

DOSSIÊ



A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados

Russell Parry SCOTT, *Universidade Federal de Pernambuco*

Marion Teodósio QUADROS, *Universidade Federal de Pernambuco*

Ana Cláudia RODRIGUES, *Universidade Federal de Pernambuco*

Luciana Campelo LIRA, *Universidade Federal de Pernambuco*

Silvana Sobreira MATOS, *Universidade Federal de Pernambuco*

Fernanda MEIRA, *Universidade Federal de Pernambuco*

Jeíza SARAIVA, *Universidade Federal de Pernambuco*

O artigo apresenta as primeiras elaborações de nossas observações e reflexões a partir das experiências provenientes do início da pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, que visa delinear diálogos que ocorrem entre pessoas inseridas, de um lado, em contextos de vida cotidiana dos/das cuidadores e cuidadoras de crianças com transtornos decorrentes do ZIKA e, de outro, em contextos de projetos e programas elaborados e executados por agentes do Estado e as políticas públicas que regem e articulam sistemas de atendimento, onde haja ações dirigidas a estes bebês e cuidadores. O que focamos no texto são as linhas tensoras que aparecem na mediação entre estes dois contextos a partir de duas associações de mães, nas quais estes temas subjazem o diálogo e se tornam visíveis em certos pontos de contato entre eles. Independente do grau de conflito ou de convergência entre os contextos dos programas e das famílias cuidadoras, as linhas tensoras não se desfazem, perdurando na convivência entre a vida cotidiana e a vida nas malhas de sistemas de atendimento.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidado. Gênero. Deficiência. Zika.



A descoberta da relação entre o Zika vírus e a microcefalia no trimestre final de 2015 abriu um campo inusitado e desconhecido de ações emergenciais para prevenir a propagação da doença e seus danos, bem como para cuidar das pessoas afetadas. Projetou os holofotes internacionais na capacidade do Brasil responder às demandas ocasionadas por este evento. O diagnóstico de uma epidemia sem precedentes causou grande impacto na opinião pública brasileira. A confirmação oficial de um surto de microcefalia congênita e a sua ligação à infecção causada pelo Zika vírus foi de grande impacto. O vírus é transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*, o mesmo que transmite outras infecções virais – como Chikungunya e Dengue. Tem-se, ainda mais agora, um inimigo inseto a combater e um desafio científico para conhecer e saber prevenir essa nova patologia, mas também uma preocupação sobre como atender e cuidar das pessoas afetadas pelo vírus. O aumento exponencial no número de bebês nascidos com microcefalia chamou a atenção dos profissionais de saúde, em vários estados da região Nordeste, especialmente na Paraíba e em Pernambuco. Independente de qualquer avaliação sobre a eficácia e organização da extraordinária mobilização de pesquisadores e operadores de sistemas de saúde na emergência internacional e nacional declarada em fevereiro de 2016 pela Organização Mundial de Saúde, foi aberta uma atenção muito maior num domínio já tensionado da relação entre feminismo, deficiência e cuidados. Elaboramos as nossas observações e reflexões a partir das experiências provenientes do início de uma pesquisa¹ no Recife que visa delinear diálogos que ocorrem entre pessoas inseridas, de um lado, em contextos de vida cotidiana dos/das cuidadores e cuidadoras de crianças com transtornos decorrentes do Zika e, de outro, em contextos de projetos e programas elaborados e executados por agentes do Estado e as políticas públicas que regem e articulam sistemas de atendimento, onde haja ações dirigidas a estas crianças e seus/suas cuidadores/cuidadoras. O que focamos são as linhas tensoras que aparecem na mediação entre estes dois contextos a partir de duas associações de mães, nas quais estes temas subjazem o diálogo e se

1 SCOTT et all. (2012). “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”. (MCTIC/FNDCT -CNPq / MEC-CAPES/ MS-Decit No 14/2016 – Prevenção e Combate ao vírus Zika). A pesquisa é coordenada pelo pesquisador Prof. Russell Parry Scott e inclui como pesquisadoras principais as Profas. Marion Teodósio Quadros e Ana Cláudia Rodrigues, tendo como pesquisadoras bolsistas de Pós-doutorado Silvana Matos e Luciana Lira e como pesquisadora doutoranda Fernanda Meira.



tornam visíveis em certos pontos de contato entre eles. Independente do grau de conflito ou de convergência entre os contextos dos programas e das famílias cuidadoras, as linhas tensoras não se desfazem, perdurando na convivência entre a vida cotidiana e a vida nas malhas de sistemas de atendimento.

Participamos de muitos eventos ao longo da nossa entrada no campo de pesquisa e reapareciam sempre diferentes linhas tensoras. Os eventos incluem workshops e seminários de pesquisadores, espaços de atendimento, observação do cotidiano, mas, sobretudo, se embasa aqui na relação com organizações de mães que mediam processos de vivência e de atendimento.

Associações, Ações e Atendimento

Os efeitos e todas as repercussões dessa virose nas crianças nascidas de mães contaminadas durante a gestação ainda eram bastante desconhecidas no início da epidemia, além das necessidades e tratamentos específicos que deveriam ser direcionados para esses bebês. No meio de uma crise de saúde pública nacional, com potencial para se tornar uma emergência de saúde mundial², as mulheres, mães desses bebês, buscam estratégias para compreender melhor a situação que experimentam a partir de grupos e associações, que vão desde grupos de *WhatsApp* (DINIZ, 2016), até associações de mães de filhos com doenças raras, bem como associações exclusivamente formadas por mães e famílias de crianças nascidas com microcefalia. Com o tempo, novas informações e efeitos detectados como oriundos da infecção por Zika tornaram necessária a revisão do conceito de microcefalia e sua substituição por um termo mais abrangente, a Síndrome Congênita de Zika (SCZ), dada a abrangência do espectro de sintomas e lesões que ao longo desse período foram associados ao efeito do vírus. A importância dessas associações é apontada por Diniz (2016), entre outras coisas, por se constituir como espaço de produção de uma “ciência doméstica do cuidado que se move paralela à ciência oficial da medicina” (DINIZ, 2016: 10). Este paralelismo inclui a detecção de outros efeitos associados, tais como as convulsões e deficiências visuais e auditivas, cujo diagnóstico muito se deve a observação das mães em sua rotina de

² Pode ser considerada também o caminho da consagração desta saúde pública nacional em responder à epidemia e tornar-se a referência internacional de autoridade sobre o assunto.



cuidado com os filhos. Além disso, como espaço de sociabilidade e troca de informações, esses grupos de mães passaram a fazer parte importante da rede que se articulou para enfrentar os efeitos dessa realidade da SCZ.

Em Recife, duas organizações atuam no sentido de dar suporte/apoio às mães e famílias de crianças com a SCZ: a AMAR - Aliança de Mães e Famílias Raras e a UMA – União de Mães de Anjos. Entre as duas associações destaca-se a especificidade da UMA, fundada em dezembro de 2015, em se dedicar exclusivamente a crianças com SCZ; e, por seu turno, a abrangência da AMAR, fundada em agosto de 2013 (portanto antes da epidemia) por mães de filhos com doenças raras, abrangendo, portanto, outras condições e patologias. Diante do fato novo que se configurava com as crianças nascidas com Síndrome Congênita de Zika, a AMAR passa a acolher as mães e famílias dessas crianças, incorporando-as a uma agenda de ações já instituídas para outras famílias assistidas, enquanto a UMA, surge, especificamente, como uma associação de mães ligadas ao surto de microcefalia ocasionado pelo zika vírus com sua agenda específica voltada para as questões relacionadas à SCZ.

Mães Raras: a microcefalia no contexto das Associações

Nossa primeira entrada no campo aconteceu no dia 20 de outubro de 2016. Fomos visitar a sede da AMAR (Aliança das Mães e Famílias Raras), em Setúbal, no Recife. Desde então, temos acompanhado as reuniões semanais e alguns eventos organizados pelo grupo. A AMAR é composta, predominantemente, por mulheres. Mas pudemos observar que há variadas maneiras de vínculo e participação das pessoas. No geral, existem dois tipos de vínculo: voluntária e mãe de pessoa “rara ou micro”³. No entanto, essa classificação não dá conta da complexidade dos vínculos e da participação, mas a diferença permeia a instituição e focar nela ajuda nessa compreensão. Isso porque dentre as voluntárias, há as mulheres que são mães de pessoas com síndromes raras, e há as que não têm filhos nessas condições. Há voluntárias que participam de maneira efetiva para o funcionamento cotidiano da associação e há voluntárias que têm participações mais pontuais, como

³ São categorias criadas pelas mulheres da associação, e observadas por nós no processo de escuta dos membros do grupo.



colaboração em eventos. Entre as que prestam algum tipo de serviço voluntário contínuo, são oferecidos cursos ou serviços de assessoria jurídica e terapêutica (psicologia, fisioterapia, etc.). Nos dias de reunião, observamos que é muito comum as mães ajudarem a preparar o espaço, servir o lanche, armazenar as doações ou ajudar na distribuição, entre outras atividades. Nos eventos, espera-se a participação de pessoas voluntárias que não sejam apenas as mães do grupo, para que estas possam usufruir das atividades que acontecem.

Acontece com frequência quando nós, pesquisadoras, estamos na AMAR, das mulheres pensarem que somos mães recém-chegadas ao grupo. Geralmente, elas perguntam onde estão nossos filhos. Mas uma pergunta em especial tem nos chamado atenção. Vez ou outra, uma mãe se aproxima e pergunta se o nosso filho é “raro ou tem micro”⁴. Isso nos fez perceber que entre as mães há ainda outra distinção: mães de filhos com síndrome rara e mães de crianças que nasceram com microcefalia relacionada à Zika. A AMAR reúne mães com síndromes ou doença raras (Síndrome de West, Cri Du Chat, Distrofia Muscular Espinhal, entre outras), contudo, também acolhe outras síndromes que não são consideradas raras, mas que acarretam grande peso social para as mães, como o Autismo, Síndrome de Down e Paralisia Cerebral. Segundo a coordenadora da instituição, Pollyana Dias, apesar de esses casos não se enquadrarem na categoria de doença rara, a AMAR não nega apoio a essas mães. Elas são acolhidas e têm acesso aos mesmos serviços, atividades e distribuição de recursos oriundos das doações arrecadadas. No entanto, ela afirma que “na esfera política nós representamos as doenças raras e damos apoio às demais organizações que são direcionadas a essas deficiências”. Entende-se que a condição de raridade das doenças assim classificadas pode intensificar a experiência de marginalização (PANOFSKY, 2012). O ano de 2015 foi o auge do nascimento de bebês microcefálicos e a partir de então mães de crianças com SCZ passaram a integrar a instituição. A AMAR foi, por assim dizer, o local onde as mulheres, ainda desorientadas pelo diagnóstico, foram conseguir apoio de diversas naturezas. De repente, mais de 200 mães chegam para participar do grupo. Essas famílias possuem algumas características específicas: foram afetadas por uma epidemia, uma epidemia cujas causas e consequências ainda eram desconhecidas. Estão sob o manto da emergencialidade, com muita exposição midiática, o que exercia certa pressão sobre o Estado. Enquanto as demais famílias de

4 As mães e voluntárias usam esses termos.



crianças raras pareciam estar vivendo um certo isolamento. A nossa observação identificou que essas características distintas entre as “raras” e as “micro” são um ponto de tensão entre as próprias participantes do grupo. As mães “raras” sentem que os problemas experimentados por elas ao longo dos anos têm sido negligenciados, e que isso não produziu uma reação maior por parte da sociedade em geral, e, especialmente por parte do Estado. Contudo, também há o reconhecimento, por parte tanto das mães e famílias raras, de que seus problemas passaram a ter maior visibilidade com a condição experimentada pelas mães e famílias de “micro”, que depois ganharam o nome “técnico” como vítimas da SCZ. De um lado, percebe-se que a condição de exposição na mídia e atenção no sistema de atendimento à saúde e de prevenção reforçam a invisibilidade das demais condições, diante da prioridade das ações governamentais voltadas com caráter emergencial para as crianças afetadas pela epidemia de Zika. Nesse sentido, a precariedade na rede de atendimento para pessoas com outras síndromes raras e outras deficiências teria sido intensificada a partir do momento que o caráter emergencial da epidemia garantiu prioridade nas listas de espera de quase todos os serviços exclusivamente para crianças afetadas pela SCZ. Ao passo que a epidemia de Zika também chamou atenção para a precariedade no atendimento, as demoradas listas de espera para consultas com especialistas ou em atendimentos terapêuticos específicos, ou as recusas através de altas precipitadas, condições presentes nas experiências de mães e famílias raras, para além da SCZ. Como mostra a fala de Pollyana Dias, presidente da AMAR, em evento promovido pelo FAGES/UFPE, no dia 05 de maio de 2017:

“Todas essas discussões são difíceis, eu até entendo a situação de chateação com o Estado, até porque eu trabalho com patologias raras, e este grupo está muito chateado com o Estado porque estão sendo descartadas para dar prioridade ao Zika Vírus. Mas nós também temos que agradecer a essa força-tarefa, porque nos nunca vimos o Estado tão disposto a conversar com uma patologia e a gente fala que a patologia do Zika vírus descortinou toda a realidade. Se existe um bem em comum é mostrar que existe 8 mil patologias raras e ninguém fez nada.”

Apesar de ser considerada também uma doença rara, como atesta a coordenadora da AMAR, o quantitativo de crianças atingidas num curto período de tempo, tornou necessária essa subdivisão no interior da AMAR entre “rara” e “micro”. Esta excepcionalidade da síndrome diante das outras condições vivenciadas por crianças e famílias



raras afetou, especialmente, a organização dos recursos e ações administradas/promovidas pela AMAR. Entre as principais ações e funções exercidas pela AMAR, está o apoio às cuidadoras, mães, avós, tias, que majoritariamente se dedicam aos cuidados com crianças com necessidades especiais, através de informações sobre os direitos da pessoa com deficiência e de suas famílias, a promoção de palestras com agente públicos responsáveis pelos serviços, assistência jurídica e psicológica para as famílias, atuando também como mediadora para o acesso aos serviços de saúde, previdência, transporte, etc., bem como na promoção de eventos com o intuito de promover o acesso à cidadania, como a obtenção de documentos e de informações e como oportunidade de tornar estas demandas mais visíveis. A associação também oferece cursos de capacitação profissional para mães e famílias raras e distribuição das doações arrecadadas pela instituição entre as famílias.

Toda esta atuação mostra que a AMAR está atenta a uma agenda nacional e internacional dos movimentos em torno das deficiências, se articulando com outras organizações de deficiências e realizando atividades em torno de datas designadas para marcar vários tipos de patologias ou deficiência, tais como o Dia mundial de Epilepsia, Dia Nacional da Síndrome de Down, Dia internacional das pessoas com deficiência, movimentos pela inclusão, etc. E, para além dessa articulação junto a outros movimentos, a associação tem se destacado por um modelo de inserção política expressivo, atuando como porta voz das demandas das famílias de crianças raras, incluído a SCZ, junto ao Estado e à sociedade civil. Tem participação visibilizada em audiências com representantes dos órgãos gestores em Saúde e outras secretarias executivas e representantes do Executivo e do legislativo, participação em audiências públicas para discussão, elaboração e implementação de políticas públicas, também em conferências municipais e estaduais de saúde, e nos comitês gestores de políticas públicas para pessoas com deficiência. Nesse sentido deliberativo de inserção política destacada, podemos citar a participação de representantes da assembleia legislativa em evento comemorativo do Dia Mundial das Doenças Raras (29 de fevereiro) promovido pela AMAR, que contou com a presença de quatro deputados estaduais, entre eles, a presidente da comissão de Direitos Humanos da ALEPE- Assembleia Legislativa do Estado de Pernambuco, Michele Collins, a presidente da Comissão da Pessoa com Deficiência, Socorro Pimentel, além dos deputados Cleyton Collins, Gustavo Negromonte, Terezinha Nunes, bem como a Secretária da Mulher, Silvia



Cordeiro, e o Secretário de Saúde do Estado, José Iran Costa. Na ocasião que marcou as ações da Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Raras, os representantes políticos elogiaram a atuação da Aliança e prometeram uma reforçada ação conjunta e a formação de uma unidade estadual especializada para doenças raras. A AMAR entregou o pleito para *IMPLEMENTAÇÃO DA POLÍTICA DA/O CUIDADOR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA*, com dez tópicos que versam sobre um conjunto de direitos demandados pelo grupo. O conceito de cuidador constante do pleito estabelece que a proposta visa somente o cuidador caracterizado pela “ausência de recebimento de quaisquer valores remuneratórios, sendo o único motivo que lhe move para realizar tão árdua missão a relação sentimental, podendo ou não advir de vínculo parental”. Esse papel de mediador entre as famílias e o Estado na constituição da rede em torno das pessoas com doença rara, com deficiência, etc. tem sido o carro chefe da atuação dessa aliança institucional, como pudemos observar no trabalho de campo.

Como já dissemos, a AMAR é organizada por mulheres, e mulheres que convivem com o universo das deficiências. Então podemos dizer que ela pode transitar dentro de movimentos políticos que lutam pelas pessoas com deficiência, mas também pode estar inserida no movimento de mulheres, mas de que no movimento feminista⁵, ao que parece. O discurso da instituição diz que o foco não é necessariamente na criança, mas nas mães e familiares, ou seja, no/a cuidador/a. O slogan repetido com frequência - “Cuidar de quem cuida” - procura afirmar a importância de apoiar quem cuida da criança. No caso, um grupo formado majoritariamente por mulheres, sobre as quais costumam recair os cuidados com filhos e, em especial, os filhos com necessidades especiais. A ideia recorrente na qual a responsabilidade e compromisso em cuidar dos filhos com deficiência recai mais sobre a mulher tem sido destacada na literatura sobre cuidado, gênero e deficiência (HIRATA, 2012; SILVA, 2014; BARBOSA, *et al.*, 2007; FALKENBACH *et al.*, 2008). Tal situação vivenciada pela mulher, como principal responsável pelo cuidado se assenta fundamentalmente pela posição de gênero imputada a esta na sociedade.

Portanto, como informa Silva (2014), se para a mulher que tem filhos que não possuem deficiências o cuidado e a maternidade já é

⁵ Entendemos que o movimento de mulheres é mais amplo, e que o movimento feminista está inserido dentro do movimento de mulheres.



cobrado socialmente, isto é agudizado para aquelas que são mães de filhos com deficiência pela própria particularidade do cuidado que requer mudança no cotidiano, constante supervisão, e assistência.

No tocante a deficiência, temos que essa categoria não deve ser percebida como encerrada em si mesma, mas deve ser percebida igualmente para a sociedade e em função dela é que, conseqüentemente, a deficiência é vivida é também aprendida (HERZLICH, 1992, p. 13). Consideramos que é justamente como uma instância que atua na atribuição de sentido à experiência com doenças raras, que pessoas com deficiência ou especiais que as associações passam a atuar, especialmente no caso da Zika, não por seu caráter epidêmico, mas sim pelo seu caráter desconhecido. Organizações como a AMAR e a UMA, sobre a qual falaremos a seguir, além do papel político que exercem em termos de mediação com o Estado, da assistência e apoio psicológico às famílias, se constituem em espaços privilegiados para que as mães e famílias afetadas por essas condições possam organizar essa experiência a partir de um processo de sociabilidade marcado pelo reconhecimento através da identificação da maternidade ou da parentalidade (SCAVONE, 2001) experimentada por sua condição de “mãe especial”, “mãe rara”, “mãe de anjo”, etc. São categorias que emergem dos discursos e que amparam um conjunto de práticas voltadas para a valorização do papel de mãe de ‘anjo’, de “raro” ou de “micro”. Os relatos sobre suas experiências com a condição dos filhos estão fundamentados a partir de noções de “sacrifício”, de “luta”, de “força”, de “benção” em oposição a uma ideia de luto, tristeza ou abatimento. A percepção é que constitui uma “obra de Deus” ser mãe de uma criança com a SCZ, ser uma “mãe rara”, “uma mãe especial”, como dito no contexto das reuniões da AMAR. Ou como expresso na afirmação usada pelas representantes da UMA, de que “mãe de anjo, também é anjo” o que confere reconhecimento, legitimidade e positividade à experiência materna com seus filhos/as por sua condição.

Apesar de não ser plenamente alinhada à agenda feminista, a noção de empoderamento⁶, historicamente usada por este movimento, parece ser mobilizada em torno de algumas ideias, como a dos sentidos de uma maternidade vivida a partir da luta política e do orgulho de ser

6 Fazemos referência à noção de empoderamento caracterizado pelo movimento feminista como o processo da conquista da autonomia e da autodeterminação por parte das mulheres, que se opõe à ordem patriarcal, considerada, por sua vez, o fundamento das desigualdades de gênero na nossa sociedade (SARDENBERG, 2008).



mãe de uma criança rara, micro ou especial, bem como a força e determinação necessária para enfrentar essa realidade. Ou seja, mesmo não assumindo um discurso feminista, não há dúvidas de que existe um processo de empoderamento das mulheres, e o nascimento de uma consciência de ser sujeito político. Nesse sentido, as ações da AMAR e da UMA são voltadas para as mães e/ou mulheres responsáveis pelo cuidado com filhos com SCZ e outras condições.

Há também as ações voltadas à geração de renda, com cursos para confecção de artesanato e produção de alimentos para serem comercializados. Nesse sentido, não sem ambiguidades, a ideia de empoderamento feminino é mobilizada na ideia de proporcionar alguma autonomia financeira a essas mulheres, que, em geral, encontram-se dependentes financeiramente do benefício estatal ou da renda dos maridos. Na pior das hipóteses, sem renda alguma. Ainda nessa ideia de empoderamento, tão cara à agenda feminista, vimos exemplos de ações que têm como objetivo promover a geração de renda para estas mães. No entanto, é importante ressaltar que para as mães de filhos com síndromes raras e SCZ, a possibilidade de deixar os filhos em creches ainda não é realidade. Sendo assim, estas atividades são pensadas para serem feitas pelas mulheres quando elas estão em casa, em intervalos do trabalho de cuidar dos filhos. Embora esteja na linha de raciocínio de geração de renda e, nesse sentido, de empoderamento no sentido da autonomia financeira, essas atividades, numa perspectiva feminista, se mantêm na esfera do trabalho reprodutivo. Vimos, também, na AMAR, curso de defesa pessoal para as mulheres, o que pode demonstrar uma preocupação com a violência doméstica. Até agora não presenciamos nenhuma fala institucional sobre isso, mas ouvimos relatos de mulheres que sofrem violência doméstica.

As Mães de Anjos

Um ano e seis meses após o Ministério da Saúde declarar Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional em decorrência da Síndrome Congênita do Zika Vírus, em 11 de novembro de 2015, ocorreu, em 27 de março de 2017 a inauguração da Associação de mães e familiares que têm filhos com microcefalia denominada União de Mães de Anjos (UMA). Nos bastidores deste processo de Emergência, algumas mães de filhos com microcefalia, diante de inúmeras incertezas, se conheceram, se reconheceram e se uniram, por meio do aplicativo de



mensagens de texto, *WhatsApp*, e decidiram criar um grupo de discussão.

Na página do Facebook da UMA é possível observar outras nuances sobre a criação da Associação que se caracteriza pelo conceito biossociabilidade (RABINOW, 2007). Foi a partir das experiências compartilhadas pelas mães, tendo como ponto de contato e reconhecimento o corpo biológico e a doença, que estas construíram espaços de sociabilidade, onde a identidade biológica se tornou a base para uma busca de maior visibilidade, reconhecimento de direitos, cidadania e políticas (GRUDZINSKI, 2013), o que pode ser verificado no relato da página da UMA:

“A UMA teve início quando em 22/11/2015 Germana (presidente da UMA) a mãe do Guilherme, conheceu a Gleyse (Vice Presidente UMA) mãe de Maria Giovanna na fila de um exame no Hospital Oswaldo Cruz, no Recife. Ao se conhecer se identificaram já que encontraram uma na outra a força para sair da solidão de viver uma situação desconhecida.”⁷

Ao passo que se formalizou um auto reconhecimento, cresceu, entre algumas mães, o que Rose e Novas (2005) intitularam como cidadania biológica, e a UMA começou a desempenhar papel de destaque nas reivindicações de políticas públicas para as crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, como podemos observar no relato a seguir:

“E o objetivo da UMA acima de tudo são políticas públicas. Quando a gente começou a prestar uma assistência às famílias, de verdade, com intuito de lutar e tal, a gente viu uma ausência muito grande de assistência, muitas vezes até uma informação era a coisa mais difícil do mundo, sabe?! Então, é, quando a gente começou a ter contato mais direto com as mães, a ir para o interior, a ir para zonas rurais, no sertão e tal, que era a maior vontade que a gente tinha era de ir...

[...]

Então depois que a UMA começou a ganhar corpo, a gente foi em busca dos nossos direitos perante as autoridades. Então, não foi a gente que ligou e agendou uma audiência com o Governador, o Governador ligou e agendou uma audiência com a gente, né. Então a gente foi e contou tudo que estava acontecendo com a gente, porque

⁷ Descrição sobre a UMA na página da Associação no Facebook. Consultar https://www.facebook.com/pg/uniaodemaesdeanjós/about/?ref=page_internal. Acesso: 11/04/17.



nem o Estado tinha noção da realidade de fato dessas mães, né. Daí a gente começou a lutar, e mesmo com a UMA, mesmo com a assistência, as coisas ainda estão muito difíceis.”⁸

Embora a UMA seja voltada para criação de políticas públicas, como é informado acima, esta associação também desempenha a função de arrecadar mantimentos (leites, fraldas, materiais de higiene pessoal, cestas básicas, etc) e ajudar essas famílias com as necessidades diárias e urgentes. No dia da inauguração da sede, logo na entrada da sala principal da casa, uma mesa foi montada para organizar as doações recebidas naquele dia. Em visita anterior a UMA⁹, Germana Soares, diretora da associação, refletindo sobre a missão da associação, e suas transformações ao longo tempo, informou que embora a UMA preste assistência às famílias em suas necessidades mais emergenciais, tem buscado politizar estas mães para as políticas públicas que podem ser alcançadas a médio e longo prazo, como foi a campanha para que o remédio Keppra fosse inserido na rede do SUS. No dia da inauguração da sede, Germana Soares, falando das conquistas obtidas pela UMA informou que “Agora a gente teve uma última vitória que foi o Keppra. Keppra é um anticonvulsivante usado por mais de 40% dos bebês. [...] O Estado de Pernambuco vai ser o primeiro Estado a receber estoque de Keppra na farmácia do SUS.”¹⁰

Obviamente no decorrer de nossas análises algumas linhas de tensão foram sendo observadas. Uma delas, foca no debate que a Síndrome Congênita do Zika Vírus, foi priorizada pela sociedade e Estado em detrimento de outras deficiências históricas que estão há muitos anos em processo de luta, reconhecimento e na busca de políticas públicas mais eficazes, como já mencionado. Entre a declaração da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional em decorrência do Zika, e a rotinização que aos poucos está ocorrendo, outros discursos e elementos foram sendo elaborados, pelas mães e/ou associações que tem pessoas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, e pelas mães e/ou associações da pessoa com deficiência e, conseqüentemente, pelo Estado. Essa dimensão foi observada quando na inauguração da UMA, Germana

8 Depoimento de Germana Soares, Presidente da UMA, em 27/03/2017 na festa de inauguração da sede UMA no bairro do Barro em Recife.

9 Visita realizada a sede da UMA no dia 14/03/17.

10 Depoimento de Germana Soares, Presidente da UMA, em 27/03/2017 na festa de inauguração da sede UMA no bairro do Barro em Recife.



Soares informou que o Keppra “...foi uma vitória não só da UMA e das vítimas do ZIKA, mas de toda pessoa com deficiência que precisa”¹¹, ou ainda quando no fim de sua apresentação na inauguração da sede informou o seguinte:

“Não deixem a UMA e esses bebês se apagarem da sua memória, hoje eles estão aqui com quase dois anos, mas eles vão crescer, as necessidades vão ser outras, e a gente conta com todos vocês, [...] porque a gente luta sim pelo espaço da pessoa com deficiência, e que esse surto desses bebês, seja uma porta para outras gerações e outras pessoas com deficiências que sempre foram invisíveis para a sociedade...”¹²

Ao passo que a UMA tem se aliado a discussão sobre a pessoa com deficiência, e sendo um grupo majoritariamente de mulheres, esta associação esta associação parece não se alinhar a uma das agendas do feminismo no tocante a questões como o aborto, ponto que pode afastar ideologicamente instituições financiadoras com pautas feministas, como ficou evidente num dos eventos acompanhados pela pesquisa, que articulou o debate sobre o Zika com diferentes organizações nacionais e internacionais. Também nessa perspectiva de marcar o posicionamento da associação, algumas mães associadas participaram do Ato Nacional Contra o Aborto, realizado no dia 12 de fevereiro de 2017, na praia de Boa Viagem. Apesar desta contraposição a posições importantes defendidas historicamente pelo feminismo, a UMA, de forma semelhante à AMAR, mobiliza noções de empoderamento relacionadas ao ativismo político e à possibilidade de assumir uma identidade historicamente estigmatizada a partir de um processo de positivação, do auto reconhecimento como mulheres/mães “especiais”, “raras”, “anjo”, “abençoadas” e “lutadoras”, que assumem uma postura protagonista na luta pelos direitos dos seus filhos, e por seus próprios direitos como mães cuidadoras.

Por sua vez, o reconhecimento do protagonismo político dessas associações está presente de forma recorrente nas narrativas dos agentes do Estado de diferentes segmentos e diferentes esferas, estadual e municipal. Como observado no anúncio do novo centro de referência em

11 Depoimento de Germana Soares, Presidente da UMA, em 27/03/2017 na festa de inauguração da sede UMA no bairro do Barro em Recife.

12 Depoimento de Germana Soares, Presidente da UMA, em 27/03/2017 na festa de inauguração da sede UMA no bairro do Barro em Recife.



reabilitação que será construído pelo Governo do Estado. Na ocasião, o Secretário de Saúde do Estado, em evento já mencionado promovido pela AMAR, destacou que tal projeto seria uma conquista da AMAR por seu ativismo político em nome da causa da pessoa com doença rara, incluindo a SCZ. Nesse contexto, também podemos destacar a demanda da UMA pelo aumento no quantitativo de médicos especialistas em neurologia pediátrica, acatada pela Secretaria Estadual de Saúde, que aumentou de 12 para 27 o número de especialistas dessa área para atender às crianças afetadas pelo Zika Vírus. Além da já mencionada inserção do Keppra na rede de medicamentos oferecidos pelo SUS. Também se sobressai o papel das duas instituições na oferta de serviços e doações de produtos em parceria com entidades privadas, que oferecem desde cursos de graduação à distância para mães de crianças com microcefalia ou SCZ, como ocorreu na parceria entre a AMAR e uma instituição de ensino privado de Pernambuco, e diversas outras empresas que patrocinam ações das duas associações e fazem doações de produtos diversos e de valores específicos, dentre os mais notáveis, o valor necessário que foi destinado à compra de uma sede para UMA, doado por uma empresa privada. Diante do protagonismo dessas mulheres, mesmo em contraposição a alguns pontos considerados importantes na agenda feminista, podemos assumir que a força política e a inserção pública de suas demandas apontam para outras formas de agenciamento possíveis por parte das mulheres enquanto sujeitos políticos, que são, por sua vez, condizentes com suas experiências e noções específicas de empoderamento.

Sistemas de Saúde e Pesquisadores em Busca de Respostas

A situação emergencial do SCZ alçou uma atenção inusitada à capacidade de resposta do sistema de saúde brasileiro, seus pesquisadores e aliados para oferecer soluções ao iminente desastre epidemiológico. A maneira de responder mobilizou recursos e estruturou ações e organizações dedicadas a aplicar operações funcionais e conhecimentos disciplinares diversos. Atrás da generalizada vontade de evitar a dispersão e crescimento da doença e do sofrimento que ela causa, há uma inquietação sobre a promoção ou estabelecimento de uma imagem nacional de eficácia no combate e tratamento da doença. A fraqueza de respostas nacionais ao Ebola contribuiu para manchar



reputações das nações africanas onde virou epidemia (LEACH, 2015), e o Brasil não pretende seguir este exemplo. A declaração de emergência exige uma pujança e projeta as ciências da vida para assumir uma responsabilidade de mostrarem-se capazes. Por desanimador que tenha sido, “descobrir a doença” foi uma vitória para os/as cientistas brasileiros/as, e a mobilização generalizada visa dar condições para esta vitória persistir, reforçando o papel da ciência como campo político e subjetivo (LATOURETTE; 2000). Assim se formaram redes Nacionais de Zika (RENEZIKA), “salas de situação” para todos se manterem em dia em espaços públicos e privados, Grupos de pesquisa emergenciais como MERG, e editais estaduais, nacionais e internacionais para desenvolver o conhecimento e promover a eficácia da ação através de uma miríade de pesquisas das mais diversas ênfases, redes de articulação de especialistas de muitas áreas diferentes. As respostas se dividem entre 1) conhecer as dimensões dos efeitos da doença; 2) a descoberta de remédios e vacinas com base em experimentação biológica e química, 3) a organização de ações de prevenção com base no conhecimento dos ambientes favoráveis à transmissão da doença, e 4) ações terapêuticas e de atendimento que pudessem aliviar o sofrimento e promover políticas favoráveis às pessoas afetadas. É neste contexto englobador emergencial, competitivo e solidário que se inserem as perspectivas tensionadas das associações de mães.

Considerações Finais: Tensões – Feminismo, Deficiência e Cuidado

As tensões que coadunam diferentes percepções de perspectivas de feminismo, de deficiência, e de cuidado/atendimento que identificamos são: como lidar com saúde reprodutiva na presença de uma população dependente demandante; como articular demandas de excepcionalidade emergenciais com demandas de excepcionalidade rotinizadas; e como construir a agência feminina diante da exigência de cuidado. Há tensão sobre aborto, tensão sobre empreendimento e empoderamento; tensão sobre exercício de maternidade; tensão entre deficientes históricos e deficientes zikas, entre rotina e emergência, na nomeação dos deficientes, na lógica do atendimento do Estado e na lógica e emoção de pessoas que são cuidadoras, tensão entre a concessão de alta e a necessidade de continuidade do tratamento, tensão na prevenção e atendimento básico no sistema de saúde, sobre



responsabilidade e cidadania, e sobre estados cognitivos e emoções em geral.

Embora os agentes do Estado incluam cuidadores junto de mães e fotografem homens junto das mães e seus filhos com microcefalia, enfatizam ações que naturalizam o lugar materno de cuidar, ao focalizar as ações primordialmente nas mães, a partir de um amplo sistema de controle e vigilância, incluindo as fases de diagnóstico, prevenção e tratamento das gestantes e das crianças com microcefalia. Na primazia do cuidado direto e rotineiro, subentende-se que seja da mãe a principal cuidadora, como é possível exemplificar com a priorização no atendimento nos espaços de projetos como “mãe coruja”. Hirata (2012) compreende que *care* é um termo de difícil tradução, polissêmico e conseqüentemente há diferentes significados em sua definição, tais como: ‘cuidado’, ‘solicitude’, ‘preocupação com o outro’, entre outros. Numa definição rigorosa, *care* seria o tipo de relação social que se dá, tendo como objeto outra pessoa. No entanto, para a realidade brasileira, a autora também alerta para a questão do *care* estar inserido dentro do trabalho doméstico, remunerado e não remunerado. Essas mulheres vivenciam uma sobrecarga de cuidados e é importante atentarmos para isso no contexto aqui apresentado.

Na perspectiva de organizações feministas, por exemplo, destacam-se outros procedimentos que levam em conta noções de contracepção, aborto e assistência aos bebês e mães que tiveram a doença, para diminuir efeitos na vida cotidiana. São incentivos ao empoderamento por meio de incorporação de direitos sexuais e reprodutivos. Porém, como apontamos, esses incentivos nem sempre são compartilhados pelas mulheres/mães/cuidadoras de crianças com SZC.

A deficiência tem ocupado papel importante dentro deste cenário. Um dos pontos levantados pela antropologia ao tratar da deficiência é a dificuldade de lidar com a diferença, com o outro (DINIZ, 2007; MELLO, 2012). A situação de emergência em torno do SZC chamou atenção para a dificuldade do Estado em atender uma agenda antiga das pessoas com deficiência no que se refere aos cuidados em saúde e direitos sociais e também revelou a necessidade de se pensar as multiplicidades de deficiências.

Referências Bibliográficas



- BARBOSA. M.A.M [et al]. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm* 2008;21(1):46-52.
- DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- DINIZ, Débora. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça Global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G. & WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2065-2073, 2008.
- GRUDZINSKI, Roberta Reis. *A NOSSA BATALHA É FAZER O GOVERNO TRABALHAR*: estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma associação de pacientes. Dissertação. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2013.
- HERZLICH, C. *Santé et maladie*. Analyse d'une représentation sociale. Paris: Editions de l'EHESS, 1992.
- HIRATA, H. S. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. *Revista de Políticas Públicas – UFMA*. São Luis, 2012. Pp. 283-290.
- LATOUR, Bruno. *Ciência em Ação*: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo: UNESP, 2000.
- Leach, Melissa. 2015, 'The Ebola crisis and post-2015 development'. *Journal of International Development* 27, 816–834.
- KERGOAT, D, “Division Sexuelle du Travail et Rapports Sociaux de Sexe”, lit Hirata, H. etalli. Paris: *Dictionnaire Critique du Féminisme*, Presses Universitaires de France, 2000.
- KERGOAT, D. HIRATAH. S. Novas configurações da Divisão Sexual do Trabalho. In: *Cadernos de Pesquisa*. Vol. 3, número 132. Pp. 595-609. Setembro/ dezembro, 2007.
- MELLO, Anahi Guedes de & NUERNBERG, Adriano Henrique .Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Rev. Estud. Fem.* [online]. 2012, vol.20, n.3, pp.635-655.



SARDENBERG, C. "Liberal vs Liberating Empowerment: A Latin American Feminist Perspective on Conceptualising Women's Empowerment." *IDS Bulletin*, Vol.39, N.6, 2008a: p. 18-27

SILVA, Erineusa Maria da. CUIDADORAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS: UMA ANÁLISE À LUZ DA CATEGORIA GÊNERO. III Seminário Nacional de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos (*Anais Eletrônicos*), Vitória, 2014.

SOARES, A. *As emoções do "care"* (versão preliminar). São Paulo, 2010.

RABINOW, Paul. Afterword: concept work. In: *Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities* (GIBBON, S. & NOVAS, C. orgs). Routledge, 2007.

PANOFSKY, Aron. Gerating Sociability to drive science: patient advocacy organizations and genetic research. *Social Studies of Science*, 41 n. 1, 2011

SCAVONE, L. Maternidade: Transformações na Família e nas Relações de Gênero. *Interface _ Comunic, Saúde, Educ*, v.5, n.8, p.47-60, 2001.

Leach, Melissa. 2015, 'The Ebola crisis and post-2015 development'. *Journal of International Development* 27, 816–834.

SCOTT, R, P et al. "*Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil*". (MCTIC/FNDCT -CNPq / MEC-CAPES/ MS-Decit No 14/2016 – Prevenção e Combate ao vírus Zika).

**Russell PARRY SCOTT**

Professor titular de Antropologia do Departamento de Antropologia e Museologia da Universidade Federal de Pernambuco. Líder do Fages – Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade/UFPE, e coordenador da pesquisa "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil".

Marion Teodósio QUADROS

Professora Adjunto do Departamento de Antropologia e Museologia Universidade Federal de Pernambuco. Líder do Fages – Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade/UFPE, e pesquisadora no projeto "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil".

Ana Cláudia RODRIGUES

Professora Adjunto do Departamento de Antropologia e Museologia da UFPE. Integrante do Fages – Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade/UFPE, é pesquisadora no projeto "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil".

Luciana Campelo LIRA

Doutora em Antropologia pela UFPE. Bolsista do Programa Nacional de Pós-doutorado Capes no projeto de pesquisa "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil". Integrante do FAGES – Núcleo de Família Gênero Saúde e Sexualidade /UFPE.

Silvana Sobreira MATOS

Possui pós-doutorado em Antropologia no projeto "A Geopolítica Acadêmica da Antropologia da Religião no Brasil, ou como a Província vem sendo submetida ao Leito de Procusto," (Programa Nacional de Pós-Doutorado da Capes – PNPD/2011). Atualmente é bolsista de pós-doutorado no projeto "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil". Pesquisadora do Observatório de Cultura, Religiosidades e Emoções – OCRE/UFPE e do núcleo de Família, Gênero e Sexualidade - FAGES/UFPE.

**Fernanda MEIRA**

Doutoranda em Antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco. É pesquisadora vinculada ao Fages – Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade/UFPE, integra a equipe do projeto de pesquisa "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil".

Jeíza SARAIVA

Mestrado em Antropologia pela Universidade Federal de Pernambuco. É pesquisadora vinculada ao Fages – Núcleo de Família, Gênero e Sexualidade/UFPE, integra a equipe do projeto de pesquisa "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil".

Recebido em: 15/04/2017

Aprovado em: 14/07/2017