Se não, os pais deixam a criança parada durante o dia. Há o progresso motor, lento, mas há. Os pais não podem achar

que as crianças nasceram com microcefalia e não têm mais o que ser feito. Mas tem sim.

Ao mesmo tempo que podemos entender o campo biomédico como uma instituição de controle social, esse campo é o único que tem dado respostas contundentes às mães. No segundo encontro, uma das mães relatou que os braços e pernas dos seus filhos estavam bem atrofiados. O fisioterapeuta em seguida explica que a maioria das crianças apresenta artrogripose – doença congênita que causa deformidade e rigidez nas articulações. *“Têm crianças que vem com o quadril dobradinho, que não poderá nem ficar de pé um dia. Em alguns casos pode precisar até de cirurgia, mas ainda são bebês pequenos, isso é coisa para futuro.”* (Narrou o fisioterapeuta).

Conforme constata Nikolas Rose (2013) a respeito das falas elucidadas, o autor aponta para a gestão da vida, constituído de um regime do cuidado de si. A ideia do cuidado de si prevê um aperfeiçoamento contínuo e a composição de um sujeito moral. Essas moralidades caminham na direção da possibilidade de uma qualidade de vida em termos de saúde e bem-estar. Os agentes de saúde de várias áreas, detentores e legítimos de um conhecimento especializado, ou como chama Rose, detentores de uma *“expertise”*, precisam negociar e construir com base nas experiências expressas nas falas das mães a produção de ciência. A legitimidade também é expressa e autorizada na experiência e no conhecimento que o profissional obtém, resultando em benfeitorias para a saúde das crianças.

De um lado há a experiência maternal e do outro a experiência do agente do campo biomédico; as mães apreendem o conhecimento científico nas sessões rotineiras em atendimentos especializados e praticam cotidianamente em casa as estimulações físicas, sonoras, visuais, cognitivas dos bebês. E os pesquisadores do campo da saúde – neuropediatras, psicólogas, fisioterapeutas, infectologistas, oftalmologistas, otorrinos, etc. – transformam os dados em ciência. Tal constatação aproxima-se do que Diniz (2016) emprega, isto é, como a experiência das mães na condição materna e a rotina dos exames laboratoriais (sangue, urina, fezes) a fim de acompanhar a manifestação do vírus no organismo humano, corroboram com a produção dos dados numa linguagem científicista.

2.2.2 O Terceiro encontro: ativismo materno biossocial em construção

O terceiro encontro foi um tanto emblemático, primeiramente porque Claudia havia me contado anteriormente que este seria um forró em comemoração ao São João

no mês de julho. Comunicávamos via *Whatsapp*, onde ela me confirmava as datas do evento. Após o segundo encontro que participei, ela havia me mandado uma mensagem de áudio me agradecendo por ter participado e estar interessado em fazer a pesquisa com elas. Em seguida, completou dizendo que era segredo que as mães não podiam saber, mas teria uma surpresa para as mães na próxima reunião, seria feito um forró no dia 16 de julho.

Com o passar dos dias, perguntei para Claudia sobre o forró, ela mandou a seguinte mensagem de voz:

Olha, tu tem condição de vir no encontro dia 22, sexta à tarde? Vamos ter uma reunião. No sábado, teríamos um encontro, mas não vai ter. Até então, as mães pensam que vai ter. Precisamos direcionar a visão das mães para outras coisas, sem ser fralda e leite. Vamos começar a organizar a coisa, entendesse? As mães que não se adequarem vão ser convidadas a sair. Não adianta a gente ficar com 300 mães se somente 10 querem um futuro melhor para o seu filho. Então, prefiro ficar com as 10 e dispensar as 290. Não estamos tendo doações suficientes para essas pessoas todas, não tem essa quantidade, está muito baixo as doações (ela boceja). Dia 22 teremos essa reunião no centro do Recife na Secretaria de Defesa Social. (mensagem de voz recebida no dia 18 de julho).

Ao receber a mensagem, fico bastante surpreso. O bocejo de Claudia durante a fala, bastante significativo no meio do argumento. Estavam presente o cansaço em meio aos problemas que precisam ser resolvidos. O que seria a UMA, afinal? Uma rede de solidariedade e apoio? Uma instituição em prol de políticas públicas? Todas elas sabiam o que era a UMA? Tendo em vista a observação de Claudia a respeito do baixo índice de doação, se traduz para a interlocutora como um sinal de alerta.

A reunião do dia 22 estava lotada, cerca de 200 mães já ocupavam o auditório. Eu era um dos poucos homens ali, além de mim, alguns maridos e homens ainda crianças. Havia também 3 representantes da Secretaria de Defesa Social. Como disse no capítulo anterior, me sentia um intruso. Sentei-me ao fundo do auditório.

É simbólico o fato dessa reunião ter acontecido num espaço do Estado, justamente quando o discurso de Claudia terá grande mudança. A coordenação da UMA, Vitória, Fátima e Claudia apresentam João, como o responsável da Secretaria de Defesa Social, e como um representante do órgão que tem se preocupado com as questões delas. Ele profere um breve argumento, antes de Claudia iniciar de fato a reunião:

Boa tarde, mães! É bom ver vocês aqui reunidas e interessadas em discutir as questões que Claudia vem lutando. Gostaria de aqui frisar que ela, está atuando como voluntária, vocês devem confiar nela e lutar junto a ela. Eu percebo a força de vontade, em Claudia querendo ajudar vocês e as mães

do interior. Precisamos entender que o conflito enfraquecer o “movimento”. Neste momento, vocês precisam se unir para gerar as conquistas, e saibam que vocês tem o meu apoio.

A menção de João é interessante para pensarmos na construção e sustentação de um sentimento ativista. Valle (2013) analisa o movimento de pessoas com HTLV, na produção de uma legitimidade jurídica e política. Em outras palavras, como aponta Valle, ligada a cidadania terapêutica – num sentido de reivindicação de direitos em tratamento e efeito a vida. Por se tratar de uma questão emergente, e talvez pela UMA gerar várias representações ainda incertas sobre o que de fato ela seria, é constantemente dito nos discursos qual o papel da entidade.

Como essas representações podem ser divergentes, isto é, para dona Maria José e Nara, a UMA dão assistência através de doações como já sabemos. Dona Maria José e Nara também reconhecem as necessidades e a deficiência do Estado em questões de políticas que facilitem o tratamentos de suas crianças. Como essas representações são as mais variáveis possíveis, afinal a epidemia teve seu ápice no final de 2015, no início de 2016 a UMA já se articulava num processo veloz de mobilização. Neste sentido, opto por analisar aqui as falas de Claudia durante esse terceiro encontro – já que ela é a idealizadora e presidente, uma das administradoras do perfil no *Facebook* e do grupo no *Whatsapp* – e ela, a Claudia durante esse encontro buscou frisar quais os objetivos da UMA, entendido por mim como um ativismo materno biossocial.

Após a fala de João, Fátima liga o data show e a apresentação de Claudia é ilustrada por algumas fotografias dos trabalhos que vem sendo realizados pela UMA. Bebês choravam, e não havia a utilização de microfone. O discurso de Claudia em outro momento ao dizer que o *barco estava cheio*, fazia sentido naquele dia. Para melhor explanar e compressão sistemática, apresentarei as falas de Claudia por trechos.

Primeiramente, fico feliz em ver a quantidade de mães presentes na reunião de hoje. Mas, vamos começar do começo, literalmente. Tem gente aqui que está na UMA e não sabe o que é a UMA. Pois, agora vou lhes contar o que é. Dia 22 de dezembro, conheci Fátima, trocamos número de Whatsapp e omeçamos a conversar. Tínhamos o mesmo sentimento: a solidão, ou seja, as emoções se repetiam. Criamos um grupo no Whatsapp chamado Mães Unidas. A gente trocava informações, nossos filhos foram diagnosticados como anjos, eles tinham convulsões, não sabíamos o que era isso. Com o tempo e divulgação boca a boca, chegamos a esse número, mais de 300 mães. Viramos UMA em fevereiro ao nos juntarmos com a AMAR, Deus não permitiu que seguíssemos juntos, enfim. Agora para participar da UMA tem que ser mãe de pessoa com microcefalia, pode ser criança ou adulto. Para se filiar formalmente, vamos precisar de documentos, é necessário o laudo médico provando que a criança tem

microcefalia, RG da mãe e Certidão de nascimento da criança. Estamos correndo atrás para nos constituirmos enquanto uma associação formal, para isso é preciso de dinheiro, estatuto, advogado e tudo isso é difícil. Tivemos problemas com o nome da associação quando fomos registrar, pessoas maldosas vieram até mim dizendo que esse nome já era registrado, mas era mentira.

É perceptível nas colocações de Claudia que a UMA tem um ideal concebido pelas organizadoras. Esse ideal não era compartilhado por todas as mães como apresentarei a seguir. Há as coordenadoras que estão a frente e que realizavam os tramites legais e acordos com outras instituições públicas e privadas, utilizando-se de um discurso de necessidade geral (para todas as mães) e há as “associadas” que participavam da UMA, que a percebiam como uma entidade somente de apoio.

Outra vez, ela condiciona a participação da mãe em termos biomédicos – laudo de diagnóstico. Há uma apropriação social desse conhecimento técnico que se traduz na construção identitária das mães de bebês com microcefalia. Não só as mães, como os pais também se utilizam desse laudo e afirmam a identidade de pai de criança com microcefalia – como no grupo do *whatsapp* o qual sou membro denominado Pais de Anjos – apesar de eu não ser um pai de criança com microcefalia, não ser nordestino e não ter nenhum caso de SCZv na minha parentela – autorizam minha participação no grupo por ser homem e pesquisador interessado na temática; diferentemente do grupo das mães, onde fui limitado ao grupo de *whatsapp* de voluntários da UMA. Ou seja, não é todo mundo que pode ser denominado mãe ou pai de um *anjo* ou *criança especial*, esta identidade depende de um fator biológico comprovado por um documento médico. Ou como Valle aponta para o movimento de pessoas soropositivas: são formadas as bioidentidades.

As biodefinições como expressado por Valle dão legitimidade tanto ao movimento quanto a elaboração de políticas públicas. As estratégias de visibilidade são outros meios de ganharem notoriedade do Estado e da sociedade em geral. Retomando a fala de Claudia durante a reunião, presenciei a seguinte locução:

A UMA vem em busca de políticas públicas para termos uma vida melhor, mais humana, tanto nós como nossos filhos. Eu via mulheres chegando com lamas no joelho, aquilo doía em mim. Mulheres viajam várias e várias horas para vir a Recife e ter um atendimento mais ou menos. Pois se aqui, nós que estamos na capital, temos dificuldade, imaginem as mães do Sertão e Agreste? Quando pensamos nesse grupo, pensamos em todas nós, não somente em mim ou na Fátima e nas meninas mais próximas. Fomos criando parcerias com outros grupos como a UMA de Belo Jardim, Mães Raras de Olinda e assim nós vamos crescendo. Tem gente que ficou sabendo da UMA através de rádio, quando nos procuravam, relatavam

que não tinham comida para as crianças. Paula (outra coordenadora) deixou de pagar a escola do filho para me ajudar na gasolina e entregar na casa de algumas mulheres doações. Daí começa a surgir o boato de que somos estrelas porque temos bebês com microcefalia. As pessoas não estão mais nos ajudando como antes, era só dizer que era mãe de bebê com microcefalia que alguém já ajudava. As pessoas acham que o Estado está nos amparando, porque o Estado diz na televisão que está, mas não tá. Para conseguirmos políticas públicas precisamos saber das realidades das outras mães da região fora da capital. E pelo que tenho acompanhado em Caruaru, elas não tem assistência. Quando são atendidas por um profissional de saúde, ficam 7 minutos na sala. Eu não sou egoísta, quero ajudar a todas.

Neste ponto, Claudia refere-se aos comerciais publicitários apresentados na mídia realizados pelo Estado. Como explicado na fala dela, esses comerciais apresentavam uma ideia de que o Estado estava buscando contribuir para esta realidade, e segundo as mães, não havia ajuda por parte deste. Claudia também argumenta que foi convidada por outros estados para liderar uma rede maior, chegando em outros estados afetados pela epidemia, contudo, acredita que não consegue fazer bem nem pelo próprio Estado, onde tiveram mais casos de microcefalia, logo, não conseguiria dar conta de todos os outros cenários.

Ela ressaltava os benefícios que a UMA conseguiu alcançar: prioridade às sextas-feiras, no atendimento na Defensoria Pública em casos de divórcio com o marido ou problemas com o INSS. Sem esse atendimento diferenciado, Claudia diz que o processo normal dura em média sete meses ou mais. As mães da UMA passarão por uma seleção para participar do programa do governo federal “Minha casa, minha vida” que contempla com residências famílias de baixa renda.

Claudia ainda enfatiza os casos de preconceito contra pessoas com microcefalia, segundo ela, agora é lei. Qualquer mãe que sofrer preconceito ou agressão, é só ligar para o 190 o agressor será preso em flagrante. Essas crianças são estigmatizadas e chamadas de “filhos do demônio”, algumas crianças consideradas normais quando passam perto dos bebês fazem “cara de nojo”, disse Claudia. Além disso, muitas mulheres denunciaram que motoristas de ônibus não estavam parando quando percebiam que os bebês tinham a doença.

Outra conquista apresentada por Claudia, é o desconto na conta de energia, a CELPE estava recebendo das famílias o laudo e o Cadastro Único (CU) para comprovar que as mesmas não tem condições financeiras; assim, com os devidos documentos, podem adquirir ao desconto da concessionária. Claudia que conduz o tempo inteiro a reunião, chega no momento “chave”:

Finalmente chegamos aonde eu queria. Precisamos entender que a briga é construtiva, nas nossas famílias quando brigamos, é para o solução de algum incômodo. Os relacionamentos têm brigas e divergências, e nós aqui como uma família não poderia ser diferente. Mas, precisamos conversar sobre algumas coisas. Cansei de ouvir o leite dela é 800 gramas e o meu é 400. A UMA não pode ser vista como uma distribuidora de leite e fralda. Vocês acham que a sede tá abarrotada de leite? Não! Só temos 29 latas de leite. A mídia nos esqueceu, os políticos nem se fale. Vocês acham que aparecer na Globo é bom? Que eu sou estrela? Globo não paga as minhas contas. Vocês acham que estou gostando de aparecer? Eu não estou, o meu número tá no Google, minha vida está exposta na internet. Chego em casa, tenho 182 mensagens no Whatsapp para responder de pessoas que eu nunca vi. A visibilidade é uma consequência, eu estou dirigindo um grupo, e é claro que quando é preciso dar entrevista vão recorrer à mim.

Nesta locução, sublinha as representações das outras mulheres sobre Claudia. Observo que ela classifica como “fofoca” os pensamentos construídos ao seu respeito e que não condizem, segundo ela, com a sua postura, que passam a ser exposto e debatidos na reunião. Ela busca através da apresentação, legitimar seu papel como coordenadora e evidenciar que está ali por elas e não por ela. As conquistas citadas por Claudia, servem para autorizá-la a dar continuidade aos projetos desenvolvidos por elas (coordenadoras da UMA). Ficando claro, que estes projetos, em suma são desconhecidos pelas mães que não tem uma atuação ativa.

Um dia encontrei uma mãe na AACD, e ela olhou pra mim e disse: “Cadê a minha doação? Não trouxe, não?” Outro dia, recebo uma mensagem às 3 horas da manhã de uma mãe perguntando quando poderia pegar a fralda dela comigo. Gente, eu não tenha essa obrigação. No grupo do Whatsapp, várias mães saíram, no outro dia perguntei: “Por que você saiu?”, a mãezinha me responde: “Ninguém me responde lá”. Queria esclarecer aqui, que eu não tenho tempo para ficar online no Whatsapp, eu dirijo, sou mãe, esposa, dona de casa. Daí vem uma mulher não sei de onde e me diz: “Olha, você que escolheu essa vida de nos representar, não pode mais ter essas regalias, não! Esqueça marido, filho e casa”. Não tenho obrigação de sustentar ninguém, se pariu Matheus que embale. E se o seu filho não tivesse microcefalia como seria?

O que precisa ficar claro é que a representatividade de Claudia não foi feita por eleição entre as mulheres que integram a UMA. Sua coordenação foi imposta por ter iniciado o grupo, juntamente com Fátima que é a vice coordenadora, as outras mulheres que compõe esse grupo, foram as primeiras mães a comporem o mesmo. A sua autoridade é posta em questão pelas outras mães, que ingressaram numa entidade que desconheciam os reais interesses da coordenação. Uma divergência entre interesses e comunicação e

representações atribuídas à um grupo que está buscando se formalizar enquanto pessoa jurídica.

Somos 300 mães, quando organizamos uma caminhada, só aparece 15. O que custa sairmos nas ruas no final da tarde? Não vai fazer mal a ninguém. O movimento LGBT foi recebido pelo governador, e nós ainda não. Qual a diferença? Os gays estão unidos, eles estão mudando uma cultura, uma visão. Nós estamos querendo mudar a vida dos nossos filhos e isso tem o que demais? Precisamos nos unir e ir em busca de políticas públicas. O Ensino do nosso país é uma merda. O nosso filho está sozinho contra o mundo. Fomos vítimas de um mosquito, de uma calamidade pública, se não formos a luta, o que serão deles? Aposto que ninguém pediria para ter um filho especial com microcefalia. Odeio quando a mídia mostra mulheres tristes e diz que moramos em favelas, que não temos saneamento, que microcefalia é uma desgraça. Microcefalia não é uma desgraça. Estamos aqui, todas unidas. E foi por isso que a gente se conheceu.

Claudia frequentemente constrói um discurso que indiscutivelmente tem como finalidade despertar o sentimento de ativismo e que mobilizem as mulheres para uma participação mais ativa. Ela estava consciente de que ter 300 cadastros não há relevância para o poder público ou privado em caso de manifestações. É necessário a participação e mobilização de todas. O seu discurso também apropria-se de outras militâncias como a LGBT, a sua trajetória em ter participado e dirigido um Diretório Estudantil no passado, ajuda-a a compreender essas dinâmicas para uma visibilidade social.

Tendo em vista os aspectos observados, Rabinow e Rose (2006) elucidam a categoria biopolítica de Foucault, o qual trago para análise para entendermos a fala de Claudia. Para os autores, quando os sujeitos se organizam e criam estratégias ou realizam intervenções contestando problemas de saúde pública, agem sob uma lógica da biopolítica. Como é possível notar, Claudia fala de criação de políticas públicas, do futuro dos filhos e se incluem como vítimas da realidade vivida. Além disso, reconhece como positivo a microcefalia, que apesar de admitir que ninguém deseja ter um filho com microcefalia, esta foi a causa se unirem. Seguindo esse pensamento, Rabinow e Rose ajudam a pensar:

(...) vimos o surgimento de novos tipos de grupos de pacientes e indivíduos, que cada vez mais definem a sua cidadania em termos de seus direitos (e obrigações) à vida, saúde e cura. E, certamente, novos circuitos de bioeconomia tomaram forma, uma capitalização da biociência em larga escala e uma mobilização de seus elementos em novas relações de troca: os novos conhecimentos moleculares da vida e da saúde estão sendo mapeados, desenvolvidos e explorados por uma variedade de empresas comerciais, algumas vezes em aliança com Estados, outras vezes de forma autônoma a estes, estabelecendo conexões constitutivas entre vida, verdade e valor.

Dado ao exposto, Claudia demonstra a disputa interna do que significa ser mãe de bebê com microcefalia. As suas reflexões também problematizam à ideias convencionais de gênero: *cuidar sozinhas, trancadas em casa*, dando lugar a novas ideias como *Precisamos nos unir e ir em busca de políticas públicas*. Esses elementos apresentados nos discursos são reverberados em binarismos: sozinhas/juntas, solidão/união, privado/público, sofrimento/alegria. O filho é o foco central que uniu essas mulheres e objetiva e dá sentido a existência do grupo, ter um filho ganha outros significados nessa ocasião como *cuidar sozinha* é traduzida por elas mesmas como *ficar trancadas em casa*. Mesmo sendo um filho, parece desigual não? Alline Bonneti (2007) em sua reflexão sobre o movimento da maternidade militante, nota como pode haver uma contestação das mulheres sobre outras temáticas que entendidas no Ocidente como imanescentes ao universo feminino. Embora ela considere que os aspectos positivos desse tipo de maternidade não seja emancipatórios as noções de gênero vigentes.

A UMA por outro lado, tem gerado reflexividades a respeito do papel da mulher, como pode ser percebido em noções presentes nos discursos transcritos de Claudia. A união dessas mães, possibilitou acima de tudo lazer, interação entre elas, construiu redes e até mesmo pode ter extinguido o sentimento de culpa empregado pelo Estado ou pelo homem sobre a condição da saúde do filho – como aconteceu com Nara mãe de Nina – justificando-se por meio de uma linguagem biomédica, colocam as mulheres como responsáveis na transmissão vertical da infecção do Zika, isto é, ainda no útero. Ou ainda, a UMA tem um caráter positivo, uma vez que argumentam e ajudam a desconstruir as noções de gênero impostas como o cuidado filho e da casa como obrigação da mulher, assim, a falta da higiene – deixar água acumulada e facilitar a proliferação dos mosquitos – incriminam-nas, segundo o discurso do homem e do Estado. É importante pensarmos nas angústias psicológicas pelas quais passaram.

Fábio Alves (2007) realiza uma análise sobre o movimento de mães de onze jovens desaparecidos no Rio de Janeiro em 1990, conhecido como o “Caso Acari”. Ele percebe que as “mães de Acari” mobilizam outras pessoas para integrarem o movimento que passavam por situação parecida, numa busca por “justiça”. Alves nota como mobilizar outras pessoas por uma causa, ganha força política, onde os agentes atuam como uma rede de apoio e solidariedade. O movimento ganha dimensão política quando os sujeitos elaboram uma denúncia pública, numa justificação de injustiça que os sujeitos se articulam e criam potencialidades e fragilidades. O autor aponta algumas estratégias utilizadas pelas “mães de Acari” para constituírem uma denúncia na esfera pública: “(1)

os depoimentos-testemunhos das mães em eventos diversos; (2) as práticas de luto reivindicativas de justiça (3) a denúncia internacional através da Anistia Internacional; (4) a denúncia via meios de comunicação; (5) e o registro da denúncia em livros.” (2007; p.65). O item 1 e 4 se aproximam diretamente da realidade das mães de bebês com microcefalia como estratégias também utilizadas para uma atenção estatal; já o item 2 no grupo estudado, as reivindicações são em termos de saúde e direitos.

A seguinte transcrição da fala de Claudia durante a reunião, é boa para pensar o que significa riqueza entre essas mães. Leite e fralda circulam no imaginário delas, fundando um ponto revelador para a condição da maternidade vivida e das suas classes econômicas. Isto é, leite e fralda são elementos importantes e necessários para a fase em que as crianças se encontram, gerando os principais gastos em uma família. Como a maioria dessas mulheres fazem parte de camadas populares, esses elementos podem representar ausências em suas realidades.

Essa luta é preciso para vencermos o preconceito, senão, sabe o que vai acontecer no futuro? Nossos filhos não vão ser convidados para festinhas de colegas da escola, e se forem, serão convidados por coleguinhas deficientes. Vamos nos unir e parar de brigar por leite e fralda. O que é um casamento sem união e confiança? Precisamos lutar pela inclusão dos nossos filhos, eu estou lutando pelo meu e vocês? Às vezes fico desanimada por acusações, e que a UMA é uma bagunça. Mas o que vocês está fazendo para melhorar isso? Foi um absurdo quando disseram que Paula recebeu um cheque de cinco mil reais e que eu havia recebido em casa um caminhão baú cheio de fraldas e leite. Uma mulher saiu do grupo do Whatsapp e disse: “Você devia ser honesta conosco”.

Na narrativa, Claudia tende a sair da lógica da assistência e caminha em direção a lógica do direito e dos deveres das mães da UMA. Essas mulheres não se conheciam, tiveram suas vidas cruzadas após o evento (nascimento dos bebês), encontraram-se com sentimentos em comum e isso as aproximou. Contudo, essas socialidades constroem pensamentos sobre o (a) outro (a). É o caso do surgimento da “picuinha”, que enquadrado como “fofoca”. Para Claudia Fonseca (2004) “a fofoca envolve, pois, o relato de fatos reais ou imaginados sobre o comportamento alheio. Ela é sempre concebida como uma força nefasta, destinada a fazer mal a determinados indivíduos.” (p.23). A autora observa ainda, que não se faz fofocas a respeito de estranhos, entre as diversas funções sociais da fofoca, Fonseca ressalva a mesma como indicadora da reputação de um sujeito, isto é, consolidando ou prejudicando sua imagem pública.

Daí aparece gente fazendo picuinha: Claudia só quer aparecer porque fiz o comercial pro governo. Gente, quando eu peço para vocês irem para uma caminhada no final da tarde que não faz mal à ninguém, aparece oito

mães. Eu vou sair como mentirosa, digo que a UMA tem 300 mães e só aparece um 'gato pingado'. O comercial foi estratégico, o governo faz um comercial com a gente dizendo que está nos ajudando, quando na realidade não está. Eles ficam com uma dívida conosco, se eles não fizerem o que queremos, a gente derruba aquela porta e entra naquele palácio à força. Somos 300 mulheres, temos famílias. É o futuro dos nossos filhos que está em jogo. Vamos acordar, minha gente. Eu estou pensando em todas e não só em mim. O governador disse que vai nos receber, e queria receber apenas as 6 mães que fizeram os comerciais. Eu disse não, você vai ter que receber mais mães, não somos só 6. Conseguimos 35 entradas, mas agora o que acontece, se comprometeu em ir, não pode faltar. Vamos fazer um sorteio para saber quem vai, além das 6 que já estão garantidas.

Acredito ser apropriado para reflexão desta narrativa, o trabalho de Paula Lacerda (2012), em sua tese de doutorado sobre o caso dos meninos emasculados em Altamira (PA), entre os anos de 1989 e 1993, ressalta a mobilização dos familiares, liderados pelas mães dos meninos. Assim como ela percebe as mobilizações como a única alternativa para reverter a situação de “carência” naquele contexto, o mesmo apreendo nos discursos de Claudia, quanto das outras mães que compõe a UMA. Por meio das mobilizações liderados exclusivamente pelas mães de bebês com microcefalia.

Ainda segundo a autora, as mães no contexto pesquisado por ela se utilizavam de uma linguagem de “direitos”, bem como é notado em meu campo. Os “direitos” argumentados pelas dirigentes da UMA, relacionam o tempo como uma categoria que norteia as políticas públicas de curto e outras à longo prazo. “Hospitais especializados e de referência para pessoas com Síndrome Congênita do Zika”; transporte pública que atenda a demanda das mães que necessitam ir à capital pernambucana para os filhos receberem os atendimentos médicos; seriam urgentes. Uma escola inclusiva, outro ponto levantado por elas, seria à longo prazo.

Em ambos os casos, elas enfatizam a necessidade de “profissionais especializados”, tanto agentes da saúde quanto da educação. Em outras palavras, elas designam um atendimento que esteja voltado para formações que reconheçam que as crianças precisam de uma atenção específica. Levando em consideração peculiaridades da pessoa com microcefalia, neste caso, com a SCZv.

Dentro desta ótica, Claudia Fonseca e Jurema Brites (2013) em uma análise também sobre o “Caso Acari”, veem o discurso da dor utilizado pelas mães como uma busca do reconhecimento do Estado. Além de apresentarem desigualdades nas suas falas, expressam sofrimento e uma linguagem de parentela (mãe-filho) como visto pelas autores

no movimento de mães. A interlocutora Claudia ao dizer “*É o futuro dos nossos filhos que está em jogo*”, ratifica uma relação consanguínea de parentesco.

Em síntese, Claudia é a “porta-voz” dos casos da epidemia em Pernambuco ganhando notoriedade da sociedade em geral. Ela enquanto agente da UMA, procura em várias medidas, despertar um interesse pela atuação política nas outras mulheres como tenho frisado. A quantidade de mulheres que participem ativamente das mobilizações-passeatas, caminhadas- é um ponto significativo para ela. O seu discurso em manifestos da UMA, embasado por números, pode perder a credibilidade, se não conseguir despertar o sentimento de ativismo nas outras mães.

Para quem tá pensando que amanhã vai ter encontro, doação e forró, tá enganada. Para quem pensou que a reunião de hoje era pra organizar amanhã, era tudo mentira. (As mulheres aplaudem). Não temos estruturas para esses encontros mensais, precisamos ter outros direcionamentos. Juntas somos mais fortes. Mas, é preciso ir à luta. Porque se continuar apenas 10 indo, eu dispenso as 290, para essas que só querem ganhar sem fazer nada, a porta da casa é a serventia. Vocês concordam? Não aguento mais o meu marido me olhar com uma cara desse tamanho. A UMA não é só eu, somos nós.

Essa não foi uma fala bem-quista por todas, em particular, quando Claudia diz que dispensaria as 290 para ficar com 10, algumas mulheres começam a aplaudir e gritam “*é isso mesmo*”, Vitória intervém e pede que se acalmem senão pode provocar estresse nas crianças. A maioria das mães ouviam em silêncio, sem hesitar, outras sussurravam. Ouvi atrás de mim um mulher gritar: “*não concordo*”, porém sem interferência na arguição de Claudia, que parecia já estar com o discurso pronto desde que chegou no recinto.

Os estigmas e expressões pejorativas voltadas para as crianças, também é outro ponto debatido nas reuniões. Médicos sugerem que mães usem capuz nas cabeças dos bebês, ou pessoas nas ruas associam-nas à anomalias e maldições. Para o interacionista Erving Goffman (2004), o estigma consiste nas marcas corporais que acionam conceitos morais. De tal maneira que os outros o olham de maneira depreciativa de forma defensiva, o colocando em suas concepções padronizadas. As pessoas são postas em categorias, ordenamentos a fim de serem organizadas sociais e mentalmente. Nos encontros do cotidiano é possível ver o “outro” e o classificar como diferente (a partir dos padrões individuais ou coletivos), criando assim os “estigmas”:

Quando normais e estigmatizados realmente se encontram na presença imediata uns dos outros, especialmente quando tentam manter uma conversação, ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia porque, em muitos casos, esses momentos serão aqueles em que ambos os lados

enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma. (GOFFMAN, 2004; p. 15).

A microcefalia possui fatores exógenos e endógenos, ou seja, é marcado por características externas como a “cabeça pequena”. Nos encontros, as integrantes relatam preconceitos vividos como o seguinte: *“Sem perceber que eu era a mãe, uma mulher disse: esses bebês estão nascendo todos doentes. Uma outra vez, num restaurante, perguntaram se meu filho ia ser mongoloide. Expliquei o que era microcefalia”*, descreveu. Os relatos de desrespeito e preconceito com os bebês têm se multiplicado, o que motivou a manifestação das mães, no mês de junho, na Rua Princesa Isabel, bairro da Boa Vista, área central do Recife.

Não pude comparecer no dia, mas com base em matérias jornalísticas e da página do Facebook da UMA (aproveitando as fotos, vídeos e suas legendas) e a narrativas das minhas interlocutoras, em especial, dona Maria José e Claudia. Consegui reconstruir a manifestação bem próximo do que teria sido. Apesar de Claudia não se contentar com o baixo número de mães que apareceram nessa manifestação, contraposição ao grande número de mulheres cadastradas na entidade. A manifestação na rua para ela é entendida como uma estratégia eficaz para combater o preconceito. A passeata aconteceu numa sexta-feira, no dia 10 de junho de 2016.

Algumas mães seguravam cartazes com mensagens como *“Xô preconceito”* e *“Não ao preconceito, sim a vida, sim a dignidade, sim ao respeito”*, além dos cartazes, um banner com a logotipo da UMA era apresentado. As mães que seguravam seus filhos numa “bolsa canguru”²⁷, aproveitavam o sinal vermelho do semáforo para ficar na faixa e mostrar suas reivindicações para quem passasse por ali em um só coro gritavam: “respeito!”. Em entrevista ao G1 Pernambuco, Claudia dá o seguinte depoimento:

Isso é algo diário. Somos vítimas de preconceito diário e estamos nos impondo perante a sociedade, diante das autoridades para mostrar que exigimos respeito. Isso é uma deficiência moral da sociedade, não são nossos filhos que têm que se enquadrar no que a sociedade impõe de normalidade, ela que tem que aceitar e respeitar os nossos filhos. Eles são deficientes sim, têm algumas necessidades sim, uns vão se desenvolver mais, outros menos, mas a microcefalia é uma doença como a diabete, a pressão alta ou qualquer outra”, ponderou Germana Soares, presidente da União de Mãe de Anjos (UMA). (Entrevista ao G1/PE no dia 10/06/2016).

²⁷ Também chamada de *slings*, assemelha-se a uma mochila, geralmente feito de pano. Usa-se envolto do corpo, como uma espécie de bolsa como do animal canguru, assim o bebê é colocado nesse espaço em várias posições.

Em suma, as narrativas das mães giram em torno da discriminação gerado em espaços públicos em decorrência do fenótipo da cabeça das crianças. Na maioria das vezes, acontece em ambientes como os transportes coletivos (ônibus). Dona Maria José em uma conversa por *Whatsapp*, contou-me das violências verbais que sofria de passageiros, algumas vezes não controlava os ânimos e iam para agressões físicas. Nesse relato, ela conta em uma entrevista também para o G1 Pernambuco um dos casos vividos:

Foi triste, inacreditável. Queria subir no ônibus para ir para casa depois de uma rotina de hospital cansativa e um senhor não queria deixar que eu subisse no ônibus porque, para ele, meu filho iria passar alguma doença. Disse que ele era um ser abominável, um demônio e que meu filho tinha sido uma praga. Ele disse que se eu entrasse junto no ônibus com ele, ele não subiria. A gente teve uma discussão dentro do ônibus, eu e esse senhor, e eu tive que descer para ele continuar o seu trajeto. (G1/PE, dia 10/06/2016).

Claudia algumas vezes dizia que por conviver diretamente com essas crianças, já achava até a cabeça delas “normal”. O historiador Claude Kappler (1994) relembra com base em dados históricos, como ao longo do tempo se vem construindo as ideias de perfeição, normal, padrão. Para o autor, é durante a Idade Média que se inicia a busca pela perfeição, chamando atenção para a desordem, a assimetria geralmente como pertencente ao mal. O corpo para Kappler é percebido ao longo dos tempos como distinto, a sua significação é variável de grupo social para grupo social: “corpo e mundo se acariciam ou se repelem, se refletem ou se negam” (p.119).

Com base nessa citação, retomo alguns discursos das mães bem como o de Nara, “*Porque o tamanho da cabeça é só um detalhe*” e o de Claudia que “*já achava até normal a cabeça delas*”. Em ambos os argumentos podemos notar um processo de normalização, onde apesar de uma pessoa com microcefalia ter a cabeça considerada pequena para os padrões, os bebês apresentam um desvio. No entanto, pelo alto índice de casos da doença em Pernambuco, pela rotina das mães no hospitais e encontros da UMA, compartilham e se familiarizam com a forma corporal dos filhos.

Ainda no mês de junho, por conta do preconceito sofrido, a UMA criou uma campanha chamada “Macro amor”, a palavra macro vem em oposição a palavra micro (cefalia). As mães fizeram um ensaio de fotos que ficou exposto em shoppings e órgãos públicos da cidade do Recife. “*Conseguimos cabelereiros e maquiadores, ganhamos salas onde a fotógrafa levou os cenários e as mães foram produzidas. O trabalho foi todo voluntário.*” (Claudia em conversa no *Whatsapp* no mês de junho).

Os estigmas enfrentados pelas famílias estão presentes em suas locuções, desde o caso pontual de um médico ao sugerir o uso do capuz até ao optar em esconder o diagnóstico da família, são algumas formas manifestas do preconceito de uma diferença latente. Ao contrário disso, quando a mãe decide em não usar o capuz, em revelar o diagnóstico da criança e ir numa passeata contra o preconceito, aí vemos uma outra maternidade. Não menos ou mais legítima que as outras, mas um protagonismo feminino e uma autoridade maternal que está agindo em relação ao filho.

Em outras palavras, como apontado por Garro e Mattingly (1994), as narrativas sobre as enfermidades não são ficções culturais ou meras mimeses das experiências. As narrativas apresentam um enfrentamento contínuo a doença, alterando as formas de relações sociais anteriores com familiares e sociedade em geral, reorganizando o comportamento em outra lógica, agora sob a perspectiva da doença, isto é, pondo o sujeito para uma reordenação dos próprios conceitos morais e sociais.

Nesse momento, há uma dubiedade de produção de sentidos. Se por um lado as mães naturalizam a doença e a veem como um “detalhe”, por outro, é interpretado pelos outros como desordem. Howard Becker (2008) ajuda pensar com a noção de “desvio”:

Como o desvio, é entre outras coisas, uma consequência da reação dos outros ao ato de uma pessoa, os estudiosos do desvio não podem supor que estão lidando com uma categoria homogênea quando estudam pessoas rotuladas de desviantes. Isto é, não podem supor que essas pessoas realmente cometeram um ato desviante ou infringiram alguma regra, porque o processo de rotulação pode não ser infalível; algumas pessoas podem ser rotuladas de desviantes sem ter infringido nenhuma regra. (p.22).

É importante salientar que Becker realiza um questionamento que nos ajuda a entender o que as pessoas desviantes tem em comum. Para o autor, elas partilham de um rótulo. Numa dimensão mais ampla, há o rótulo de serem nordestinos, numa dimensão micro, a rotulação gira sob uma ótica de deformidade corporal. A diferença corpórea das crianças, que nasceram fora dos padrões de simetria do crânio são entendidos como “demônios”, “abominações”, “decadências”. Como já citado anteriormente, Kappler entende essas concepções construídas pelos homens que veem o mal nos outros que são diferentes dele.

Diante disso, Martins e Barsaglini (2009) assinalam como a pessoa com deficiência física não está isenta do uso da sua imagem num processo de comparação. Para os autores, o deficiente com deformidades físicas em público tornam-se representações de desvio da norma. Uma outra forma de manifestação do estigma

apontado pelos autores refere-se a categoria “piedade”, aproximando-se das falas das mães, que não gostam de terem seus filhos associados a expressões como “coitadinhos”. Ainda segundo os autores, essas expressões remetem a noções de infortúnio ou infelicidade:

Na deficiência física, a visibilidade dessa condição, e suas consequências, podem ser exacerbadas, pois considerável parte dos sinais está corporificada na aparência, forma, tamanho e funcionalidade denunciando a diferença. Lembramos que as experiências corporais ocorrem em e por particulares situações de vida e em um corpo socializado. (p.3).

Complementando o raciocínio de análise, Gilberto Velho (2003) ressalva a ideia sobre os “desviantes”. As mães abrangem o que ele denomina como “inadaptados”. Os “inadaptados” para Velho, seriam os desviantes em contraposição aos “ajustados”. Os inadaptados produzem formas diferentes de significar a partir da experiência do desvio. As mães assumem também uma identidade desviante, neste contexto, em particular por adotarem uma postura e “identidade biológica emergente” (SANTOS, GIBBON, BELTRAO, 2012) dos seus filhos. Não é sempre que é acionado o papel social desviante. Quando as mães estão juntas num encontro, o desviante é aquele que não tem um bebê com a síndrome.

Levando em consideração o discurso feito por Claudia no encontro, sempre buscando enfatizar uma “normalidade” a partir de uma “diferença”. Campanhas publicitárias que advogam como “*Ser diferente é normal*”, não é suficiente para modificar as estruturas sobre os estigmas construídos sobre as pessoas deficientes. Primeiro, este é um ponto muito complexo e que deve ser problematizado. No discurso de Claudia, os estigmas relacionam-se à uma falta de educação. É importante para ela reeducar, educação essa que tenha início desde a infância. Entender o outro diferente, com ou sem deficiência, como igual e com respeito é um desafio também enfrentado pelas mães:

Precisamos educar as crianças que vão estudar com nossos filhos amanhã, outro dia, uma menina disse que tinha nojo do meu filho. Nossos filhos são demônios, precisamos mostrar para todos que os deficientes também tem direitos e devem ter outros cuidados. Precisamos reivindicar mais vagas nos hospitais, não tem profissionais suficiente para atender essa quantidade de gente, e a gente ainda disputa vaga com pessoas com outras doenças. Precisamos de um hospital de referência aqui na capital e no interior.

Quando a reunião aproximava-se do fim, Claudia fala do “esquecimento” do poder público e da mídia. Neste momento, o discurso da interlocutora se encontra com o discurso da médica Adriana Dias de que elas seriam esquecidas. Ser esquecido nesta

situação, significa perder a voz que elas estavam conquistando no espaço público. Os direitos reivindicados para seus filhos, podem deixar de ser prioridade, os acordos e as conquistas com as instituições privadas podem ter outros enfoques. A coordenação da UMA parece ‘correr contra o tempo’, antes que esta visibilidade chegue à tona e as suas demandas não saiam do papel.

Antes como elas narram, dizer que era mãe de bebê com microcefalia, gerava um sentimento de solidariedade nas pessoas próximas, e prontamente doavam fraldas, leite e até dinheiro. As falas a seguir, mostram esse cenário de visibilidade e esquecimento social. A microcefalia quando não associada à Zika antes, poderia se dizer que era uma prioridade no atendimento médico, hoje não mais.

Mãe da UMA-*Meu filho tem microcefalia, fui na AACD e eles perguntaram se a síndrome dele era em decorrência do Zika, quando eu disse que não, eles falaram que a prioridade era para as crianças com microcefalia por causa do Zika e que eu deveria esperar eles entrarem em contato comigo. Em seguida, Claudia responde:*

Claudia-*A gente precisa entender que a mídia já está nos esquecendo, as pessoas já estão nos esquecendo e a gente não conseguiu nada. Os nossos filhos já vão completar um ano e o que conseguimos alcançar? Nada! Amanhã vai surgir outra doença, outras deficiências e não vão mais lembrar dos nossos. O que eu quero pedir aqui para vocês é para não lutarem pela UMA, lutem pelos seus filhos, lutem por vocês. Nós não merecemos ficar trancadas em casa a vida inteira cuidando de um filho, o governo também é responsável por isso. Eles vão ter que nos dar no futuro, escolas com profissionais qualificados para atender os nossos filhos também.*

Nesse âmbito, Didier Fassin (2007) reflete sobre a política da vida, onde aponta o porquê algumas pessoas são merecedoras de atenção enquanto outros não, tornando possível nossa compreensão sobre a fala da mãe que não pôde ser atendida na AACD por ter um filho com microcefalia por outras decorrências e não por Zika. A visibilidade dada pela mídia e atenção da sociedade em civil por uma causa, expressam um *status*. Além claro de outros interesses em jogo, como os dos pesquisadores interessados na temática, priorizam o atendimento das crianças com SCZv.

Quando Claudia passa a definir regras e condiciona a participação a partir delas, ela define um tipo ideal do que é ser mãe; ou de acordo com a antropóloga Fernanda Cruz (2015) há uma “invenção da maternidade” com base na experiência – seja nas representações da figura materna adquirida durante a infância ou de intervenções de instituições. A maternidade criada por Claudia, impõe um sentido e estabelece convenções que devem ser seguidas para alcançar as políticas junto ao Estado e a visibilidade da sociedade civil. As regras para ela é uma maneira de impulsionar e unificar

os discursos e os comportamentos desejados; o seu discurso prever ao menos quatro regulamentos para ser mãe da UMA:

Agora o grupo da UMA no Whatsapp vai ter algumas regrinhas: 1) Não pode falar palavrão no grupo, tem gente que acha normal, é acostumada com isso, mas tem mãe que não gosta. Vamos ter bom senso. 2) Não pode printar conversa do grupo para mandar para pessoas fora não. Se eu descobrir, será removida do grupo. 3) Só poderá ir nos encontros do grupo, receber as doações, quem participar das campanhas, manifestos que organizarmos. Isso aqui não é favor, é pra vocês, para nós. 4) Vamos evitar o “pede-pede” no grupo, isso é chato. Falem comigo no privado, se tivermos eu vou ajudar. Ficam pedindo leite, fralda. Vocês não sabiam que iam precisar disso quando “foram fazer?” (Em referência a prática sexual).

Com base nas representações de Claudia, vejo que ela desenvolve uma gestão e visão de organização e mobilização das mães das crianças especiais, agindo sobre uma ótica de representação política, as regras buscam consolidar o grupo enquanto mães ativistas em prol das suas reivindicações. A linguagem utilizada tem legitimidade nas suas experiências inclui principalmente sentimentos como: sofrimento, dúvidas, angústia, solidão e carência, visando políticas públicas nos termos em (de imediato) saúde e (para o futuro) educação. O discurso de Claudia, que aparentemente poderia ser confundido como impositivo, compreendo como as formas de organização política do mesmo, bem como Alfredo Wagner salienta.

O importante aqui não é tanto como as agências os definem, ou mesmo como a ONG define, ou como o partido político define, e sim como os próprios sujeitos se auto representam e quais os critérios políticos-organizativos que norteiam suas mobilizações e forjam a coesão em torno de uma certa identidade. Os procedimentos de classificação que interessam são aqueles construídos pelos próprios sujeitos a partir dos próprios conflitos, e não necessariamente aqueles que são produtos de classificações externas, muitas vezes estigmatizantes (ALMEIDA, 2002, p. 68).

No final da reunião, houve o sorteio para definição das mulheres que participariam do encontro com o governador e o cadastramento das mães na associação. As 35 mulheres sorteadas assinavam um planilha para o controle e identificação das mães. Muitas delas já se conheciam e conversavam.

Atualmente, isto é, até o mês de novembro as mães continuavam com suas reuniões gerais mensais, como um encontro para comemorar o dia das crianças no mês de outubro. Com ajuda de patrocínios das redes de apoio, elas estão vendendo artigos com a logotipo da UMA nos eventos que são convidadas a participar e ganham estandes. Também reivindicavam por um espaço físico para funcionar como sede da entidade

jurídica e após uma doação no mês de dezembro de uma empresária que não quis ser identificada, as mães agradecem ao “anjo” no *Facebook*. As suas notícias são atualizadas quase que diárias em seu perfil no *Facebook* como assinalado:

A união de mães de anjos está com uma grande vitória, acima de tudo pela vida dos nossos filhos, por 1 ano a UMA ser um presente na vida de 319 famílias em todo o estado de Pernambuco e por Deus ter nos abençoado com a nossa sede própria que é além dos nossos sonhos pois quando pensamos que vem o bom, Deus no proporciona o melhor. (Dezembro de 2016).

A inauguração do espaço será feita no mês de janeiro. Ao perguntar a Claudia como funciona os planejamentos e campanhas, bem como quem têm a ideias – não as subestimando – mas, com o intuito de entender como se articulam e gerenciam-se enquanto mães da UMA. Objetivo então a entender a dinâmica das mães militantes, já que a UMA como pôde ser percebido ao longo deste capítulo, ganha muitas amplitudes em consonância com o Estado e sociedade civil. Quando conversávamos por *Whatsapp*, ela imediatamente me respondeu:

Somos todas nós, algumas pedimos para ajudar, mas elas acreditam que a UMA leite e fralda. Mas, a gente da coordenação junto com a ajuda dos familiares nos organizamos. As vezes uma escola, um salão de beleza ou uma outra instituição nos ligam e dizem ‘queremos ajudar’. Toda ajuda é bem-vinda nesse momento. Temos os voluntários que são muito importante, sozinha eu não teria braços para dar voos tão longo. Para atender as mães do agreste ou de outra região daqui do nosso Estado, vamos atrás com ofícios em mães, entregamos ao prefeito da cidade, das pessoas responsáveis (políticos) pela saúde do Estado e botamos pressão para nos ajudarem com a logística em atender essas mãezinhas e seus filhos.

Mais uma vez, a perspectiva de Claudia nos mostra pontualidades diferentes de redes constituídas para a ajuda: as redes de apoio num sentido igual ou horizontal quando caracteriza a rede de trocas das mães (informações do tratamento e cuidado), e num sentido desigual ou vertical, quando as trocas são efetivadas por outras redes (instituições públicas e privadas). O Estado é acionado a partir da manifestação e interesse das mães em atender outras mulheres afastadas do centro metropolitano, elas (as mães da UMA) sentem-se solidarizadas com a condição das outras mulheres fora desse centro e imaginam as dificuldades que elas vivenciam com base nas suas histórias. Isto é, sabemos através das falas das mães e dos dados do Estado colocados no início deste capítulo que quem mais sofre, são as famílias mais frágeis economicamente.

A insistência das mães por sustentar a visibilidade, como narrado por Claudia anteriormente, põe em cheque a tomada de consciência do grupo. A medida que o

conhecimento científico é aprimorado, as mães vão perdendo notoriedade e espaço nos veículos de comunicação. Num jogo que aparentemente injusto e numa lógica abstrata do “capitalismo”, das pessoas sendo utilizadas como coisas como no “fetiche da mercadoria” (MARX, 2006), após a Ciência se apropriar das experiências das mães e torna-los em dados e após a criação da “cura”; consequentemente com a diminuição da epidemia do Zika e microcefalia, as mães deixam de serem úteis para a Ciência e para a mídia.

Há uma relação de poder desigual, onde o conhecimento científico se firma como hegemônico, em outras palavras como detentor de uma *expertise*, e as mães com as suas experiências, efetivam uma troca. Essa troca consiste num interesse do conhecimento biomédico nesses dados, manifestando uma ideia de uso e desuso: o primeiro enquanto as mães forem objetos importantes para o campo da saúde – isto é ratificado com a passagem da fala mencionada durante a introdução desta etnografia com a fala da médica Adriana Dias: *“Essas mulheres e crianças serão esquecidas. Elas infelizmente foram as primeiras vítimas. Daí vão encontrar a cura, surgirá outra doença e assim cria um ciclo”*; e posteriormente durante o terceiro encontro da UMA, na fala de Claudia: *“(...) A mídia nos esqueceu, os políticos nem se fale”*. Outra vez corroborando com a noção de urgência e de uma corrida contra o tempo para conquistar as políticas públicas que julgam serem pertinentes e que supram as suas necessidades.

Portanto, para manter salva a vida das crianças especiais, as mães dão forma em seus discursos a ausência do Estado, e atribuem a importância das organizações assistenciais como as redes de apoio, mesmo que a relação voluntários e necessitados, precisa ser alimentada permanentemente e suscitada pelas mães as deficiência estatais, e suscitar os seus desejos interpessoais são fundamentais para manterem-se em visibilidade para as redes de apoio e solidárias darem continuidade - mesmo que se possa acreditar que seria dever do Estado. É permanente a tensão entre Estado e direitos dos biocidadãos, conforme João Biehl (2011) entende, as reivindicações presentes nessa microanálise antropológica, evidencia problemas de idiosincrasia mais amplos e estruturais, tornado visíveis na atuação política da UMA, por exemplo. Acentuando o trabalho do antropólogo às sociedades negligenciadas, tendo um potencial de formar uma comunidade política e engajada. Assim, o nosso ofício ganha força junto aos grupos vivos e contemporâneos ao estimular uma força mobilizadora num jogo de poder e consistindo-se em um “nós”.

3.3 – Perfil no Facebook e Grupos no Whatsapp: a biossocialidade virtual

Fazemos um apelo a MÃE que teve Zika na gravidez, coceira, manchas no corpo, febre, inchaço, dores nas articulações mas no nascimento o bebê aparentemente veio sem deficiência, procure um médico e fale seu filho precisa ser acompanhado até os três anos ou até a alfabetização. Da mesma forma que esse vírus está causando a microcefalia em bebês tardiamente com 5, 6 ou até aos 11 meses de vida e muitas mães que tem seus filhos com as consequências do Zika não tiveram sintomas nenhuma da doença então ninguém está livre 100%, se resguarde e procure um médico.

(Publicado no Facebook da UMA no dia 25 de novembro de 2015).

No perfil do Facebook da UMA, além das fotos e vídeos compartilhados, também é publicado na páginas as datas dos encontros, matérias jornalísticas sobre descobertas científicas no campo da medicina. Quando um bebê morre, é feito uma montagem na foto da criança. Colocam asas nas costas e auréola sobre a cabeça, simbolizando a um anjo. As fotos compartilhadas são de doações, das ações da UMA, das mães em reunião, com representantes de instituições privadas e públicas, elas com seus bebês sempre no colo e com uma camisa com a logotipo da UMA. Nos vídeos, são apresentados depoimentos de mães, pais, amigos, parentes das mães, de pessoas famosas como atores, jornalistas parabenizando o trabalho da entidade ou num discurso de normalização da pessoa com microcefalia.

Em suas postagens manifestam-se contra o aborto, em particular, a decisão no mês de novembro do Supremo Tribunal Federal (STF) sobre a não criminalização da interrupção da gestação até o terceiro mês. Não pretendo entrar na discussão do aborto com base na perspectiva das mães, perderia o foco deste trabalho. O intuito é apresentar ao leitor, a dinâmica do perfil da UMA na rede social virtual. As falas a seguir, foram extraídas do Facebook da UMA:

Queremos agradecer todas as atividades oferecidas a nossas mães durante a comemoração do outubro rosa (campanha do Ministério da Saúde em prol da atenção ao câncer de mama) e o novembro azul (câncer de próstata) com arrecadação para a UMA, no quartel da polícia no Derby. Somos gratas pelo convite, honramos quem nos dá honra. Faça seus eventos e convide a nossa instituição que nossas mães e bebês comparecem para a sociedade conhecer nossas lutas e nossas vitórias. (06 de novembro).

Essa narrativa estava complementada com fotos das mães recebendo as doações (evidenciando fraldas e leite). Numa segunda postagem a fala direciona-se e situa a UMA enquanto entidade formalizada:

O incentivo do estado para empresas e pessoas físicas na declaração do imposto de renda. Aqueles 2% deduzidos que é direcionado para a união e não volta para o estado podem ajudar muitas instituições de cunho social. A UMA se encaixa por ser formalizada, trabalhar com crianças e

com deficiência, temos um trabalho sério e transparente, nos conheça melhor, acompanhe nosso trabalho mais de perto e nos ajude. (9 de novembro).

Nas publicações, uma das mães que mais está presente nos noticiários, fotos e vídeos é Claudia e seu filho Vitor. Claudia aparece rodeada de outras mães sempre com os bebês no colo. A UMA também realiza eventos foram da região metropolitana do Recife, como em Caruru e Belo Jardim. Já nos grupos do *whatsapp* que integro como o grupo de voluntários e dos “Pais de Anjos”, as discussões são as mais diversas; trocam mensagens sobre políticas, correntes de azar como também notado por Diniz (2016) no grupo virtual de mães da Paraíba.

As redes de apoio e solidariedade se fortalecem com esse mecanismo, além de trocarem informações sobre os medicamentos, massagens, por exemplo – com base na fala das mães e pelas observações no grupo dos pais- se ajudam informando classificados de empregos, trocas de roupas, lamentam as mortes de bebês e comemoram o nascimento de outras crianças especiais. Ou ainda, a foto de ilustração do grupo de voluntários da UMA tem ao centro um árvore e mãos de várias cores representando as folhas, dando uma ideia de rede interconectada para manter uma vitalidade.

Analizando as definições de Sandra Montardo (2009), em sua pesquisa sobre a socialização de surdos no campo *on-line*, percebe uma biossocialidade virtual. Os estigmas sofridos pelas mães e crianças no estado *in-off* também estão presentes no estado *on-line*. Estabelecer as biossocialidades virtuais contribui para fortalecer o ativismo materno, já que na atualidade a vida moderna está presente em ambas dimensões.

A internet nesse caso, é uma estratégia de manter a visibilidade, essas práticas de socialização mesmo que realizadas individualmente em seus aparelhos celulares ou computadores, tornam-se coletividades quando reunidas em grupos ou perfis sendo articulados pelos conceitos biomédicos – a microcefalia. Portanto, como Rabinow (2002) prevê, os termos biológicos passam a ser apropriado e incidem nos comportamentos sociais, agora os termos biologizados são pertencentes a cultura do grupo.

Modos de subjetivação, através dos quais os indivíduos são levados a atuar sobre si próprios, sob certas formas de autoridade, em relação a discursos de verdade, por meio de práticas do *self*, em nome de sua própria vida ou saúde, de sua família ou de alguma outra coletividade, ou inclusive em nome da vida ou saúde da população como um todo – Rabinow tem examinado a formação de novas coletividades em termo de ‘biossocialidade’, e Rose tem examinado a formação de tipos de sujeito em termos de ‘individualidade somática’. (RABINOW; ROSE, 2006, p.29).

A fim de diminuir os estigmas e os preconceitos, são criadas campanhas pela UMA e pelos pais, como a denominada “Em nome do pai” - divulgando fotos dos pais com as crianças em seus colos, e incluindo a figura paterna nesse arranjo familiar. A campanha “macro amor” com fotografias das mães e os filhos. As comunidades formadas nesses ambientes virtuais, chamadas também de biocidadanias digital (CASELAS, 2009), conectam o ativismo materno para outras dimensões, se adaptando as novas linguagens contemporâneas e meios de manterem-se em notoriedade e articulada a reflexões em busca de uma sociedade menos desigual e compreensiva as diferenças.

Em outras palavras, as dimensões presentes na dimensão *off-line* das “mães de anjos”, reforçam o discurso também visível na dimensão online, não tem como haver separação dos dois âmbitos. Uma vez que as condições da vida na esfera *off* refletem as produções de sentidos nas redes virtuais, não pode existir contradição sobre a *self* do sujeito, afinal as duas realidades (tanto virtual quanto real) representam um sujeito, quando no virtual por um *avatar* (construído por fotografias, vídeos, textos) e no real como um organismo vivo biológico. Seguindo essa lógica, se na condição real as mães sustentam uma condição em termos de cidadania biológica, e as redes virtuais proporcionam uma expansão e maior visibilidade, estas novas socialidades se organizam nesse campo e se constituem em uma rede que ratifica a ideia e os sentidos construídos socialmente pela UMA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante esse trabalho, foi permitido ao leitor entrar em contato com a realidade epidêmica do Zika em Pernambuco juntamente com as minhas abstrações antropológicas com base num recorte bastante específico. Entre minhas opções metodológicas, foi imprescindível entender como a maternidade era a porta de entrada para o universo que eu estava instigado a pesquisar. A maternidade apresentou-se como uma instituição complexa e uma experiência em construção, porém me foi propiciado um aprofundamento nesta cosmologia graças às pesquisas, em suma, de pesquisadoras preocupadas no registro desse comportamento social. O quão enriquecedor será para a nossa disciplina, nos debruçarmos no futuro para este recorte em outras classes econômicas.

As três maternidades etnografadas, Nara, Dona Maria José e Claudia, suscitariam enclausuradas análises singulares para compreendermos a instituição pesquisada. Porém, como meu objetivo era demonstrar a sua pluralidade dentro de um contexto, foi importante a presença de trajetórias diferenciadas para uma provocação e relativização das realidades sociais. No âmbito do público, as mães criaram estratégias para conseguirem efetivar o cuidado especial do seu pequeno anjo, constituindo redes de solidariedade ligados aos laços de parentesco e vizinhança, em meio às várias desigualdades sociais, entre elas, econômicas e de gênero. Posteriormente, foi preciso me aprofundar em teorias antropológicas que contemplasse a construção social pesquisada, bem como temáticas em interseção como saúde, maternidade, família, e estigmas.

A realidade estudada elucida muitas questões pertinentes desde o problema da responsabilidade do cuidado construído num imaginário sobre a mulher. A condição da maternidade ou até mesmo da paternidade podem ser saídas metodológicas para desmistificar problemas convencionais de gênero. O corpo feminino e todo o seu universo, carece ser impulsionado urgentemente as discussões públicas e políticas a fim de desconstruir normas naturalizadas seja pela religião ou jurídica, principalmente no que diz respeito à reprodução.

As três trajetórias das mães nos servem de alerta de quão é problemática as políticas de saúde bem demarcadas, mas que diz respeito e ganha dimensões maiores quando a infecção do Zv também torna-se uma Doença Sexualmente Transmissível (DST) e prejudica a formação neurológica dos bebês quando afeta às mulheres em idade reprodutiva. As políticas do corpo da mulher, as desigualdades de gênero e de classe, são

outros fatores que não podem ser esquecidos para pensar este aspecto social. O que no senso comum é assinalado ironicamente como uma “doença de pobre”, não pode e não deve passar despercebida o preconceito e o descaso com os grupos vulneráveis de classes menos favorecidas.

Posteriormente, essas mulheres notam a força que elas têm unidas e consequentemente com a criação da entidade jurídica UMA. Saindo de uma “condição passiva”, assumindo um papel político ativo numa linguagem de direitos, direitos esses que problematizam as condições da mulher-mãe-esposa, defendem a noção de família num aspecto nuclear, além disso, enfatizam a necessidade de políticas que possibilitem a permanência vital da criança com microcefalia. Embora a UMA ainda passe por divergências entre as concepções das mães sobre a sua funcionalidade, a entidade é fundamental para a aquisição das reivindicações junto ao Estado. Afinal, graças à UMA, elas conseguem denunciar a precariedade dos atendimentos médicos fora da metrópole e cobrar uma celeridade às burocracias para a obtenção dos “benefícios”.

Os debates entorno da interdisciplinaridade orquestrados carecem de uma consistência, onde os dados qualitativos também ajudam a pensar questões pontuais de realidades epidêmicas como a estudada. Ao invés das disputas de poder e reconhecimento entre os campos do saber, é preciso nos voltarmos as vulnerabilidades dos grupos e nós enquanto pesquisadores interessados em temáticas que envolvem a saúde, devemos antes de tudo, priorizar ao máximo pela qualidade de vida e bem-estar desses grupos, vitimados pelas negligências do Estado. Embora a cultura das mães de anjos empregue significados mágicos aos acontecimentos e formam socialidades em tensão com o Estado, precisamos admitir uma responsabilidade social e de assistência às famílias.

Embora reconheça, como percebe Ricardo Zorzetto (2017), que em um curto prazo de tempo, foi possível a confirmação da correlação das duas doenças, premiando e reconhecendo pesquisadores que possibilitaram tais descobertas.

Da suspeita de que o vírus estava por trás dos casos de microcefalia até a caracterização da síndrome atribuída a ele, passou-se um tempo relativamente curto em termos de pesquisa científica, uma atividade que costuma funcionar em um ritmo mais lento, marcado pela disponibilidade de dinheiro e infraestrutura para os experimentos. O alerta soou nas maternidades de Recife no início de agosto de 2015 quando a neurologista pediátrica Vanessa van Der Linden e outros médicos pernambucanos começaram a identificar uma elevação atípica dos casos de microcefalia. No mês seguinte, o Ministério da Saúde pediu à epidemiologista Celina Turchi Martelli, do Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães, em Recife, que investigasse o problema. Ela contactou pesquisadores no país e no exterior e criou uma força-tarefa para estudar a conexão entre o aumento da

microcefalia e a infecção por zika – por seu trabalho, Celina foi eleita pela revista *Nature* em dezembro um dos 10 pesquisadores que fizeram a diferença em 2016. (ZORZETTO, 2017, p. 02).

A antropóloga Débora Diniz também foi premiada pela Revista americana *Foreign Policy*, colocando-a entre os cem maiores pensadores globais em 2016 com o seu estudo realizado no nordeste sobre a epidemia da Zika, no revelando o quanto é importante esses estudos tanto para a Ciência como busca por soluções emergências para os grupos sociais em situação vulnerável.

A atuação coletiva das mães ligadas por um diagnóstico médico, situando-as em socialidades biológicas, me aproximando dos debates contemporâneos de Paul Rabinow e Nicolas Rose, a respeito de projetos biotecnológicos e modernização da vida. As cidadanias articuladas pelas mães da UMA, em alguns momentos extrapolam a organização do Estado, organizando toda a sociedade civil por uma causa: a vida dos seus filhos. Instrumentalizam redes sociais virtuais e a mídia em prol de suas lutas, meios apropriados e acompanhados também por mim para a produção dos dados etnográficos.

O Estado nesta dissertação parece por vezes um personagem secundário, primeiro por causa da minha escolha metodológica e segundo por conta das próprias escolhas das mães que veem o Estado como um agente fundamental para a concessão dos seus direitos, porém englobam toda uma esfera ampla e complexa de instituições organizadas que careceria de um tempo a mais para conectar todas as redes envolvidas e ligadas à UMA.

O presente estudo certamente deixará lacunas, e essas ausências são representativas levando em conta a atualidade contemporânea dos sujeitos estudados e às diversas imprecisões que temos sobre o futuro da vida dos bebês, bem como os órgãos do Estado se articulam para atender a demanda emergente. Há uma riqueza de possibilidades de análises, mas ao mesmo tempo frágil pela celeridade de acontecimentos que englobam a realidade: esferas jurídicas, religiosas, econômicas e ambientais são exemplos.

Com as análises anteriores podemos pensar como as questões de tratamento e a ideia de profissionais especializados se concentra nas metrópoles, presente enquanto centro que disponibiliza tecnologias de saúde para as regiões periféricas, em particular, quando trata-se de um problema considerado global para pesquisadores e agentes de saúde. Neste caso, Recife tem sido o alvo das mobilidades das mães que viajam do interior durante horas para a efetivação do tratamento médico. As políticas públicas são produzidas no mesmo sentido, de dentro para fora, ou seja, pensadas para pessoas do

contexto urbano em direção às extremidades do Estado de Pernambuco. As discussões sobre a emergência que se configurou a epidemia da Zika e microcefalia, seguiam a mesma lógica, as políticas são pensadas nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste designando soluções sobre realidades em contexto específicos e muitas vezes desconhecidos e justificados de maneira geral com outros casos que nada dizem a respeito a dinâmica social sem precedentes.

Vejo ainda como um problema a hierarquização das regiões do Brasil, manifestas por exemplo, quando desconsideram a fala de Adriana Dias que correlacionava o vírus Zika à microcefalia desde o final de 2015, mas somente em abril de 2016 que a comunidade científica e o Estado reconhece a informação atribuindo à descoberta ao centro epidemiológico estadunidense. É preciso desmistificar as noções pormenores de “atraso” ou “menos desenvolvida” das regiões Norte e Nordeste do país, é preciso entender antes de tudo a formação sociohistórica do país e da formação dos polos de pesquisa, econômicos e políticos como formadores dessas perspectivas, sobretudo discriminatórias.

Por opção minha, não darei um ponto final nessa narrativa, apesar das invenções culturais aqui textualizadas e das representações das mães justapostas, trata-se de uma realidade em construção e acontecendo em tempo real e paralelamente à esta dissertação. Como visto durante os três encontros da UMA, há uma dinâmica social constante – os encontros iniciais com um tom mais festivo e de lazer e o terceiro narrativas politizadas e de institucionalização da entidade. Com o atual trabalho, planejo sair dos muros a Universidade (mesmo já tendo saído durante o trabalho de campo), isto é, sua principal utilidade –se assim as mães quiserem- poderá ser apropriado por elas para denunciar o desamparo do Estado e complementar as suas justificas de reivindicação.

Para o futuro, pretendo discutir a construção epistemológica de produção de Ciência com base na experiência das mães, e de como as políticas públicas são construídas em paralelo às reivindicações das mães da UMA. Ao produzir precedentes, os pesquisadores interessados na temática, não estarão dando contribuição somente aos seus respectivos campos do saber, estamos falando de pessoas contemporâneas à nós e que as suas esperanças são depositadas nesse retorno que as investigações possam trazer. Mesmo que possamos reconhecer a rapidez plausível de produção de conhecimento dada pelos pesquisadores, como aponta Zorzetto, e da criação da possível cura para gestantes infectadas por Zika, chamo atenção para o não esquecimento das famílias vítimas e que serviram de objetos para a confecção e alcance das descobertas. Agora o Estado precisa

volta-se para as famílias especiais e atender às suas demandas até a alfabetização como pertinente nos discursos maternos.

Por fim, o que me inquietou e me despertou para iniciar esta pesquisa, ainda me tira o sono, ao pensar que esta realidade possa ser esquecida. Se esta for minha *missão* enquanto pessoa (ou no sentido profissional enquanto antropólogo) como à mim atribuído pelas interlocutoras, eu provavelmente encontrarei a saída em breve. Por enquanto, eu sou um de muitas outras e outros que se disponibilizaram em apoiar a causa, brevemente espero trazer boas notícias e quem sabe analisar o processo de desconstrução e produção à novos sentidos produzidos com as desmitificações que se fazem necessária na sociedade, como vimos ao longo da etnografia, bem como a apropriação das políticas públicas do Estado como correspondente as necessidades das famílias especiais: sejam eles os pais ou as mães biológicas ou sociais – constituídos por laços consanguíneos ou por afinidades com seus respectivos anjos.

“Microcefalia é apenas um detalhe na beleza de um anjo”.

(União de Mães de Anjos).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Alfredo Wagner. Os quilombos e as novas Etnias. In: ODWYER, Eliane C. (Org.). **Quilombos: identidade étnica e territorialidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2002.

ALVAREZ, Sonia E. Politizando as relações de gênero e engendrando a democracia. In STEPAN, A. (Org.) **Democratizando o Brasil**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988;

ANDRADE, Gabriela; VAITSMAN, Jeni. Apoio Social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2002;

ARAÚJO, Fábio. **Do luto à luta: A experiência das mães do Acari**. Dissertação de mestrado: UFRJ. Programa de Pós-graduação de Antropologia e Sociologia. 2007;

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 1985;

BASTOS, Cristiana. **Ciência, poder, ação: as respostas à Sida**. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, 2002;

BECKER, Howard. **Outsiders: estudo da sociologia do desvio**. Rio de Janeiro: Zahar. 2008;

BEGNAMI, Patrícia. Crianças: os sujeitos das pesquisas antropológicas. **Revista UNAR**. Araras – SP. V. 4 N.1, 2010;

BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**: Porto Alegre. 2011;

BOURDIEU, Pierre. **A profissão do sociólogo: preliminares epistemológicas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999;

BRAZ, Camilo. Vestido de Antropólogo: nudez e corpo em clubes de sexo para homens. **Revista Bagoas**, n. 03, 2009;

BRITES, Jurema; FONSECA, Claudia. **As metamorfoses de um movimento social: mães de vítimas de violência no Brasil**. *Análise Social*; 2013;

BONETTI, Alinne de Lima. Etnografia, gênero e poder: Antropologia feminista em ação. **Mediações**, Londrina, V.14, n, 2, 2009;

_____. **Não basta ser mulher, tem de ter coragem: uma etnografia sobre gênero, poder, arrivismo feminino popular e o campo feminista de Recife (PE)**. Tese de Doutorado Unicamp, 2007;

BONETTI, Alinne; FLEISCHER, Soraya. **Entre saias justas e jogos de cintura**. Florianópolis. Ed: mulheres, Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2007;

BEAUVOIR, Simone. **O segundo sexo**. 4 edição. Difusão Europeia do livro, São Paulo, 1970;

CABRERA, Victoria. AYA, Viviana; CANO, Mauricio. Uma proposta antropológica para compreensão da resiliência nas crianças: as virtudes humanas. **Pers. Bioética**. [Online], 2012;

CAILLÉ, Alain. Dádiva, Care e saúde. **Sociologias**: Porto Alegre. 2014;

CAMPOY, Leonardo. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado das crianças autistas. **Política e Trabalho**, revista de Ciências Sociais. N.42; 2015;

CANESQUI, Ana Maria; BARSAGLINI, Reni. Apoio Social e saúde: pontos de vista das Ciências sociais e Humanas. **Ciência da saúde coletiva**, 17, 2012;

CARMONA, Cecília; COUTO, Vilma; SCORSOLINI, Fabio. A experiência de solidão e a rede de apoio social de idosas. **Psicologia em Estudo**. [Online]; 2014

CARVALHO, Maria; NUNES, Angela. Questões metodológicas e epistemológicas suscitadas pela antropologia da infância. In: **Encontro anual da ANPOCS**. Hotel Glória. Caxambu, MG. 2007;

CASELAS, José. **Figuras contemporâneas do biopoder**. Natal – RN: Saberes, 2009;

CARSTERN, J. **After Kinship**. Cambridge University Press: Cambridge, 2004;

CHAGAS, A. M. de R. **Avanços e Impedimentos para a Construção de uma Política Social para as Pessoas com Deficiência**. Dissertação de Mestrado 2006. 114 p. Programa de Pós-Graduação em Política Social. Universidade de Brasília. Brasília, 2006;

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2011;

COBB, S. (1976). Social Support as a Moderator of Stress. **Psychosomatic Medicine**, 38(5), 300-314;

COSTA, Maria de Fátima. **Da solidão e da condição: por um antropologia da solidão a partir da abordagem de Clarice Lispector e Martin Heidegger**. Tese de Doutorado. Recife: UFPE, 2007;

COUTO, Márcia Thereza. **Eu nem me reconheço daquela que eu era. (Re)definindo espaços: Mulheres, ação política e relações de gênero**. Dissertação de Mestrado. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 1996;

CRUZ, Fernanda. Da maternidade como invenção de novas possibilidades de vida: análise das experiências de jovens egressas de serviços de acolhimento institucional. **Civitas: Revista de Ciências Sociais**. 2015;

CSORDAS, T. “Embodiment as a Paradigma for Anthropology”. **Ethos** (18) (1) (Online);

CUNHA, Rivaldo; et. al. **Zika**: abordagem clínica na atenção básica. Fiocruz, Mato Grosso do Sul; 2016;

DINIZ, Débora. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. 1 Ed. Rio de Janeiro. Civilização brasileira, 2016;

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wenderson. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Revista Internacional de Direitos Humanos**. V. 6, n. 11, 2009;

DELEUZE, Gilles e GUATTARI, Félix. **Mil Platôs 4**. São Paulo. Editora: 34, 1997;

DUARTE, L. F. D. Pouca Vergonha, muita vergonha: sexo e moralidade entre as classes trabalhadoras urbanas. In: **Cultura e identidade operária**: aspecto da cultura em classes trabalhadoras. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro: Marco Zero. 1987;

DURKHEIM, Émile; MAUSS, Marcel. Algumas formas primitivas de classificação. In: Marcel Mauss. **Ensaio de Sociologia**. São Paulo: perspectiva, 1995;

EICKMAMNN, S; CARVALHO, M.; RAMOS, R.; ROCHA, M.; LINDEN, V. e SILVA, P. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. De Saúde Pública**. V. 32; Nº 7; Rio de Janeiro, 2016;

EVANS-PRITCHARD, E. Bruxaria, Oráculos e magia entre os azande. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2005;

FASSIN, Didier. 2004. Le corps exposé: essai d'économie morale d'illégitimité. In: **Le gouvernement des corps**. Paris: Éditions de l'EHESS.

FAVRET-SAADA, J. Ser afetado (tradução de Paula de Siqueira Lopes). **Cadernos de Campo**, n. 13, p. 155-161, 2005;

FIGUEIREDO, L. C. A fabricação do estranho: notas sobre uma hermenêutica 'negativa'. **Boletim de novidades** – Pulsional, 57, 1994;

FIGUEIREDO, Betânia. Os manuais de medicina e a circulação do saber no século XIX no Brasil: mediação entre o saber acadêmico e o saber popular. **Revista Educar**, Curitiba. Nº 25. Editora UFPR, 2005;

FONSECA, Cláudia. **Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares**. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRS, 2000;

_____. Da circulação de crianças à adoção internacional: questões de pertencimento e posse. **Cad. Pagu** [online], 2006;

_____. **Conceito de entidade familiar e seguridade social**. Porto Alegre: TRF-4º Região, 2007;

_____. O anonimato e o texto antropológico: Dilemas éticos e políticos da etnografia em “casa”. In: SCHUCH; VIEIRA e PETERS (orgs). **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2010;

FONSECA, Ingrid F. Antropóloga e seu marido no espaço de socialidade e lazer masculinos: problematizações acerca das questões metodológicas na abordagem etnográfica. In: **29ª Reunião Brasileira de Antropologia**, Natal, 2014;

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir**. Petrópolis: Vozes, 1987;

_____. **A microfísica do poder**. Tradução Roberto Machado. Rio de Janeiro: edições Graal, 1979;

FONTES, Breno. Redes Sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtornos mentais. **Política e Trabalho: Revista de Ciências Sociais**. 2007;

GARRO, Linda; MATTINGLY, Cheryl. **Narrative and the cultural construction of Illness and Healing**. V. 38, N. 06. 1994;

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978;

GERSCHHMAN, Silvia; SANTOS, Maria Angélica. O sistema único de saúde como desdobramento das políticas de saúde do século XX. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, 2006;

GIGLIO-JACQUEMOT, A. **Urgência e Emergência em saúde**: perspectivas de profissionais e usuários. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005;

GOFFMAN, Erving. **Estigma** – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Mathias Lambert, 2004;

GOLDMAN, Marcio. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, 2003;

GONZALES, S. Zika y Zikafobia: una página en construcccion. **Archivos de Pediatría del Uruguay**. V. 87, N.1; 2016;

HEILBORN, Maria Luiza. Fronteiras simbólicas: gênero, corpo e sexualidade. **Cadernos Cepia**, nº5, Rio de Janeiro, 2002;

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. 2004;

IZQUIERDO, María Jesús. **Del sexismo y La mercantilización del cuidado a su socialización**: Hacia uma política democrática del cuidado; Universitat Autònoma de Barcelona, 2004;

KAPPLER, Claude. **Monstros, demônios e encantamentos no fim da Idade Média**. São Paulo: Martins Fontes, 1994;

KITTAY, E. **Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency**. Routledge, 1999;

KOFES, Suely. Narrativas biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser? In: **Vidas e grafias: narrativas antropológicas, entre biografia e etnografia**. Rio de Janeiro: Lamparina e FAPERJ, 2015;

LACERDA, Paula. **O “caso dos meninos emasculados de Altamira”**: Polícia, justiça e movimento social/ Paula Mendes Lacerda. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: UFRJ/Museu Nacional, 2012;

LAGDON, Jean. 2007b. **The Symbolic Efficacy of Rituals**: 429 From Ritual to Performance. Mimeo;

LAGDON, Jean; MALUF, Sonia; FOLLÉR, Maj-Lis. Um balanço na antropologia da saúde no Brasil e seus diálogos com as antropologias mundiais. **Anuário Antropológico**, 2012;

LAGDON, Jean; WIIK, Flávio. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Lat-Am. Enfermagem**, 2010;

LAKOFF, G.; JOHNSON, M. (1991). **Metáforas de la vida cotidiana**. 2ª Ed. Colección Teorema, Ed. Catedra, Madri, Espanha;

LANDIM, Leilah. **Experiência Militante: histórias das assim chamadas ONGs. Lusotopie**, 2002;

LATOUR, Bruno. **Reagregando o social**: introdução à teoria Ator-Rede. Salvador: EdUFBA/ EDUSC, 2012;

LÉVI-STRAUSS, Claude. **O Pensamento Selvagem**. Companhia Editora Nacional. São Paulo, 1976;

LONGHI, Marcia Reis. Eu cuido dela e ela cuida de mim: reflexões sobre o cuidado a partir da narrativa de casais homossexuais sorodiscordantes. **Política e Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, 2015;

MARTINS, Rodrigo. **O Zika e o descaso da saúde pública**. Jornal eletrônico Carta Capital, 2016;

MARX, Karl. **O capital**. São Paulo: Centauro Editora, 2005;

MILLER, Daniel; SLATER, Don. Etnografia On e Off-line: Cibercafés em Trinidad. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 10, n. 21, p. 41-65, jan. /jun. 2004;

MIRANDA, M. A.; MARTINS, M. de S. **Maternagem**: Quando o bebê pede colo. São Paulo: Ministério da Educação – MEC, 2007

MONTARDO, Sandra. **Redes Temáticas na Web e biossocialidade on-line**. In: Encontro da Associação Nacional de Programas de Pós-Graduação em Comunicação. 18, Anais. Belo Horizonte, 2009;

MOREIRA, Rita. Mulheres, Educação e Maternagem. In: **IX Seminário nacional de estudos e Pesquisas “História, Sociedade e Educação no Brasil”**. João Pessoa, 2012;

MOURA, Beatriz. Oferta para a cabocla: os sentidos sociais do dinheiro em uma loja de artigos afro-religiosos. **Novos Debates**. V.2 N.2; 2016;

NUNES, João; PIMENTA, Denise. A Epidemia de Zika e os limites da saúde Global. **Lua Nova**, São Paulo, 98: 21-46; 2016;

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. As categorias do entendimento na formação antropológica. **Anuário Antropológico**; 1981;

PATERMAN, Carole. **O contrato sexual**. Trad. Marta Avancini. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993;

PETRYNA, Adriana. Sarcophagus: Chernobyl in Historical Light. **Cultural anthropology** 10 (2): 196-220;

PIERRET, J. The Illness experience: state of knowledge and perspectives research. **Sociology of Health and Illness**. Silver Anniversary Issue; 2003;

PIRES, Flávia. Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidade metodológicas na pesquisa metodológica. **Revista de Antropologia**. São Paulo, USP, v. 50, nº 1, 2007;

RABINOW, Paul; DAN-COHEN, Talia. **A Machine to Make A Future**. Biotech Chronicles, Princeton and Oxford, Princeton University Press; 2005;

_____. Representações são fatos sociais: modernidade e pós-modernidade em antropologia. In: **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1999;

RABINOW, Paul; ROSE, Nicolas. O conceito de biopoder hoje. **Política e trabalho**: Revista de Ciências Sociais. 2006;

RIBEIRO, Thaísa. **Culpabilidade e Função**: Análise Crítica da Teoria da Culpabilidade em Gunther Jakobs/ Thaísa Ribeiro. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 2014;

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida**: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus. 2013;

SAHLINS, Marshall. **Metáforas históricas e realidades míticas**. Estrutura nos primórdios da história do reino das ilhas Sandwich. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2008;

SANTOS, Ricardo; GIBBSON, Sabra; BELTRAO, Jane. **Identidades emergentes, genética e saúde**. Perspectivas antropológicas. Fiocruz: Rio de Janeiro, 2012;

SCAVONE, Lucila. **Maternidade**: transformações na família e nas relações de gênero. Departamento de Sociologia, UNESP, 2001;

SCOTT, Russel Parry. O homem na matrifocalidade: gênero, percepção, e experiência do domínio doméstico. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, 1990;

SILVA, Antônio. **Pelas Beiradas**: duas décadas do ECA em Catingueira-PB. Dissertação de mestrado, UFPB/CCHL. João Pessoa, 2013;

STEFANELLO, Juliana. **Crenças e tabus relacionados ao cuidado no pós-parto**: o significado para um grupo de mulheres. Dissertação de mestrado. Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (EERP-USP), 2005;

STRATHERN, Marylin. Os limites da autoantropologia. In: **Efeito Etnográfico**. São Paulo, Cosac Naify, 2014;

SONTAG, Susan. **A Doença como Metáfora**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007;

STELLIN, Regina; MONTEIRO, Camila; ALBUQUEQUE, Renata; MARQUES, Claudia. Processos de construção da maternagem e feminilidade. **Estilos da Clínica**. 2011;

OLIVEIRA, Luís R. C. de. “A antropologia e seus compromissos ou responsabilidades éticas”. In: S. Fleischer e P. Schuch (org.), **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: LetrasLivres/Editora UnB; 2010;

VAN DER GEEST, S.; WHITE, S. O encanto dos medicamentos: metáforas e metonímias. **Sociedade e Cultura**. Goiânia, v. 14, n. 2, p. 457-472, jul. /dez. 2011;

VALLE, Carlos G. O. do. Corpo, Doença e Biomedicina: uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/AIDS. **Vivência**, Natal, n. 35, 2010;

_____. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. **Vivência**: Revista de Antropologia. Natal: UFRN, 2013;

VELHO, Gilberto. **Desvio e divergência**: uma crítica da patologia social/ Gilberto Velho, organizador -. 8. Ed. – Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. 2003;

VIANNA, Adriana; FARIAS, Juliana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. **Cadernos Pagu**; 2011;

WAGNER, R. **A invenção da cultura**. São Paulo: Cosac Naify, 2010;

WACQUANT, L. **Corpo e Alma**: Notas Etnográficas de um Aprendiz de Boxe. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002;

XENOFONTE. **Econômico**. São Paulo: Martins Fonte, 1999;

ZALUAR, Alba. Pesquisando no Perigo: etnografias voluntárias e não acidentais. **Revista Mana**, V. 1, nº 2, Rio de Janeiro, 2009;

ZORZETO, Ricardo. **Zika em expansão**. Pesquisa Fapesp. [Online], 2016. Disponível em <http://revistapesquisa.fapesp.br/2016/02/19/zika-em-expansao>. Acessado em 10 de janeiro de 2017.

FILMOGRAFIA

ZIKA. Direção: Débora Diniz. Produção: Luciana Brito e Sinara Gumiere. Brasília-DF. Itinerante filmes. 29 min, 2016.

MATERIAL JORNALÍSTICO

CAPITAL NEWS. **Instituto americano reconhece relação do vírus zika e microcefalia.** Disponível em: <http://capitalnews.com.br/saude/instituto-americano-reconhece-relacao-do-virus-zika-e-microcefalia/290274> > Data de acesso: 20 de abril de 2016;

UNICEF. **História de vida de uma mãe inspiradora: lutas contra sombras do zika.** Disponível em: <http://maplebear.com.br/hug/noticia/historia-de-vida-uma-mae-inspiradora-luta-contrasombras-do-zika>. > Data de acesso: 21 de novembro de 2016;

FOLHA PE. **União que atende famílias com crianças com microcefalia pede ajuda.** Disponível em: <http://www.folhape.com.br/noticias/noticias/cotidiano/2016/11/18/NWS,6911,70,449,NOTICIAS,2190-UNIAO-QUE-ATENDE-FAMILIAS-COM-CRIANCA-COM-MICROCEFALIA-PEDE-AJUDA.aspx>. > Data de acesso: 10 de janeiro de 2017;

ONU BR. **Mães de filhos com microcefalia pedem mais direitos e serviços para crianças com microcefalia em Pernambuco.** Disponível em: <https://nacoesunidas.org/maes-de-filhos-com-microcefalia-pedem-mais-direitos-e-servicos-para-criancas-em-pernambuco/> > Data de Acesso: 20 de setembro de 2016;

ONU BR. **Zika: a epidemia da desigualdade.** Disponível em: <https://nacoesunidas.org/unfpa-zika-a-epidemia-da-desigualdade/>> Data de acesso: 10 de janeiro de 2017;

TV JORNAL. **Conheça a história das mulheres que tiveram os destinos cruzados pela microcefalia.** Disponível em: <http://tvjornal.ne10.uol.com.br/noticia/ultimas/2016/03/08/conheca-a-historia-de-mulheres-que-tiveram-os-destinos-cruzados-pela-microcefalia-23293.php>> Data de acesso: 20 de julho de 2016;

UOL NOTÍCIAS. **Famílias enfrentam desafios na busca por tratamentos.** Disponível em: <http://blogs.ne10.uol.com.br/casasaudavel/2016/10/25/microcefalia-familias-enfrentam-desafios-na-busca-por-tratamento/>> Data de acesso: 28 de novembro de 2016;

UOL NOTÍCIAS. **Microcéfalos de Pernambuco tem irritação, epilepsia e rara atrofia.** Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2016/02/29/bebes-microcefalos-de-pe-tem-irritacao-epilepsia-e-rara-atrofia.htm>> Data de acesso: 10 de julho de 2016;

G1. **Crianças com microcefalia receberão estímulos até os 3 anos.** Disponível em: <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/12/criancas-com-microcefalia-receberao-estimulo-ate-os-3-anos-diz-ministerio.html>> Data de acesso: 02 de fevereiro de 2016;

G1. **Vírus da Zika é a principal hipótese para aumento de microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/11/virus-zika-e-principal-hipotese-para-aumento-de-microcefalia-diz-saude.html> > Data de acesso: 08 de abril de 2016;

G1. **Não muda em nada o amor.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pi/piaui/noticia/2015/11/nao-muda-em-nada-o-amor-diz-casal-que-adotou-crianca-com-microcefalia.html> > Data de acesso: 02 de fevereiro de 2016;

G1. **Conheça a família que adotou um bebê com microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/paraiba/videos/v/conheca-a-familia-que-adotou-um-bebe-com-microcefalia/4896685/> > Data de acesso: 08 de maio de 2016;

G1 PARAÍBA. **Após um ano do surto na Paraíba bebês seguem tratamento.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2016/10/apos-um-ano-do-surto-na-pb-bebes-com-microcefalia-seguem-tratamento.html> > Data de acesso: 10 de outubro de 2016;

G1 PARAÍBA. **Paraíba tem 170 casos confirmados de microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2016/10/paraiba-tem-170-casos-confirmados-de-microcefalia-diz-saude-estadual.html> > Data de acesso: 03 de janeiro de 2017;

G1 PARAÍBA. **Famílias de bebês com microcefalia ganham kits para tratamento.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2016/11/familias-de-bebes-com-microcefalia-ganham-kits-para-tratamento-na-pb.html> > Data de acesso: 20 de novembro de 2016;

G1 PARAÍBA. **Casos confirmados de microcefalia na Paraíba.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2016/12/numero-de-casos-confirmados-de-microcefalia-na-paraiba-sobe-para-189.html> > 03 de janeiro de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Casos confirmados de zika em Pernambuco quintuplicam em uma semana.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/paraiba/noticia/2016/06/casos-confirmados-de-zika-em-pe-quintuplicam-em-uma-semana.html> > 09 de julho de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Após exames Pernambuco descarta 76 casos notificados de microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/paraiba/noticia/2016/06/apos-exames-pe-descarta-76-de-casos-notificados-de-microcefalia.html> > 09 de julho de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Sobe números de casos confirmados em Pernambuco.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/paraiba/noticia/2016/05/microcefalia-confirmacoes-de-casos-em-pernambuco-sobem-para-359.html> > 09 de julho de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Mães de bebês com microcefalia em Pernambuco enfrentam longos deslocamentos.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/paraiba/noticia/2016/02/maes-de-bebes-com-microcefalia-em-pe-enfrentam-longos-deslocamentos.html> > Data de acesso: 03 de março de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Mães de bebês com microcefalia relatam agressões e preconceito.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/paraiba/noticia/2016/06/maes-de-bebes-com-microcefalia-relatam-agressoes-e-preconceito.html> > Data de acesso: 03 de julho de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **União de Mães de Anjos comemora um ano de existência.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 08 de janeiro de 2017;

G1 PERNAMBUCO. **Vou lutar por uma sociedade inclusiva – diz mãe de bebê com microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/>. Data de acesso: 09 de novembro de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Pernambuco tem 22% dos casos confirmados de microcefalia em todo o Brasil.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 17 de julho de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **PE tem diagnóstico confirmado em quase 400 bebês.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 08 de agosto de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **PE confirma 215 casos de microcefalia dos 1.672 notificados.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 05 de março de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Casos notificados de microcefalia chegam a 1.031 em Pernambuco.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 15 de fevereiro de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Mães de bebês com microcefalia são exemplos de dedicação aos filhos.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 13 de junho de 2016;

G1 Pernambuco. **ALEPE fará relatório com dramas de mães de bebês com microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 10 de maio de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Profissionais de saúde de PE passam por capacitação sobre microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 20 de agosto de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Em PE, 450 crianças com microcefalia recebem o benefício do INSS.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/maes-de-anjo-comemora-um-ano-de-existencia/5543488/> > Data de acesso: 01 de dezembro de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Mutirão do INSS busca agilizar benefício de mães de bebês com microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pernambuco/videos/v/mutirao-do-inss-busca-agilizar-beneficios-de-maes-de-bebes-com-microcefalia/4878568/> > Data de acesso: 10 de novembro de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Mutirão de microcefalia tem meta de atender 117 bebês no Recife.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pernambuco/noticia/2016/11/mutirao-de-microcefalia-tem-como-meta-atender-117-bebes-nesta-quarta.html> > Data de acesso: 21 de dezembro de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Bebês com microcefalia recebem óculos de grau em mutirão.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pernambuco/videos/v/bebes-com-microcefalia-recebem-oculos-de-grau-durante-mutirao/5423711/> > Data de acesso: 13 de dezembro de 2016;

G1 PERNAMBUCO. **Governo de Pernambuco lança campanha de apoio às crianças com microcefalia.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pernambuco/noticia/2016/07/governo-de-pe-lanca-campanha-de-apoio-criancas-com-microcefalia.html> > 30 de julho de 2016;

G1 PIAUÍ. **Vídeo de bebês com microcefalia faz sucesso na web e quebra paradigmas.** Disponível em: <http://g1.globo.com/pi/piaui/noticia/2016/10/video-de-bebes-com-microcefalia-faz-sucesso-na-web-e-quebra-paradigmas.html> > 28 de novembro de 2016;

ESTADÃO. **Vítimas da microcefalia enfrentam abandono das famílias.** Disponível em: <http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,no-nordeste--vitimas-da-microcefalia-enfrentam-o-abandono-das-familias,10000018784> > Data de acesso: 29 de julho de 2016;

BBC BRASIL. **Bebê símbolo da microcefalia no Brasil** Disponível em: http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/02/160217_microcefalia_solange_balde_cc > Data de acesso: 03 de março de 2016;

BBC BRASIL. **Caso das mães com microcefalia em Recife.** Disponível em: http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/01/160108_mae_microcefalia_recife_cc > Data de acesso: 03 de março de 2016;

UOL NOTÍCIAS. **Sobre amor e microcefalia:** Conheça a história da União de mães de anjos. Disponível em: <http://m.radiojornal.ne10.uol.com.br/noticia/2016/03/09/sobre-amor-e-microcefalia-conheca-a-historia-de-uniao-das-maes-de-pequenos-anjos--45332> > Data de acesso: 10 de maio de 2016;

DIÁRIO DE PERNAMBUCO. **Em Nome do Pai.** Disponível em: <http://blogs.diariodepernambuco.com.br/emnomedopai/> > Data de acesso: 08 de novembro de 2016;

GOVERNO DE PERNAMBUCO. **Receba com Amor.** Disponível em: <https://recebacomamor.com.br/> > Data de acesso: 03 de dezembro de 2016;

PROFISSÃO REPORTER. **Impacto do aedes aegypti na vida do brasileiro**. Disponível em: <http://g1.globo.com/profissao-reporter/noticia/2016/04/profissao-reporter-mostra-o-impacto-do-aedes-aegypti-na-vida-do-brasileiro.html>. Data de Acesso: 10 de agosto de 2016.