

## DOSSIÊ



# Maternidade como missão!

A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE

Diego Alano de Jesus Pereira PINHEIRO, *Universidade Federal do Rio Grande do Norte*

Marcia Reis LONGHI, *Universidade Federal da Paraíba*

---

O presente artigo tem por objetivo refletir sobre a maternidade em um contexto bastante específico que é o do nascimento de centenas de crianças com microcefalia em consequência do surto do Zika. O fio condutor é a trajetória de uma das mães, que tem exercido o papel de liderança na luta das mulheres pelo direito das crianças de terem assistência à saúde e acesso às políticas sociais, além de buscarem, junto a sociedade civil, visibilidade e apoio. O atrelamento entre maternidade e Zika nos levou a identificar uma forma de maternidade militante. A mãe em questão foi uma das criadoras da União de Mães de Anjos - UMA - no Recife e agrega em torno de 300 mulheres com filhos com microcefalia. Através das narrativas, buscou-se identificar os contextos, os sentidos tecidos e as estratégias construídas para enfrentar os inúmeros obstáculos, não apenas econômicos, mas também sociais e morais.

**PALAVRAS-CHAVE:** Zika Vírus. Microcefalia. Maternidade e Direitos.

---



## Introdução

O presente texto<sup>1</sup> tem por objetivo refletir sobre a maternidade em um contexto bastante específico que é o do nascimento de centenas de crianças com microcefalia em consequência do surto do Zika. Esta realidade provocou uma forte comoção social e desencadeou inúmeras pesquisas com o intuito de compreender a principal causa da doença considerada até então um mistério para a ciência, e entre as hipóteses hoje já comprovadas, está o vírus do Zika transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*.

Aqui, daremos destaque à história de uma das mães e através de sua trajetória - única e não generalizável, mas apesar disso ilustrativa de um contexto histórica, geográfica e socialmente situado - pontuaremos alguns aspectos que nos parecem relevantes para contribuirmos com a compreensão deste momento recente e ainda pouco conhecido. Desde já assumimos que estamos falando de uma realidade em construção, mutável e dinâmica. O foco do texto será o entrelaçamento involuntário e repentino da experiência da maternidade com o lugar de sujeito político, porta voz de uma realidade emergencial e ao mesmo tempo definitiva, que demarca um antes e um depois na vida das mulheres e, o que é mais grave, algo definitivo na vida de seus/suas filhos/filhas, irreversivelmente atingidas. A fala da mãe em questão nos apontou algumas ações e intenções a partir das quais o lugar de 'mãe militante' é talhado. Entre eles, dar visibilidade e manter viva a discussão e a mobilização; apontar e atacar a discriminação e o preconceito dirigido às crianças pela sociedade em geral; lutar pela efetivação de direitos, cobrar o acesso aos tratamentos e medicamentos e também, criar estratégias para fortalecer e instrumentalizar as mães no seu cotidiano. Foi possível perceber que esta trama é amparada pelo discurso de luta por direitos, mas também por doses de solidariedade e muitas vezes assistência e caridade.

---

1 O presente texto é uma adaptação do 3º capítulo da dissertação “*Crianças Especiais para Famílias Especiais: os Sentidos de Maternidade para Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco*” defendida por Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro, em janeiro de 2017 no PPGA/UFPB, sob a orientação de Marcia Longhi.



Para construir o presente trabalho foram utilizados trechos do diário de campo, de conversas por *WhatsApp*<sup>2</sup>, de reportagens, matérias e também da página da UMA(União de Mães de Anjos)<sup>3</sup>. Procurou-se assim, trazer os diversos atores, atrizes e objetos construtores desta rede. Tudo para dar maior consistência à nossa tese momentânea de mães como sujeitos políticos (voluntária ou involuntária).

No que diz respeito ao estilo, optamos por construir o texto da seguinte maneira: os dados de campo serão escritos na primeira pessoa do singular e reproduzirão passagens da dissertação anteriormente citada em nota de rodapé. As discussões mais gerais, que foram construídas conjuntamente, por ambos os autores, estarão na primeira pessoa do plural.

## Sobre o Zika

De acordo com Débora Diniz (2017), já existiam pesquisas relacionadas ao Zika desde o ano 2009, mas o interesse cresceu a partir de 2015. A novidade não era o vírus, que já era conhecido pela medicina faz quase meio século, mas o surto de microcefalia associado ao Zika com transmissão vertical. Inicialmente a maior parte dos trabalhos foram produzidos por pesquisadores/pesquisadoras e médicos/médicas do nordeste, estendendo-se, aos poucos, para as regiões sul e sudeste do país.

Até fevereiro de 2016, existiam algumas hipóteses, mas a origem da epidemia de bebês diagnosticados com microcefalia era desconhecida. Pesquisadores/pesquisadoras 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 de 2016 pelo Centro de Prevenção e Controle Epidemiológico dos Estados Unidos – podemos notar um detalhe bastante significativo: uma

---

2 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.

3 UMA - União de Mães de Anjos - é o nome da associação que foi criada por mães de crianças com microcefalia residentes no estado de Pernambuco e que tem por objetivo criar uma rede de mães que se auxiliem mutuamente na rotina de cuidados com seus filhos e que demandem do Estado políticas de saúde e de assistência social que lhes dê condições de enfrentar a realidade que vivem, decorrente de um problema de saúde pública.



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 também os Jogos Olímpicos na cidade do Rio de Janeiro, tiraram o foco da doença nos noticiários, por alguns meses.

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 microcefalia<sup>4</sup> ou problemas neurológicos. As pesquisas também identificaram a transmissão do Zika através da relação sexual, dado que contribuiu para o estado de atenção e alarde gerado.

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, abrangendo diferentes dimensões como questões socioambientais (poluição e aquecimento global), por exemplo. Movimentos feministas se mobilizaram a favor do direito ao aborto para mulheres diagnosticadas com a doença durante a 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 profissionais de saúde, diante da medição da cabeça com a fita métrica<sup>5</sup>.

Neste sentido, embora a epidemia esteja presente em debates amplos e atinja políticas públicas macro, nos deteremos à um contexto particular: as representações e produções de significados da condição da maternidade de uma das trajetórias investigadas na pesquisa de campo, a trajetória de Claudia.

---

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

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.



## Sobre a urgência

No início do mês de abril de 2016 mandei uma solicitação de amizade para Claudia através do Facebook, mas o convite não foi aceito. A não aceitação imediata provocou-me um certo desânimo e algumas reflexões, mas ainda no mês de abril consegui o contato telefônico da mãe em questão através da página da UMA e enviei uma mensagem de texto. Apresentei-me como estudante de pós-graduação em antropologia da UFPB, expliquei que morava em João Pessoa e falei do meu interesse em conversar e conhecer a UMA para fins de pesquisa. Rápida e gentilmente ela me retornou, respondendo positivamente minha demanda e afirmando que me deixaria ciente da agenda das reuniões da entidade. E pergunta: **seu trabalho é urgente?** A partir daquele momento iniciamos conversas regulares pelo whatsapp. Além destas trocas de mensagens, frequentei alguns encontros da UMA e passei a ser conhecido no grupo como “o menino de João Pessoa que pesquisa a gente”. Mas sua pergunta sobre a '**urgência**' da minha pesquisa acompanhou-me durante todo trabalho de campo, obrigando-me a permanentemente refletir sobre o sentido deste termo.

Neste momento, ao escrevermos este texto, retomamos a questão da urgência por acreditarmos que ela é central na realidade que está sendo discutida. Para aquela mãe, a urgência era (e é) de duas ordens: uma, relativa a assistência dada às crianças com microcefalia, pois quanto mais o tratamento for retardado, menores são as chances dos efeitos da doença serem minimizados; a outra, de dar visibilidade às demandas destas famílias para tentar garantir que o estado assumira seu papel. Se a urgência dos/das pesquisadores/pesquisadoras era entender 'o caminho do vírus' o mais rápido possível para poder evitar novos surtos, a das mães era garantir políticas públicas direcionadas para suas demandas específicas, antes que a doença fosse controlada e "elas" caíssem no esquecimento. Apropriando-nos desta lógica, acreditamos que apesar de algumas fragilidades analíticas, existe também uma urgência na produção de textos que reflitam sobre a abrangência do Zika, pois são o registro, quase em tempo real, de uma realidade única, emergente e profundamente grave. Sendo assim, acrescentamos mais uma '**urgência**' entre as tantas outras existentes.



## ***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)

### **O antes...**

Mas, afinal, quem é Claudia? Claudia tem 24 anos, é negra, casada, mora com o marido e o (único) filho em Porto de Galinhas, município de Ipojuca (PE), tem duas graduações, Pedagogia e Administração - dado que a diferença da maioria do grupo - e até engravidar trabalhava como corretora em uma imobiliária. Atualmente é líder do Grupo "União de Mães de Anjos" (UMA), juntamente com mais três mães que compõem a coordenação. E como ela chegou neste 'lugar'?

Um pouco de sua trajetória:

Claudia casou-se em 2012 e logo descobriu que não poderia ter filhos/filhas. Esta informação a deixou muito triste, pois sempre quis ser mãe. Rapidamente buscou saber dos recursos médicos disponíveis para ajudá-la a realizar seu sonho. Nas suas palavras, “*Os médicos diziam que nem uma agulha passava por meu útero*”. Não a toa, quando soube que estava grávida, logo pensou ser um milagre. Realizou o pré-natal e 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. A notícia a levou ao desespero antes mesmo de receber o diagnóstico médico. Em suas palavras:

*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 meu filho era 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 aceitá-lo? (Mensagem de áudio recebida no mês de maio de 2016).*

Neste breve relato Claudia resume o que viveu logo após constatar que seu filho tinha microcefalia: choque, tristeza, rejeição e reação...A partir deste momento sua vida está totalmente imbricada e não pode desistir. Como disse em uma das reuniões, falando para um grupo de mães “*Fomos escolhidas para essa guerra, agora precisamos vencê-la*”.

Sua biografia se interliga com a trajetória da UMA. Começou a tomar pé da realidade e a seguir a rotina biomédica proposta pelos/pelas médicos/médicas, mas tinha muitas dúvidas e se sentia muito só. Não sabia o que viria pela frente e nem os/as profissionais da saúde tinham algo mais definitivo para lhe dizer. Eles/elas também estavam enfrentando uma situação nova. Foi neste momento, nos corredores das instituições, que conheceu Fátima<sup>6</sup>, que encontrava-se na mesma situação que ela. Começaram a conversar, a compartilhar seus medos e incertezas e surge a ideia de criarem um grupo no *WhatsApp* chamado “*mãe de anjos unidas*” (mais tarde a denominação que conhecemos), que se popularizou entre as outras mães que também enfrentavam a mesma rotina biomédica e as mesmas dificuldades. Refletindo sobre sua própria trajetória, Claudia afirma:

*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**<sup>7</sup>.*

Neste caso, o verbo indica a urgência e a inexistência de outra opção: **tem que vencer; tem que amar**. Assim que terminou sua licença maternidade Claudia saiu do trabalho na corretora e passou a

---

6 Fátima (nome fictício) também é mãe de uma criança com microcefalia e atualmente faz parte da diretoria da UMA.

7 Grifo dos autores.



dedicar-se à coordenação da associação. Nas suas palavras a maternidade a colocou diante de uma tarefa: “*correr atrás dos direitos de Vitor*”. Foi pensando na trajetória e no discurso desta mãe que resolvemos retomar e reelaborar para este contexto o conceito de “maternidade militante”. Voltaremos a ele mais adiante.

Atualmente ela e o marido estão entre as pessoas que têm contribuído com as pesquisas e com a produção de conhecimento científico. Mensalmente eles fazem exames de sangue e fezes para que os/as pesquisadores/pesquisadoras possam acompanhar a atuação do vírus Zika em seu organismo. Ela também mantém conversas por *WhatsApp* com pesquisadores/pesquisadoras da biomedicina para informar sobre a reação de Victor ao tratamento. Ela e outras mães passam a ser peças chave para o avanço da ciência.

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 descrita como uma rede de mães que se apóiam e se solidarizam, mas que também constroem conhecimento advindo de seu cotidiano de cuidados e os socializam, ampliando ainda mais o saber prático. Neste caso, estamos falando de uma realidade que envolve diferentes saberes. Esta é outra questão a ser desenvolvida: a UMA como um espaço de construção de conhecimento que circula através de uma rede de mulheres.

Nosso primeiro contato, como dito anteriormente, foi via *WhatsApp*. Este foi um recurso metodológico na pesquisa em questão, mas, como pudemos perceber através dos diálogos, também era utilizado pelas mães, potencializando a rede de apoio entre elas e por pesquisadores/pesquisadoras de outras áreas de conhecimento.<sup>8</sup>

Claudia geralmente respondia as mensagens no turno da noite. Durante o dia ela se dividia entre a rotina terapêutica de assistência ao seu filho e a busca por apoios e convênios em instituições públicas e privadas em prol de benefícios para as crianças portadoras da Síndrome Congênita do Zika vírus, como Vitor (completando seu primeiro ano no mês de novembro de 2016), reafirmando a construção de uma

---

8 Esta é uma questão interessante para pensarmos, mas não será aprofundada neste artigo.



identidade. Articulada e ciente da situação de inúmeras mães espalhadas por todo o estado, ela ressalta:

*Nós temos mães cadastradas em todo o Estado e vivemos as dificuldades financeiras no dia a dia. Com as doações arrecadadas, 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).*

Aqui, a mãe fala de outra função da UMA: buscar apoio de empresas privadas para suprir necessidades materiais de inúmeras mães que não dispõem de recursos nem para as despesas cotidianas básicas.

Suas falas na mídia (jornais televisivos e matérias online), eram sempre de cunho reivindicativo. Seu discurso e sua práxis não corroboravam com a imagem de “coitadinha” (autoclassificação dada por Claudia) veiculada pela mídia ao falar das mulheres que se encontravam na mesma situação que ela. Seu discurso trazia em seu conteúdo a consciência de que estava falando de direitos e que estava representando um grupo com reivindicações bem específicas:

*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).*

Como foi dito anteriormente, as invocações dos direitos reivindicados por esta e outras mães foram percebidas como uma “maternidade militante” na medida que atrela maternidade e luta por direitos, mas neste caso em sentido um pouco diferente daquele utilizado por Alvarez(1988) em seus estudos sobre mulheres politicamente atuantes, de grupos populares, e também do discutido por Bonetti (2007; 2009). Baseada em suas pesquisas com mulheres de grupos populares, Alvarez atrelava a atuação política das mulheres em suas comunidades, à maternidade vendo uma associação entre ambas. Bonetti, por sua vez, ao pesquisar associações de mulheres no Recife, problematizou esse termo que na sua percepção era limitador, não dando conta da amplitude da luta das mulheres em questão, que extrapolavam, e muito, a condição de mãe.



Aqui, o termo "maternidade militante" está sendo utilizado no sentido de atrelar a luta das mães ao nascimento de crianças com microcefalia. Neste caso, em termos de saúde e de apoio social, que pode ser apreendido como uma manifestação da "cidadania biológica" (PETRYNA, 1995). O conceito originário de Adriana Petryna (1995), refere-se a situação das populações pós-Chernobyl. Os cidadãos/as cidadãs que estiveram expostos/expostas à radiação invocaram direitos a serviços de saúde e apoio social devido aos prejuízos causados em seus corpos. 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. As redes oferecem consultas gratuitas, doações, entre outras formas de apoio às pessoas portadoras de doenças consideradas graves. O sentido de urgência atua como um elemento determinante.

Uma outra categoria importante a ser elucidada, é o que Fassin (2004) chama de "biolegitimidade", compreendendo o/a doente como pertencente ao corpo sofredor, ameaçado e advertido a invocar um reconhecimento político sobre a sua condição; esbata a barreira entre o físico e o psíquico, a higienização e o social. Neste ponto, pode-se pensar na constituição do papel das mães enquanto agentes políticas. Elas, ao se tornarem mães de crianças com microcefalia, assumem o papel político de serem porta-voz de seus/suas filhos/filhas, incapazes de lutar por seus direitos, pelo menos neste momento. O próprio surgimento da entidade, a UMA, deve-se a condição biológica em que seus/suas filhos/filhas são diagnosticados/diagnosticadas, condição esta que não geraria outras dinâmicas em suas vidas, caso eles/elas não fossem portadores da doença. O corpo estigmatizado, sofredor e em risco da criança legítima o lugar de militância das mães e as imbuí deste status social, independente de suas ações. O fato da microcefalia ser, neste contexto, decorrente do surto da Zica a transforma numa questão de saúde pública e pais e estado se tornam automaticamente atores políticos. É nesta perspectiva que acreditamos que o termo "maternidade militante" faz sentido neste contexto, mesmo que estejamos falando de mulheres que não tinham uma prática militante, nem engajamento em associações de mulheres e nem eram integrantes do movimento feminista antes do nascimento de seus filhos.

Mas, faria sentido nos perguntarmos se neste caso a "maternidade militante" estaria provocando o nascimento de um



pensamento feminista entre as mães do UMA? Não temos elementos que nos permitam fazer tal afirmação. No entanto, 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 estão presentes quando discutem o futuro de seus/suas filhos/filhas e também delas mesmas, como podemos perceber na fala de Cláudia, quando diz: “*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, encontro realizado na Secretaria de Desenvolvimento Social de Pernambuco). Entre outras coisas, nestes encontros estas mães começam a questionar o seu lugar, e a problematizar as convenções e o espaço “destinado” à mulher/mãe. Ao se posicionarem contra as convenções, buscam desnaturalizar a ideia de mulher enquanto sinônimos apenas de cuidadoras e donas de casa. Não estamos propondo que as falas se caracterizem como um discurso feminista, mas certamente são discussões que passaram a existir a partir de uma realidade emergente e concreta e que as obriga a pensar em seu lugar de mãe, de mulher e de cidadã e neste sentido trata-se sim de um discurso político com clara perspectiva feminista, pois questiona o lugar tradicionalmente associado a mulher e invoca o estado e os pais como sujeitos também envolvidos e conseqüentemente com responsabilidades na busca por soluções a curto, médio e longo prazo.

Claudia, em uma de suas conversas pelo *WhatsApp*, garante que será mãe a vida toda e não fará outra coisa a não ser exercer esse papel. O sentido de maternidade, no entanto, 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 tem um filho será. Mas Claudia deixou o emprego, nas suas palavras “não tem sido esposa” e dedica-se *full time* à causa da UMA. “*Ser mãe a vida toda*” configura-se, nesse caso em particular, 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.

Mas, para além de seu lugar político, as mães buscam sentido para estarem no lugar que estão. Para Claudia: “*A microcefalia é só um detalhe. Somos felizes do jeito que a vida nos proporcionou ser.*” Descrever o tamanho da cabeça como um detalhe é uma forma de se contrapor ao estigma e ir além...



*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 tanta maturidade e vivido 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? ( Mensagem de áudio enviada no Whatsapp no dia 10 de maio de 2016).*

Podemos perceber na fala de Claudia que ela atribui sentido à sua luta atrelando-a ao sentimento de predestinação. Ser mãe de uma criança com microcefalia a coloca em um lugar especial que irá lhe permitir crescer e melhorar como ser humano. Nesta fala identificamos elementos de reflexividade sobre a própria realidade. A locução de Claudia permite-nos enxergar o plano simbólico que construiu envolto na experiência da maternidade, atribuindo conhecimento, maturidade, solidariedade, e construção de significados que também passam pela importância das crianças em suas vidas. É um protagonismo feminino consciente, pois ao apropriar-se de um discurso de desigualdade e necessidade, busca contagiar as outras mulheres e deixar claro que estão todas no “mesmo barco”. Enfim, também faz parte de sua 'missão' dar visibilidade a realidade em questão e 'contaminar' outras mães com o espírito de luta.

## A UMA e suas lutas

Com base nas conversas via *WhatsApp*, encontros, página do Facebook e entrevistas de jornais e revistas dado por Claudia, é possível configurar como a UMA tem se organizado. Ela e as outras mães que compõem a coordenação têm que dar conta de cumprir a rotina do tratamentos dos seus/suas filhos/filhas 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 entidade, num curto espaço de tempo, se articulou e ganhou visibilidade na dimensão pública, estabelecendo redes políticas. É significativo como algumas mães rapidamente se uniram, negociaram e efetivaram acordos a fim de diminuir as ausências deixadas pelo Estado e investir na busca por uma qualidade de vida às famílias vitimizadas.

Neste sentido, Claudia “incorpora” (CSORDAS,1994) a maternidade e exerce as funções que tomou como missão - ser presidente da UMA e mãe de Vitor. Sua liderança faz com que ela seja reconhecida pelas participantes da UMA e também ganhe visibilidade na mídia local. E exerce de forma competente seu lugar de porta voz do grupo:

*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’ 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.

O colo é uma questão interessante para pensar. Nos encontros da UMA que estive presente, o marido de Claudia sempre a acompanhava e geralmente ficava com Vitor no colo, com muita naturalidade. No entanto, nas entrevistas televisivas e nas páginas dos *websites*, Claudia e as outras mães da coordenação sempre aparecem segurando seus/suas filhos/filhas. Este fato denuncia uma estratégia aprendida ao longo do tempo. Elas aprenderam quando a presença da criança é fundamental e quando não é. Aqui também aparece a parceria de alguns companheiros, que neste momento ocupam o lugar que geralmente é associado a mulher (cuidar do/da filho/filha), à medida que a mãe vai para o lugar



de ativista política, que é público, havendo uma inversão de papéis convencionais. No momento da visibilidade pública, no entanto, é mais apropriado que a criança esteja nos braços da mãe, pois reforça o sentido de dedicação, apesar da 'militância'.

Em um dos encontros, o pesquisador aproveitou a oportunidade e aproximou-se do pai de Vitor, que brincava com o filho no colo, para estabelecer um diálogo. Pergunta 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).*

A narrativa deste pai reforça a ideia da paternidade e maternidade como *cargo, profissão, missão* e posiciona ambos os papéis no mesmo patamar. Este discurso não é reforçado pelo que é dito na mídia e nem por muitas mães que foram ouvidas e que não contam com os maridos, ou porque os mesmos foram embora ou porque, mesmo estando junto, não participam dos cuidados com a criança. Mas também não é uma voz solitária. Alguns homens são participativos, mas a divisão sexual do trabalho é perceptível, principalmente quando pensamos no número de horas de dedicação aos cuidados com o/a filho/filha.

A Secretaria de Desenvolvimento Social (SDS) é uma das instituições públicas que dá apoio à UMA. Um dos encontros da entidade aconteceu no auditório desta instituição e teve um caráter acentuadamente político. 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 eventos fora da capital e ressalta que a UMA, a partir daquele momento terá que prestar contas junto ao Estado do dinheiro que entra e sai da associação, reforçando sua legitimidade e credibilidade junto às demais mães.



Também cobra maior participação das mesmas nas manifestações organizadas pela entidade, afirmando que só terão chance de serem atendidas nas suas reivindicações se se mantiverem unidas.

Por outro lado, a sua legitimidade como presidente da UMA se dá pelo fato de também ser mãe de uma criança com microcefalia e sendo assim conhecer todas as dificuldades enfrentadas pelo grupo. Tanto os problemas econômicos como aqueles que vem da discriminação e estigma social.

*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 no reconhecimento e concretização dos direitos por parte das gestões municipal e estadual, relativizando o sentido de 'deficiência' e questionando se a mesma não estaria na própria sociedade, que não prevê assistências para as crianças especiais. Ela conta que são muitas as falhas no acompanhamento das mães e dos/das filhos/filhas 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, podemos pensar a partir dessa narrativa sobre as verbas do Estado destinadas às pesquisas e não para auxiliá-las a dar conta das dificuldades do dia-a-dia. Na compreensão das famílias, o Estado está considerando mais urgente o conhecimento científico, visando diminuir futuros gastos e restabelecer o equilíbrio da saúde pública e não as suas demandas. A líder 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.

*“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/suas filhos/filhas. *“Muitas são abandonadas pelos maridos, têm que sair do seu emprego para poder cuidar do/da filho/filha.”* Além da questão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) do INSS. *“Conseguir 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 designou prioridade e atendimento diferencial para as famílias dos/das “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, 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. A apropriação, por parte das mães, dos conceitos técnicos da medicina como designações de sintomas, remédios e exames é evidente.

A trajetória de Claudia passa a ser relacionada diretamente ao movimento das mães. Não somente apontando políticas públicas, mas também enfrentando hostilidades virtuais e presenciais. Conta que no meio virtual foram criados perfis falsos em redes sociais com fotos reais de bebês com microcefalia com o objetivo de 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 do número de relatos de desrespeito e preconceitos com as crianças, foi organizada uma passeata através do grupo do *WhatsApp*. Ao perguntar para Claudia o que motivava a passeata, ela diz que mães se queixam do modo como as pessoas olham para os/as seus/suas 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, fica claro 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 para 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”*. Enquanto um grupo organizado e institucionalmente legitimado elas se tornam mais fortes e visíveis para lutarem pelo reconhecimento social.

Neste ponto, entender a trajetória de Claudia e suas experiências é fundamental para compreendermos a importância da UMA para estas mães que se viram, de um momento para outro, diante de uma responsabilidade como mãe, mas principalmente de um compromisso como cidadãs. A UMA não atinge todas as mães e ainda encontra-se num lugar de grande fragilidade. Não podemos saber qual será seu futuro, mas é importante que ganhe visibilidade para que a causa que ela acolhe não seja esquecida e perca o pouco que até agora conquistou.

## **Algumas considerações finais**

De acordo com Suely Koefes (2001) trajetória 'é o processo de configuração de uma experiência social singular'. Claudia, nossa personagem, a medida que narra suas experiências, nos informa sobre sua vida e seus posicionamentos diante da maternidade de uma criança com microcefalia. Simultaneamente, nos permite visualizar um quadro complexo, dinâmico e contextualizado. Assumir um lugar de liderança entre as mães que vivem uma realidade similar a sua nos informa sobre suas características pessoais, mas suas falas, suas reflexões e suas práticas estão totalmente imbricadas com um lugar social e um tempo histórico. A microcefalia associada ao Zika é resultado de ausência de saneamento básico, da carência de políticas públicas e de gestões equivocadas e negligentes (Monteiro Costa, 2016). Além disso, o segmento social mais atingido nos permite reforçar o que os dados estatísticos já nos informam: a desigualdade social como um dos nossos piores problemas.

Para além dos dados objetivos, os relatos de Claudia nos permitem apreendermos dinâmicas sociais que nos falam sobre a



sociedade em seu sentido amplo e não apenas na situação específica pesquisada. Algumas delas são claramente perceptíveis, como por exemplo, o fato de tratar-se de um universo predominantemente feminino. O nome da associação - União de Mães de Anjos - não deixa dúvidas sobre isso. Mesmo que alguns companheiros, como o de Claudia, sejam relativamente presentes, ficou claro, durante os encontros, que esta parceria não existe na maioria dos casos. A rede familiar de apoio é predominantemente feminina, geralmente composta por integrantes da família extensa, como mães, irmãs, sogras, primas e as vezes, vizinhas. Apesar de não ter sido evidenciado no trabalho, a equipe de assistência a saúde também é majoritariamente composta por mulheres, reforçando os estudos sobre cuidado, principalmente aqueles inspirados numa perspectiva feminista, que problematizam a pouca visibilidade e, conseqüentemente, o não reconhecimento desta atividade, seja no espaço público seja no âmbito do privado (Tronto, 2004; Izquierdo, 2004; Muñoz Terrón, 2012). Ainda pensando no nome da associação, o termo 'Anjos', também nos comunica algumas coisas. As crianças e seus corpos, apesar de todas as limitações físicas (ou exatamente por conta delas) são extremamente ativas nesta rede de atores e atrizes tecida na 'guerra', como disse Claudia em um discurso, contra a invisibilidade. Ora suscitando repulsa, ora solidariedade e compaixão, são na verdade as crianças e seus corpos que impulsionam a sociedade e as famílias neste campo de batalhas (de ambos os lados). As mães se sentem fortalecidas e impulsionadas a lutar pelos direitos de seus filhos. Certamente muitas delas também se sentem paralisadas diante de dimensão das dificuldades, mas como disse Claudia “**tem que amar**”, pois existe um acordo não explicitado de que a responsabilidade é delas, mesmos que as causas sejam decorrentes da negligência da gestão pública. As ponderações sobre urgência e prioridades mostram que trata-se, de fato, de um campo de batalhas por verbas públicas e a visibilidade das crianças é 'a arma' que as mães dispõem para sensibilizar a sociedade civil e o poder público. No entanto, dependendo do contexto, as crianças e seus corpos são estigmatizadas e associadas ao pecado e ao castigo, como a incorporação do mal e elas e suas famílias são rejeitadas e discriminadas.

Um último aspecto que merece ser registrado, apontando para reflexões futuras, diz respeito a pluralidade dos contextos e das relações. Spink (2015), inspirada na teoria ator-rede e no princípio da simetria afirma que "o conhecimento e o significado não são uma propriedade



exclusiva dos seres humanos; são efeitos ou produtos de redes heterogêneas de materialidades e socialidades" (Spink, 2015:117). Acredito que a realidade que estamos estudando, olhada por esta perspectiva, é bastante fértil para análises teóricas. Ao longo da construção do texto foi ficando cada vez mais claro o quanto elementos diversos incidem ativamente sobre a compreensão dos fatos. Instituições, sangue, pesquisadores/pesquisadoras, fita métrica, carro, fraldas, mães, pais, crianças, carteira de identidade, benefício de prestação continuada, whatsapp, virus, mosquito, vão se misturando e moldando e re-moldando as práticas e simultaneamente construindo seus sentidos e seus significados que são fluidos e mutáveis. Nesta perspectiva, é preciso estar atento aos pequenos movimentos e às mudanças sutis que podem alterar os sentidos atribuídos as configurações temporárias e também contribuir com novas leituras e novas compreensões.

## Referências Bibliográficas

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;

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

\_\_\_\_\_ - Para além da "maternidade militante": mulheres de bases e os ativismos. *Cadernos do LEPAARQ*. V. IV, nº 07/08. Pelotas, RS: Editora da UFPEL, 2007;

DINIZ, Debora; Zika. Documentário. <https://www.youtube.com/watch?v=j9tqtojaoGo> (acessado em 16/ Abr/2016);

\_\_\_\_\_, Débora. "Zika: do sertão nordestino à ameaça global"; 2017

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

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



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

IZQUIERDO, María Jesús. *Del sexismo y La mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado*; Universitat Autònoma de Barcelona, 2004;

MONTEIRO COSTA, André. *A determinação social da microcefalia e o saneamento*. Recife: Fiocruz/PE, 2016;

MUÑOZ TERRÓN, J.M. (2012). Cuidar del mundo. Labor, trabajo y acción «en una compleja red de sostenimiento de la vida». *Isegoría*, 47, 461-480.

PETRYNA, Adriana. Sarcophagus: Chernobyl in Historical Light. *Cultural anthropology* 10 (2): 196-220;

SPINK, Mary Jane. Clientes, cidadãos, pacientes: reflexões sobre as múltiplas lógicas de cuidado na atenção à saúde; in *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v.24, supl.1, p.115-123, 2015

TRONTO, J. (2004). Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad. *Congreso Internacional SARE* 2004. Instituto Vasco de la Mujer, Donostia, San Sebastián.



**Diego Alano de Jesus Pereira PINHEIRO**

*Doutorando no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGAS/UFRN). Mestre em Antropologia pelo Programa de Pós-graduação (PPGA) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Bacharel em antropologia (2014) pela Universidade Federal do Oeste do Pará (UFOPA). Atualmente interessa-se pelas temáticas de pesquisa na confluência entre gênero, família, saúde e ativismo.*

**Marcia Reis LONGHI**

*Graduação em psicologia pela USP. Mestrado e Doutorado em Antropologia no Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPE. Professora adjunta do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba e membro permanente do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da mesma Universidade. Integrante do GRUPESSC - Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (UFPB) e membro do FAGES (Família, Gênero e Sexualidade)(UFPE). Desenvolve pesquisas nas seguintes temáticas: antropologia da saúde; gênero e geração (juventude e velhice) e atualmente vem se dedicando a compreender o cruzamento entre a categoria cuidado e envelhecimento.*

*Recebido em: 10/05/2017*

*Aprovado em: 10/07/2017*