

## DOSSIÊ



# Segurar, Caminhar e Falar

notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE

Soraya FLEISCHER, *Universidade de Brasília*

---

A partir de ações aparentemente simples, como “segurar”, “caminhar” e “falar”, esse artigo pretende pensar como as “mães de micro” vinham lidando com a companhia e o cuidado de seus filhos portadores da síndrome congênita do vírus Zika. Proponho que uma epidemia também possa ser pensada, a partir do olhar da Antropologia, pelas ações e práticas miúdas e cotidianas protagonizadas por aquelas pessoas que, majoritariamente, têm se incumbido dos cuidados de suas vítimas. Algumas dessas mulheres da cidade do Recife/PE lançaram outras questões para compreender seus filhos, para além da deficiência mais evidente em seus corpos. Elas apresentam outras frentes de “luta” necessárias diante dessa experiência.

**PALAVRAS-CHAVE:** Síndrome Congênita do Vírus Zika. Recife. Antropologia.

---



## A antropologia feita em casa

No domingo em que viajaria para uma temporada de trabalho de campo no Recife, eu estava às voltas pela casa. Tentando incluir na mala todos os itens que eu tinha listado, lembrando de vários outros detalhes de repelente de insetos a adaptadores de tomada. Eu parava, vez ou outra, para dar atenção e brincar com a minha filha de seis anos que, sabendo de minha eminente partida, estava ansiosa por ter que passar uma quinzena longe da mãe. No momento em que eu fui até o computador para encontrar e anotar os endereços e contatos das pessoas que eu visitaria, Cecília se aproximou novamente de mim. Havia uma foto de uma mulher e seu filho no colo e eu comecei um diálogo para tornar a pesquisa e a viagem mais palpáveis e próximas para ela:

Soraya: Filha, essa é uma das pessoas que eu vou conhecer no Recife. Essa eu vou visitar amanhã, veja só.

Cecília: Quem é esse com ela?

S: É o filho dela.

C: (Em silêncio, analisando a foto). Ele é muito feio.

S: (Eu me surpreendo com a franqueza dela). É? Você achou? Por que você o achou feio?

C: A cabeça dele é muito grande.

S: (Eu me surpreendo ainda mais). Como assim, filha? O que você quer dizer?

C: Ele é adolescente? Ele é grande já? Por que está no colo da mãe assim?

S: Ele é bebê, filha. Pequeninho. Por isso está no colo da mãe dele.

C: Ele não parece bebê. Parece grande. Acho que ele não é bebê, mamãe.

Geralmente, quando as pessoas descrevem e/ou comentam sobre as crianças acometidas com o que hoje se convencionou chamar de “síndrome congênita do vírus zika”, a cabeça “pequena” é a principal característica apontada. Na conversa acima, eu me deparei com outra percepção. Cecília me tirou do eixo, sacodiu minhas certezas. Ela deixou o escritório e foi encontrar outra brincadeira. Eu fiquei ali, olhando para



aquela criança na foto e tentando entender como minha filha poderia ter visto macro em vez de microcefalia. Como a imagem tinha lhe despertado justamente a sensação contrária do que comumente se via e se falava a partir da intensidade midiática despertada pela epidemia do Zika vírus? A proporção da cabeça para o corpo adulto é, geralmente, de 6 ou 7 vezes. No bebê, a cabeça corresponde a um terço apenas. Com a cabeça pequena, dava a impressão, pelo que eu entendi do raciocínio visual de Cecília, de que já fosse uma criança maior. Mas, no colo, ele remetia ao mundo dos bebês. E talvez, por isso, ela tenha ficado confusa: a cabeça mais proporcional ao corpo dava a impressão de ser uma criança maior e mais velha. Mas uma criança grande não deveria estar no colo. A cabeça lhe confundia, mas não por conta de uma deficiência ou anomalia, mas por conta das ações que ela imaginava “corretas” para cada idade. É bom lembrar que tudo que é relacionado ao mundo dos bebês é, nesse momento, a alteridade máxima à Cecília e aos seus amigos. Eles não querem ser identificados ou chamados de bebês. Eles se percebem maiores e mais sagazes do que os bebês. Por isso, aquela criança da foto lhe despertava incômodo, era uma criança mais velha, talvez até próxima de sua idade, mas que ainda estava na fase de depender do colo materno.

Não era, portanto, pela chave da deficiência que Cecília percebia aquele menino da foto. Uma criança, ao olhar outra, notava ainda outros aspectos invisíveis aos meus olhos de adulta. Ela me provocava a olhar para aquela e as demais crianças que eu conheceria em minha viagem de campo para além de seu perímetro cefálico. Ela relativizava a centralidade com que eu havia encapsulado a diferença. Cecília me fazia pensar em outras explicações possíveis, não necessariamente passando pela deficiência. Assim, ela me ensinava antropologia:

Não se trata de se tornar no que é o outro, de se perder nele, mas de se dar a oportunidade ou mais que isso o privilégio, de constatar que ele não é completamente estranho para mim e que o que ele vive, mesmo se isso me parece estranho, não é mais que uma variante da infinidade das expressões e realidades humanas. De sentir, visceralmente e mentalmente, a minha proximidade com ele; de abrir vias para viver e construir em conjunto, sem impor os meus próprios modelos, para que a distância entre ele e eu se amenize e que o isolamento se rompa. Numa palavra, persuadir-se que nada mudará se nós não mudarmos o nosso imaginário sobre o outro. (Gardou, 2006: 55).

E Cecília também me lembrava o que os estudos de deficiência têm nos mostrado, ao partirem de uma mirada social para a questão (e



não uma mirada biomédica, que prioriza a lesão acima de tudo), para pensar como o mundo é insuficientemente sensível e adaptado para dar conta das demandas e particularidades dessas pessoas (Mello e Nuernberg, 2012; Diniz, 2003). Como parecia tentar me mostrar minha filha, esses estudos também deslocam a diferença para outros atores e espaços.

Depois de chegar ao Recife, fui notando que a chave da deficiência abria muitas outras discussões. Tanto Cecilia quanto as mulheres que eu conheci em campo chacoalharam as primeiras impressões que eu tinha começado a esboçar sobre a pesquisa. A diferença, portanto, não precisava ser necessariamente classificada dentro da chave biomédica. A diferença não precisava ser compreendida como deficiência. Mais importante, ela não é algo evidente, mas construído relacional e contextualmente. Do ponto de vista de uma criança de seis anos, aquele menino da foto não era *a priori* “deficiente” e nem tinha uma cabeça necessariamente “pequena”. Ele apenas parecia manhoso, criançola, se comportando de modo diferente do que se esperava de uma criança maior. A seguir, como pretendo mostrar, as mulheres que conheci no Recife também me lançaram outras questões para compreender seus filhos. A partir de ações aparentemente simples, como “segurar”, “caminhar” e “falar”, esse artigo pretende pensar como as “mães de micro” vinham lidando com a companhia e o cuidado de seus filhos portadores da síndrome congênita do vírus Zika. Proponho que uma epidemia também possa ser pensada, a partir do olhar da Antropologia, pelas ações e práticas miúdas e cotidianas protagonizadas por aquelas pessoas que, majoritariamente, têm se incumbido dos cuidados de suas vítimas.

## **A antropologia feita com as “mães da micro”**

Desde 2015, quando as notícias começaram a chegar intensamente sobre a epidemia do vírus Zika e de suas várias consequências sobre a saúde de fetos, bebês, adultos e idosos, eu e Rosamaria Carneiro, uma colega antropóloga também da Universidade de Brasília, temos procurado oportunidades para financiar, organizar e produzir pesquisa sobre todo esse fenômeno a partir do olhar da



Antropologia.<sup>1</sup> Desenhamos um projeto que nos permite ir uma quinzena a cada semestre ao Recife, epicentro da epidemia (Vargas et al, 2016: 692). Assim começamos em 2016 e assim pretendemos continuar até, pelo menos, 2019. A ideia é poder encontrar um mesmo rol de mulheres ao longo dos anos, nas diferentes etapas e desafios enfrentados pelos seus filhos, diagnosticados com a síndrome congênita do Zika. O intuito é oferecer uma companhia diacrônica, em vez de um mergulho efêmero como a mídia ofereceu até pouco tempo atrás (Aguiar e Araújo, 2016). É também um desenho metodológico que responde às demandas dessas mulheres, que perceberam com clareza o sumiço dos jornalistas e emissoras de website, rádio e televisão. Por fim, vamos acompanhadas de estudantes de graduação, num claro intuito de pesquisa, mas também de formação e docência.

Os primeiros contatos, já que somos de outra cidade, foi através de um blog organizado por uma publicitária local<sup>2</sup>. Ali, na expectativa de angariar recursos, há os contatos postais de várias mulheres. Escrevemos cartas manuscritas para duas dezenas delas, recebemos respostas de três ou quatro e daí começamos a nos aproximar de seus cotidianos na capital pernambucana. Elas aceitaram visitas, perguntas, conversas e, para minha surpresa, também equipamentos de gravação e fotografia. Gentilmente, nos indicaram outras mulheres na mesma condição e assim temos aberto uma rede de contatos. A cada vez que voltamos à cidade, passamos os primeiros dias revisitando as mulheres que já conhecemos e acrescentamos à nossa lista outras por elas indicadas. Empreendo, portanto, uma abordagem etnográfica, utilizo artefatos simples como caderno de notas que, à vista de todos, vão servindo também como instrumentos de consentimento e depois, à noite, viram diários de campo descritivos e densos. Eventualmente, entrevistas são gravadas e transcritas, especialmente quando temos menos tempo com aquela mulher, devido à agenda do filho e contexto familiar, de trabalho ou mesmo da própria entrevista.

---

1 O projeto em questão se intitula “Microcefalia, deficiência e cuidados: Um estudo antropológico sobre os impactos da síndrome congênita do vírus Zika no estado de Pernambuco”. Aproveito para agradecer pelo financiamento que nos foi oferecido pela FINATEC, Departamento de Antropologia e Laboratório de Imagem e Registro de Interações Sociais (IRIS), todos da Universidade de Brasília; pela parceria intensa, delicada e afetiva de Rosamaria Carneiro; e pela presença da equipe de pesquisadoras graduandas à época, Yazmin Safatle, Veronica Milhome, Beatriz Morais, Thais Souza, Mariah Albuquerque, Lays Lira, Fernanda Vieira e Raquel Lustosa.

2 <http://cabecaecoracao.com/>



Uma das primeiras mulheres que conheci foi uma jovem mulher que aqui chamarei de Melissa. E hoje percebo com nitidez como ela, de pronto, nos colocou em contato com as principais dificuldades que essas “mães de micro”, como elas se definem, estavam vivenciando naquela época em que a maioria das crianças aniversariava, em meados de outubro de 2016. Aqui, inspirada por abordagens textuais que elegem uma personagem para abordar com mais parcimônia e para ajudar a ampliar mais sentidos imagináveis (Manica, 2009; Fleischer, 2011), contarei um pouco da história de Melissa e sua experiência recente com a microcefalia, especialmente o “segurar”, o “caminhar” e o “falar” como práticas de cuidado e politização de uma situação familiar. Sigo uma recomendação generalizada, que pode ser assim colocada: “A boa etnografia depende, antes de tudo, do ‘poder da imaginação científica de nos colocar em contato com as vidas de estranhos’ (Geertz, 1973: 6), – “estranhos”, não simplesmente no sentido de etnia, classe, sexo ou idade, mas também em termos de experiência. Não somente com mulheres veladas no Islã, mas também com anões, vasectomizados, ou vendedores de picolé que passam na esquina de nossa casa” (Fonseca, 2008, p. 49). “Colocar em contato” para ter a chance de conhecer, de se aproximar e, mais do que tudo, de se deixar permear, sensibilizar e aprender.

Um ônibus levou nossa equipe de três pesquisadoras diretamente para dentro do bairro onde Melissa morava, um dos maiores e mais populosos dentro dos perímetros urbanos do Recife.<sup>3</sup> Era um dia de feriado, com muitas lojas fechadas pela “cidade”, mas com o frege de sempre no “bairro”, duas categorias com quais se referiam ao centro e à periferia, respectivamente. Mulheres comprando um último ingrediente para preparar o almoço, entregadores de gás, crianças soltando pipa, idosos sentados à soleira da porta observando o movimento. Era um dia de sol intenso e muito calor. As ruas eram sinuosas e o ônibus passava apertado por certas vias, quase colando o vidro de onde eu estava sentada às varandinhas ou lajes das casas. Muitos sobrados de dois ou três andares, com pintura colorida ou só no reboco. Carros, motos e muitas bicicletas se movimentando por todo lado. Com nossos mapas digitais em mãos, ajudamos o motorista a encontrar pontos de referência próximos da rua onde precisávamos ficar. As igrejas evangélicas e as padarias eram muitas e não ajudavam na

---

3 Aproveito para agradecer pela companhia leve, criativa e produtiva de Fernanda Vieira e Lays Lira durante especificamente essa temporada de pesquisa de campo no Recife em outubro de 2016.



geolocalização. Um supermercado solucionou o problema e, então, agradecemos e descemos. A rua se abria em uma das muitas escadarias que por ali notei. Depois de uma centena de degraus, quando paramos para descansar por um momento, vi que o número da casa correspondia ao endereço que eu tinha anotado no caderno. A casa de Melissa, que se abria numa fresca e ampla varanda, ficava bem na altura em que o fôlego faltava e onde a vista alcançava um belo panorama do bairro repleto de cimento, mas ainda muito arborizado.

## Segurar

Como chegamos alguns minutos antes do combinado, Melissa ainda estava fazendo faxina na casa. Nos recebeu na sala de estar e pediu que esperássemos um pouco. Seus pais não estavam em casa, só depois descobri que também caminhavam progressivamente para o desemprego. Seu irmão dormia com a namorada num quarto ao lado. Uma outra irmã, já casada, vivia em um município contíguo, bem como o ex-marido de Melissa que, àquela altura, tinha sido deixado por ela diante de um relacionamento às escondidas que ele mantinha com a babá do caçula. O filho mais velho de Melissa, de 4 anos, nos fez companhia e nos convidou para assistir o filme que passava numa grande tela plana de televisão. O segundo filho, de dois anos, estava de fraldas ao fundo do corredor e esquivou-se tímido. Depois, vi Melissa pegar o caçula Diogo de dentro do berço, lhe dar um banho e perfumar-lhe. Trouxe até a sala e me estendeu a criança, “Segura o Diogo para mim enquanto eu acabo de ajeitar as coisas lá dentro”. Essa foi uma das primeiras dicas sobre o mundo da micro. Segurar a criança, ser capaz de acomodá-la nos braços ou sobre o colo, acolher e transmitir-lhe segurança eram habilidades esperadas e dispensadas a qualquer criança pequena que ainda não caminhasse ou engatinhasse. Aceitar a oferta feita por aquela mãe, prontamente estender os braços e assumir temporariamente o cuidado dessa criança comunicava respeito. “Segurar” era não repelir, não discriminar, não tratar a criança a partir de sua diferença. Aos poucos, eu notava que oferecer proximidade corporal à criança era requisito importante na aproximação e relação de confiança e criava condições e abertura para um diálogo poder seguir.

Diogo ficou calminho no meu colo, estava bem cheiroso e fresquinho por ter acabado de sair do banho. Vestia apenas uma fralda, dado o calor equatorial do Recife. Ele tinha pouco mais de um ano.



Contava com a musculatura dos braços e pernas muito forte. Mas o pescoço pendia um pouco sem estrutura, sem que ele conseguisse ver o mundo ao seu redor exatamente de frente. Depois que sua mãe lhe colocou os pequenos óculos azuis, ele pareceu mais interessado pelo cenário ao redor. Cabelos encaracolados fininhos, macios e castanhos cobriam-lhe a cabeça. Eu estava impressionada com a calma de Diogo em meu colo, colo estranho e novo para ele. “Ele vai com todo mundo. Não acha nada ruim”, a mãe explicou. Diogo era sociável, dócil, simpático, suponho ser o que ela queria dizer. Ao ler as reações e humores do filho, Melissa ia traduzindo-o para o mundo externo, como geralmente fazemos com crianças que ainda não utilizam das palavras para se comunicar. Mas ela também, ao mesmo tempo, ia construindo a persona pública de Diogo e trazendo-o sempre para dentro de categorias familiares, humanizando-o diante de plateias inexperientes ou pouco afeitas com a microcefalia, como eu fui entendendo ser constantemente necessário fazer.

Melissa também foi tomar um banho, colocar uma roupa limpa, aprumar o cabelo. Minutos depois veio e se sentou no sofá à nossa frente. Pouco mais de vinte anos, óculos com lentes espessas, cabelos loiros e olhos claros. Ao contar sobre as terapias e atividades que Diogo realizava, como tantas outras mulheres que por ali conheci, Melissa comentou sobre algumas das profissionais que atendiam seu filho nas clínicas, públicas e privadas, de reabilitação em fonoaudiologia, fisioterapia, hidroterapia, oftalmologia etc. Ela relatou:

Na fisio, a médica falava e falava. Falava em grupo para todas nós, as mães de micro. Mas eu queria ação, queria que ela me ensinasse o que eu deveria fazer em casa. Eu dizia para ela, “Pegue meu filho, segure ele. Faça o exercício com ele, me mostre”. Eu não queria que ela só falasse, eu queria que ela sentisse como era o meu filho, como era o corpinho dele. “Veja como é o corpo dele”, eu dizia para ela.

Melissa queria aprender sobre a tecnologia de reabilitação para reforçar e repetir os exercícios em casa, prolongar os efeitos terapêuticos para além dos trinta minutos que recebia algumas vezes por semana na clínica. Mas ali, desejava continuar aprendendo como vinha fazendo em casa, na intimidade e convivência diária com o filho: pelo tato, pela manipulação de seu corpo e membros, ao perceber sua pele e musculatura. Melissa informava, médica e agora antropóloga a um só tempo, como “segurar” era uma prática importante para conhecer aquelas “crianças com micro”. Era pela proximidade entre os corpos que



conhecimento e transformação mútuos poderiam acontecer. Melissa se ressentia de profissionais de saúde que só falavam, mas a questão não era somente a oralidade ser a forma de comunicação, mas, sobretudo, a distância que o falar promovia do sentir, tocar, aceitar o corpo daquela criança diferente. Não segurar era, de uma forma ou outra, estranhar, repelir, declinar.

Ela parecia demonstrar a importância de estar em um ambiente de confiança, onde uma premissa compartilhada por todos era a aceitação do seu filho exatamente com o corpo que lhe pertencia. A menção à “deficiência” ia, aos poucos, dissipando-se de alguma forma para ações práticas, para narrativas fisioterápicas sobre tendões ou ossos, para a convivência cotidiana que acontecia dentro e fora das instituições que Melissa e dezenas de outras mães também frequentavam. E, ao se conhecerem nas clínicas e perceberem os filhos com diagnósticos similares, essas mulheres iam passando a outros assuntos que não necessariamente a microcefalia somente. Fixavam-se em outros detalhes – à marca de leite, a melhor fonoaudióloga do hospital, o local onde fraldas estavam sendo distribuídas gratuitamente – e o filho ia se tornando cada vez menos “diferente”, cada vez mais semelhante às crianças circundantes. Nesses momentos, questões sobre a circulação pelos ônibus da cidade, o direito aos serviços de saúde, as dificuldades financeiras para comprar um tipo específico de leite, por exemplo, relacionavam-se mais à maternidade em geral do que à deficiência em específico.

Mais para o final dessa visita, Diogo discretamente mudou de humor. Começou a se mexer no meu colo, reclamar de alguma coisa. Rapidamente, Melissa declarou, “Ah, ele está com fome. Está na hora de ele comer”. Foi até a cozinha e, do sofá onde nos encontrávamos, eu pude vê-la pegar uma mamadeira limpa, colocar algumas colherinhas de leite em pó, completar com água e sacudir. Veio até mim, retirou Diogo de meu colo e sentou-se com ele no lugar onde estava antes. Ele sugou rapidamente por alguns minutos e depois Melissa percebeu que ele estava se engasgando. “Ele foi gostar justo dessas mamadeiras baratas, que junta tudo no bico e não sai direito o leite”. Retirou o objeto da boca do filho. Ele não chorou, ficou olhando para a mãe pacientemente. Ela então apertou o bico e retirou o grumo de leite que ali havia se acumulado. Diogo, com suas preferências de mamadeira e leite atendidas, continuou a mamar tranquilamente depois disso.



Eu imaginei que os tantos tipos de mamadeira, de leite, de sucção tinham sido observados e aprendidos com os profissionais de saúde ou mesmo com as outras mulheres que Melissa ia conhecendo pelos ônibus, corredores e salas de apoio. Eu lhe perguntei se a frequência nesses novos espaços vinha lhe ensinando como cuidar do filho:

Ah, acho que sim. Mas também, sabe, a gente é quem convive com a situação. Todo dia, todo dia, sou eu. Sou eu que vou vendo meu filho, vendo como ele é. Sou eu que convivo com a situação. Eu só tenho o terceiro ano de estudo. Mas eu sei muito mais do que médico às vezes porque sou eu que convivo com meu filho, sei das coisas dele, sei como ele está.

Fui entendendo que era “segurando” o filho para amamentar, dar banho, transportar ou exercitar que Melissa teve a chance de conhecer os desejos, incômodos, humores e jeito do filho. Era da convivência cotidiana – “todo dia, todo dia” – que ela estava me falando. Sua autoridade vinha da proximidade com o filho:

Muito médico vai dizendo o que eu tenho que fazer. Mas a gente que é mãe, a gente vai convivendo com a criança e vai aprendendo o jeito da criança. E é a gente que tem que adaptar ao jeito da criança. Não dá para a criança fazer como a gente quer. A gente tem que adaptar, ver a criança e ver como é o jeito dela, do que ela precisa e tudo. Eu já percebi que o Diogo fica tranquilo quando está emborcado no travesseiro, assim com a barriga para baixo em cima do travesseiro. Ela fica horas assim, tranquilo, tranquilo. Eu aprendi isso com ele.

Ela não apenas me dizia que a maternidade é uma relação social que, como qualquer outra, se desenvolve pela progressiva convivência e intimidade entre as partes. Nem só me dizia que seus olhos, mãos e sensibilidade lhe informavam muito mais sobre Diogo do que o que lhe repetiam os profissionais de saúde. Ela me dizia, sobretudo, que Diogo, mesmo compreendido a partir de uma síndrome e constantemente classificado a partir de seus “avanços”, também tinha muito o que ensinar à mãe e aos demais ao seu redor. Ela ia, a todo tempo, pontuando a humanidade do filho, as suas habilidades de observar, aprender e também orientar seus cuidadores para melhor lhe atenderem. Diogo ensinava a partir de “seu jeito”, era a partir de sua experiência no mundo que ele permitia que as pessoas pudessem conviver e interagir com ele. Ela aprendia isso com ele. Em linha com estudos mais recentes da infância, Diogo era percebido e descrito pela mãe com agência e



protagonismo sobre o mundo adulto (Valim, 2017; Cohn, 2013; Pires, 2010). Ela parecia fazer o movimento de minha filha, Cecília, ao tentar perceber Diogo pelos seus olhos de criança, mas também se permitir compreender pelo que Diogo emitia como outro sujeito – outra criança – com vontades e opiniões.

## Caminhar

Além da relação com os profissionais de saúde e da burocracia da prefeitura do Recife, Melissa também descreveu os itinerários que precisava percorrer ao redor da cidade para chegar até todos esses serviços e balcões de atendimento. Ia-me ficando claro como a presença de Diogo e a proximidade corporal com o mesmo eram motivos de conflitos. Sempre em ônibus cheios, abafados, instáveis e sempre sobre vias esburacadas, sofridas, longas. Mas a novidade não eram os trajetos em transporte coletivo, mas sim as dificuldades que foram se apresentando ao carregar consigo Diogo. No início, quando ainda pesava poucos quilos, era possível levá-lo nos braços. Mas contou que, ainda assim, um motorista não deixou que embarcassem, alegando que não transportaria um “monstro” em seu ônibus. Outra vez, notou uma passageira chamar o filho de sua amiga de “ET”. A criança, como Diogo, também tinha a síndrome do Zika. Melissa relatou ter visto, algumas vezes, a cadeira ao seu lado ficar vazia, mesmo com gente de pé no corredor do ônibus, numa clara evitação de se sentar perto de uma criança como Diogo.

Depois, quando ele cresceu mais um pouco, ficou impossível carregá-lo para além da íngreme escadaria que levava sua casa às artérias centrais do bairro. Para chegar às consultas, exames e sessões diárias de terapia do filho, eventualmente, Melissa conseguia encontrar caronas, mas em geral precisava transportar seu filho em uma cadeira de rodas especial, que conseguiu por doação. Mas o desafio começava no ponto de ônibus, já que muitos motoristas se indispunham a carregar a cadeira para dentro do veículo, esperar que ela fosse presa por Melissa ao cinto de segurança, aguardar até que ela entrasse pela porta da frente para pagar sua passagem. Melissa enfrentava, diariamente, toda sorte de negociação com os funcionários das empresas de ônibus e também com os passageiros com quem dividia esses espaços.

Além das ruas, outros espaços passaram a ser frequentados com muito mais intensidade depois do nascimento do filho. Antes,



Melissa ficava a maior parte do tempo no bairro onde morava, cuidando da casa e dos outros dois filhos, ou fazia um trajeto rotineiro entre a casa e a empresa de telemarketing onde trabalhou até pouco tempo. Mas os ônibus e linhas que levavam a outros bairros da cidade e às clínicas, hospitais e instituições públicas eram para ela desconhecidos. Aqui, eu começava a notar outra de suas frentes de “luta” – no sentido de “struggle” ou, ainda melhor, o neologismo “straggle”, “que significa ‘batalhar, esmerar e arrastar tudo de uma vez’” (Miles 2008: 101 apud Mattingly, 2014, 7)<sup>4</sup>. Ao caminhar e circular por tantos espaços, muito novos e pouco familiares para Melissa, a luta era para que Diogo fosse “segurado” em tantos sentidos – reconhecido, acolhido, olhado, cheirado, acarinhado, respeitado – nas clínicas, hospitais e alas da pediatria e da neurologia onde ele receberia terapias, prescrições e encaminhamentos. “Segurar” e “caminhar” apresentavam desafios específicos que Melissa ia tentando contornar com uma terceira técnica, o “falar”.

## Falar

Melissa pode ser considerada da primeira geração das “mães de micro”, porque seu filho nasceu quando a epidemia ainda não tinha sido notada nem a relação entre o vírus Zika e a microcefalia tinha ainda sido estabelecida (Diniz, 2016). Ela conta que Diogo foi a segunda criança nascida com a síndrome na cidade do Recife. Por conta disso, houve grande demora em estabelecer um diagnóstico e encaminhar a criança para o prognóstico correto, que consistia, sobretudo, no pacote de várias atividades compreendidas na valorizada ideia de “estimulação precoce” (fisioterapia, fonoaudiologia, hidroterapia etc.). Ela considerava o filho, portanto, “atrasadinho” em relação aos seus contemporâneos sindrômicos. Por mais que ela parecesse responsabilizar as equipes de saúde pela condição agravada do filho, ela ao mesmo tempo navegava pelas classificações que eram enunciadas por essas equipes, como as categorias de “tempo”, “idade”, “desenvolvimento”, “progresso”. Melissa e as “mães de micro” vinham passando por intensiva exposição à lógica biomédica, esforçando para traduzir a linguagem, os ritos, os arranjos de

---

4 Vale incluir a versão original dessa citação, dada a sonoridade necessária para criar o vocábulo “straggle”: “straggle means to ‘struggle, strive and drag all at once’” (Miles 2008: 101 apud Mattingly, 2014, 7).



atores. Navegar por esses espaços era um de seus mais frequentes desafios.

Depois, finalmente, conseguiu que Diogo fosse inscrito em várias atividades, nos hospitais públicos ou privados que a prefeitura passou a disponibilizar para essas crianças. Mais a inscrição não resolvia tudo. Deparou-se e precisou se posicionar em relação a diagnósticos contraditórios. Foi aprendendo a notar quando era importante deixar o silêncio e a passividade e “falar”, quando precisaria falar ainda mais para que o discurso não figurasse como principal espaço de legitimidade ou mesmo quando fosse necessário se retrair e falar menos. Gradações do falar estavam sendo experimentadas. Por exemplo, precisou se pronunciar diante das controvérsias, quando um médico sugeriu que Diogo precisaria usar uma bota ortopédica porque tinha o “pé arribado” e outro profissional prescreveu o contrário, alegando que a bota atrapalharia o “pé rombudo”. Quando as enfermeiras ou fisioterapeutas simplesmente “falavam” como era para ser feito um exercício ou a forma de alimentar por uma sonda nasal, Melissa teve que aprender a “contrafalar” para que do falar se passasse ao fazer, tocar, sentir o corpo da criança. Por fim, resistiu quando uma médica sugeriu que ela precisava de acompanhamento psicológico. Sabia que seria um espaço para apenas falar ou ouvir, ou falar continuamente sem ter quem lhe respondesse ou com ela dialogasse.

Ainda assim, foi “falando” que ela descobriu muito do que hoje lhe é fundamental para organizar o cuidado com Diogo. Contou que, depois que voltou do parto no hospital, não sabia o que havia com o filho, embora tivesse ouvido a palavra “microcefalia” da boca do seu obstetra. Foi pesquisando na internet que se informou, entendeu que não era nem “hidrocefalia” nem “síndrome de Down”, as duas experiências com deficiência que ela já conhecia e as quais realmente temia. Foi atentando para os programas jornalísticos na televisão que entendeu que estava no epicentro de uma epidemia. Foi trocando telefones com as mulheres que conheceu pelos corredores de clínicas e hospitais que pôde entrar nos grupos de *WhatsApp* e ampliar enormemente a circulação de informações sobre sintomas, serviços, soluções. Foi perguntando, ouvindo respostas, contando de seu caso que entendeu que o filho “tinha um problema”, como definiu em nossas conversas. E que não era uma “doença que se pega ou passa”, mas uma “deficiência”. Ao justificar porque não queria aceitar a oferta de apoio psicológico em uma das clínicas que frequenta com o filho, explicou: “O



povo acha que eu sou doida por causa das coisas que já passei. Eu não acho. Eu estou até visitando uma psicóloga por recomendação da médica, mas acho mesmo uma perda de tempo. Eu não preciso ir lá longe para conversar com uma psicóloga, pois qualquer pessoa que chega do meu lado, eu puxo papo”. Explicou, por fim, que gosta de falar do caso do filho, de dar entrevistas, de ajudar as mulheres que acabaram de entrar nesse mundo.

Eu acho que tem uma diferença entre curiosidade e crítica. Tem gente que quer conhecer a nossa realidade, quer saber como é ter um filho assim. Tem curiosidade de entender e eu gosto de explicar, gosto de contar como é. Não me importo. Gosto de falar e acho bom as pessoas entenderem. Tem gente que vem fazer trabalho da escola, vem fazer pesquisa e tudo. Mas tem outros que só querem criticar, sabe.

Foi ficando mais claro para Melissa que “falar” era fundamental para informar profissionais de saúde sobre o caso de seu filho; para perguntar às demais “mães de micro” sobre detalhes que desconhecia; para sensibilizar seus pais, irmãos e vizinhos e conseguir mão de obra para os cuidados diários com Diogo; para informar e melhor responder à “curiosidade” de seus interlocutores ao redor da cidade e debelar e/ou limitar as “críticas” que eventualmente recebia também. Falar era ampliar sua rede de apoio. E, além desse falar mais ameno e aceitável, seja durante o intervalo entre as terapias, nos carros da Uber que compartilhava com outras mães ou no pátio da ONG que visitava uma ou duas vezes por semana para apanhar latas de leite, ela também falava de outro modo. Ela “esculhambava”, como nos explicou. Essa era outra forma de falar, expressão tão própria ali do contexto pernambucano, em que se pronunciava muito mais alto, se exigia e se demandava, se apresentava argumentos e denúncias. Eram interpelações à base do grito, da mais pura revolta e insatisfação com os serviços burocráticos e hospitalares, por exemplo. Era “dar um bale”, como ela e suas colegas nos contaram. Era semelhante ao que Brites e Fonseca notaram sobre as mães que perderam filhos para a violência policial no Rio de Janeiro, “descritas como mulheres que possuíam uma ‘estrutura performática para brigas’, ‘figuras dramáticas’, umas ‘mater dolorosas’” (Brites e Fonseca, 2013: 872).<sup>5</sup>

---

5 Uma colega antropóloga da UFPE, Fernanda Meira, gentilmente me explicou, “Por aqui, muito mais mulheres são chamadas de ‘balistas’ do que homens. É a mulher que é balista, que dá um bale, que põe a boca no mundo, que dá seus gritos e fica brava para conseguir o que precisa. É a barraqueira, é a briguenta, é a escandalosa que briga” (Comunicação pessoal, 17/10/2016).



Melissa se percebia como uma mulher que precisava ser “balista” de vez em quando, mesmo sabendo das possíveis consequências ao transgredir o limite do autocontrole. Ela percebia, pouco a pouco, que outras mães de micro conseguiam atendimentos ou medicamentos exatamente onde ela havia “esculhambado” instantes antes. Talvez Melissa tivesse aberto portas para as colegas, talvez tivesse justamente fechado portas para si mesma. Ela também entendia a razão de as médicas lhe encaminharem para a psicóloga. Até sua mãe, quando nos encontramos em uma segunda visita que fiz ao Recife em fevereiro de 2017, disse, “Mas eu já falei para ela que nem sempre esculhambar é bom. Tem que falar com educação, tem que ter jeito para falar com as pessoas. Que nem sempre as pessoas respeitam quem esculhamba o tempo todo”. Melissa reconhecia ser uma estratégia controversa e sabia que “falar com educação”, “ter jeito para falar com as pessoas” eram comportamentos esperados de moças jovens, pobres e pouco escolarizadas. Era uma performance de classe e subalternidade para conseguir como “favor” o que deveria lhe pertencer como “direito”. E retrucou à mãe, “Mas tem hora, Mainha, a senhora sabe, se não der nossos gritos, a gente não consegue é nada”. No limite, quando ninguém surgisse para atender Diogo em um momento de crise, fome ou falta de medicamento, era o “bale” que restaria à Melissa. Era falando e, por vezes, gritando que Melissa ganhava terreno por esses novos caminhos que ia conhecendo pouco a pouco no Recife. Como me lembrou uma das pesquisadoras da equipe, “esculhambar” não era só uma forma de falar, mas também de conhecer. Conhecer os limites do filho, conhecer se e quais os serviços de saúde que se sensibilizariam quando ela elevasse o tom de voz, conhecer seu próprio potencial de transformação ao se posicionar diante do mundo, conhecer que outras mulheres também se colocavam nesse mundo da “micro” também como “balistas”.

“Falar” e sua modalidade mais intensa, “esculhambar”, iam, pouco a pouco, criando a persona pública dessas jovens mulheres pelos locais que frequentavam, ruas, ônibus, clínicas, prefeitura. Iam transformando-as em um coletivo, as “mães de micro” que deveriam “segurar”, “caminhar” e, mais importante, “falar” pelos filhos. Iam tornando seu cotidiano e convivência em uma “luta”, como bem descreveu Lacerda a respeito da atuação de mães que perderam seus filhos por sequestro, tortura, emasculação e morte na região de Altamira/PA nos anos 1990 (2015). Como mulher, como mãe e como cuidadora principal de uma criança com deficiência, essas “mães de



micro”, como propositalmente se autodeclaravam, iam construindo um espaço novo de legitimidade de fala. Era uma construção lenta e progressiva, mas em curso. “Luta-se porque é mãe”, como pontuou Lacerda (2015: 169). E aproveitou para adaptar sua sugestão analítica pra esse contexto que ora retrato de Melissa:

Através da “dor” e do “sofrimento” ocasionado pela perda do familiar [ocasionado pela instalação da Síndrome Congênita do Vírus Zika], o engajamento assume as feições de uma “missão”, isto é, algo não só legítimo como necessário. Deste modo, quanto maior o reconhecimento do laço entre vítima e família [entre paciente e família], maior a “dor” e, conseqüentemente, a legitimidade da “luta”. É nesse sentido que os mortos [os “bebês de micro”] conferem bens simbólicos aos vivos [às cuidadoras]. (2015: 170).

Ao optar por “dar um bale”, Melissa parecia questionar quem podia e quem devia “falar” no contexto da microcefalia. Ela tentava subverter um pouco o espaço da expertise técnico-burocrática que pretendia ser exclusivo aos técnicos e profissionais de saúde nos balcões da prefeitura ou nos hospitais. Em meio à essa nova epidemia, Melissa parecia bastante empenhada em exercer um outro tipo de maternidade. Segurando seu filho, circulando com ele pelos espaços onde oportunidades pudessem ser oferecidas para seu desenvolvimento, interpelando em diferentes decibéis as pessoas que ia encontrando. Era uma presença nada passiva, mas muito envolvida, curiosa e direta. Nem sempre tinha êxito, sabia disso. Mas falar também lhe era terapêutico, era a chance de ventilar emoções que talvez não encontrassem espaço em casa ou nas mensagens de “zap”, como chamavam o aplicativo de celular. Gritar poderia também ser um jeito de traduzir em termos de volume o que lhe apertava o peito, ao pensar no tanto de trabalho que o cuidado diário com o filho lhe exigia ou cogitar se o filho sequer sobreviveria no futuro.

Acima de tudo, a meu ver, falar, “esculhambar”, “dar um bale” eram justamente uma forma específica de se colocar no debate sobre a epidemia, deixar uma marca a partir da perspectiva de quem vivia o cuidado como experiência intensa no cotidiano e também explicitar pública e moralmente o seu compromisso como cuidadora do filho. Ao segurar, caminhar e falar (ou gritar), Melissa assumia publicamente a responsabilidade por aquela criança, comunicava desejar ser vista como uma mãe presente, empenhada e incansável e evidenciava seu compromisso em “lutar” em nome daquela criança. Aos poucos, a luta



por Diogo se colava à luta de Melissa: ao “dar um bale”, ela deixava claro que tipo de pessoa lhe parecia necessário ser no mundo. O “bale” me informava, então, sobre as escolhas e as prioridades morais de Melissa e de tantas outras “mães de micro” que escolhiam o “bale” como estratégia (Mattingly, 2014). Com um ou outro tom de voz, com uma atitude mais ou menos combativa, Melissa ia experimentando o grau de legitimidade que sua relação com o filho e com a síndrome lhe garantiam nos espaços públicos. À luz da pesquisa de Cheryl Mattingly com mulheres que cuidavam de seus filhos com síndromes raras ou doenças crônicas no sul da Califórnia/EUA, percebo como a circulação pela cidade do Recife, sempre com o filho a tiracolo, era apropriada por Melissa como um “laboratório moral” (2014). Ela encarava de modo experimental e tentativo as sucessivas situações em que as autoridades sanitárias ou burocráticas precisariam ser interpeladas, em que sua condição de mãe e cuidadora seriam colocadas à prova. Eram sucessivos experimentos para testar seus argumentos, para revelar pressupostos, para questionar as opiniões que essas autoridades tentavam transformar em hegemônicas. Ela ia aprendendo sobre a microcefalia, mas também sobre como seria mais exitoso lutar pelo seu filho, a despeito ou justamente aproveitando sua condição de classe, cor de pele, escolaridade, idade ou gênero.

Eram muitas as informações que saíam da boca que falava ou esbravejava, eram muitos os sentidos que Melissa acionava ao andar com Diogo a tiracolo pelas ruas da cidade. Por vezes, era a síndrome do filho que Melissa reforçava em seu discurso público. Por vezes, era Diogo como “filho”, como “criança”, com “paciente” ou como “cidadão” que ela trazia à baila em suas discussões para conseguir uma carteira de acesso gratuito nos circulares, um imóvel no programa Minha Casa Minha Vida ou um leito especial para seus momentos de internação na ala pediátrica. Assim como minha filha Cecilia me alertou, antes mesmo de eu sair de casa, a cabeça “pequena” – que agora sempre precisaria ser descrita com adjetivos aspeados – poderia abrir muitos debates, mais ou menos difíceis, mais ou menos estigmatizantes. Eu ia entendendo ser preciso, ao adentrar essa realidade de Melissa e suas colegas da micro, ampliar minha capacidade de leitura, para muito além de uma antropologia da saúde ou da deficiência. Era de maternidade, de infância, de classe social, de cidadania e de Estado no contexto brasileiro que essas mães e seus filhos pareciam também me ensinar.



## Referências Bibliográficas

AGUIAR, Raquel; ARAUJO, Inesita Soares. “A mídia em meio às ‘emergências’ do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde”. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 10(1), 2016. Disponível em: <<https://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1088>>

BRITES, Jurema e FONSECA, Cláudia. “As metamorfoses de um movimento social: Mães de vítimas de violência no Brasil”. *Análise Social*, 209, 2013, pp. 858-877.

COHN, Clarice. “Concepções de infância e infâncias: um estado da arte da antropologia da criança no Brasil”. *Civitas*, 13(2), 2013.

DINIZ, Debora. “Modelo social da deficiência: a crítica feminista”. *Série Anis*, 28, 2003, pp. 1-8.

FLEISCHER, Soraya. *Parteiras, Buchudas e Aperreios*. Uma etnografia do cuidado obstétrico não oficial na cidade de Melgaço, Pará. Santa Cruz do Sul/Belém: EDUNISC/Paka-Tatu, 2011.

FONSECA, Cláudia. “O anonimato e o texto antropológico: Dilemas éticos e políticos da etnografia ‘em casa’”. *Teoria e cultura* 2(1), 2008, pp. 39-63.

GARDOU, Charles. “Quais são os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência?”. *Revista Lusófona de Educação*, 8, 2006, pp. 53-61.

LACERDA, Paula Mendes. *Meninos de Altamira: violência, “luta” política e administração pública*. Rio de Janeiro: Garamond, 2015.

MANICA, Daniela. *Contracepção, natureza e cultura: embates e sentidos na etnografia de uma trajetória*. 2009. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Campinas: UNICAMP, 2009.

MATTINGLY, Cheryl. *Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life*. Oakland: California University Press, 2014.

MELLO, Anahi Guedes de e NUERNBERG, Adriano Henrique. “Gênero e deficiência: interseções e perspectivas”. *Estudos Feministas*, 20(3), 2012, pp. 635-655.



PIRES, Flávia. “O que as crianças podem fazer pela antropologia?”. *Horizontes Antropológicos*, 16(34), 2010.

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

**Soraya FLEISCHER**

*Soraya Fleischer é bacharel e mestra em Antropologia pela Universidade de Brasília e doutora também em Antropologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Atualmente, como professora adjunta do Departamento de Antropologia da UnB, tem realizado pesquisas no país sobre saúde pública, adoecimento crônico e ativismo de pacientes, também no contexto das arboviroses e sempre com o intuito de produzir uma Antropologia do SUS.*

*Recebido em: 15/04/2017*

*Aprovado em: 31/05/2017*