

**“MÃE É QUEM CUIDA”:
A LEGITIMIDADE DA MATERNIDADE NO DISCURSO DE MÃES
DE BEBÊS COM MICROCEFALIA EM PERNAMBUCO**

**“MOTHER IS THE ONE WHO CARES”:
THE LEGITIMACY OF MATERNITY IN THE SPEECH OF MOTHERS OF
INFANTS WITH MICROCEPHALY IN PERNAMBUCO**

Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro¹

RESUMO

A pesquisa iniciou após o grande índice de bebês nascidos com microcefalia ocasionada pelo vírus do Zika transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, tendo como epicentro a região do Nordeste do país. A epidemia mexeu com a dinâmica de várias esferas da vida social, como políticas, socioambientais, econômicas e religiosas. Mulheres, mães de bebês com microcefalia, em Pernambuco, têm se organizado em movimentos como a “União de Mães de Anjos” (UMA), construindo redes de apoio e solidariedade, compartilhando experiências sobre o cuidado com os “anjos” ou “crianças especiais” (como denominam seus filhos), além de reivindicarem, numa linguagem de direitos, auxílios junto ao Estado e a órgãos competentes. Neste sentido, esta análise é baseada em trabalho etnográfico feito nos encontros da UMA entre fevereiro e dezembro de 2016. Partindo de três trajetórias de vida de mães de crianças diagnosticadas com o que hoje se denomina no campo biomédico como “Síndrome Congênita do Zika vírus” (SCZv), busco compreender as representações em torno da experiência da maternidade, a fim de apreender as produções de significados e as concepções sobre as relações de parentesco.

Palavras-Chave: Zika vírus. Microcefalia. Maternidade e antropologia.

1 Doutorando no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). E-mail alanodiego@hotmail.com. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES)- Código de financiamento 001.

ABSTRACT

The research began after the large number of babies born with microcephaly, with the epicenter being the region of the Northeast of the country, caused by the Zika virus transmitted by the *Aedes aegypti* gnat. The epidemic stirred the dynamics of various spheres, such as political, socio-environmental, economic and religious. Women, mothers of babies with microcephaly in Pernambuco have organized themselves in movements such as the “Union of Mothers of Angels” (UMA), building networks of support and solidarity, sharing experiences about care for “angels” or “special children” (as they call their children), as well as claiming in a language of rights assistance with the State and competent bodies. In this sense, this ethnography was produced from UMA meetings that I participated in, occurring between February and December 2016. Starting from three life trajectories of mothers of children diagnosed today by the biomedical field as “Congenital Syndrome of Zika virus” (SCZv), I return to understand the representations surrounding the experience of motherhood, in order to apprehend the productions of meanings and conceptions about parentage relations.

Keywords: Zika virus. Microcephaly. Maternity and anthropology.

INTRODUÇÃO

Neste artigo, analisarei os dados etnográficos produzidos durante pesquisa realizada entre fevereiro e dezembro do ano de 2016 na cidade do Recife, Pernambuco, para a produção da minha dissertação de mestrado². Neste sentido, discutirei a legitimidade da maternidade presente no discurso de mães de bebês com microcefalia³, isto é, como esta maternidade no âmbito social é validada pela categoria “cuidado”. Antes disso, irei realizar uma breve contextualização da realidade estudada a fim de situar o/a leitor (a) a respeito do estudo e análise.

As maternidades em questão, situam-se num contexto bastante específico, que é o nascimento de várias crianças com microcefalia, em

- 2 O presente artigo corresponde a reformulação do segundo capítulo da minha dissertação defendida em fevereiro de 2017 com o título “*Crianças Especiais para Famílias Especiais*”: os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
- 3 Condição em que a cabeça de um bebê é significativamente menor do que o esperado, muitas vezes devido ao desenvolvimento anormal do cérebro, podendo existir outras malformações do sistema nervoso central e graus variáveis de sequelas.

consequência do surto da Zika. Pesquisadores interessados no tema, no primeiro trimestre de 2016 buscavam compreender a principal causa da doença considerada, até então, como um mistério para a ciência, e entre as hipóteses hoje já comprovadas, evidencia que o vírus do Zika é transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*.

A infecção que o Zika causa após a contaminação, transcende os sintomas iniciais como febre, fraqueza, irritação na pele, dores nas articulações e olhos vermelhos. O arbovírus⁴ afeta a saúde dos bebês quando as mulheres são infectadas no período de gestação, causando malformações cerebrais como a microcefalia ou problemas neurológicos. Em 2016, pesquisadores já confirmavam ainda a transmissão do Zika por meio sexual⁵, evidenciando-se como um problema de saúde global, em particular, por atingir pessoas em idade reprodutiva.

Aqui, darei destaque a três trajetórias de mães e através destas - únicas e não generalizáveis, mas apesar disso ilustrativas de uma realidade contextualizada histórica, geográfica e social. As trajetórias foram selecionadas, após um levantamento das biografias das mulheres cadastradas na entidade “União de Mães de Anjos”⁶ (UMA), fundada em 2016, pelas mães de crianças com microcefalia oriundas da Zika.

Pontuarei alguns aspectos que me parecem relevantes para contribuir com a compreensão desta realidade recente e ainda pouco conhecida. Desde já, assumo que estou 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

4 É o termo usado para um vírus que se transmite aos humanos através dos insetos (mosquitos).

5 Ver análise sócio histórica do Zika em João Nunes e Denise Pimenta (2016).

6 É um grupo popular com sede em Recife, liderado por mães de bebês com microcefalia. Na UMA, estão cadastradas 300 mulheres que buscam reivindicar direitos juntos ao Estado e pela inclusão deles (as mães e os bebês) na sociedade no sentido de uma assistência cidadã, além de arrecadar doações de roupas e alimentos, seguindo uma atuação assistencial.

que é mais grave, algo definitivo na vida de seus filhos, irreversivelmente atingidos.

Optei em apresentar três trajetórias que representassem questões distintas e, conseqüentemente, tivessem condições e perspectivas maternas diferentes. As três trajetórias foram justapostas e se justificam, por uma razão metodológica. Portanto, a delimitação por mim proposta, possibilita uma aproximação da dimensão privada da vida dessas mães, construindo confiança para abordar narrativas que compõe: suas rotinas, crenças, dificuldades, e significações da realidade vivida.

Devo alertar que as três trajetórias não devem ser entendidas como uma representação homogênea e extensível às outras mães; mas, ao contrário, evidencio a multiplicidade de problemas de desigualdades sociais, de classe e de gênero. Desse modo, intencionamos apresentar as vozes dessas mães, que são apenas três de muitas outras que também precisam ser ouvidas.

A fala das três mães em questão aponta alguns elementos a partir dos quais este lugar de ‘mãe’ é talhado. Entre eles, o da militante, essa militância consiste em ações para 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 de anjos” (como auto denominam-se). Foi possível perceber que esta trama é construída pelo discurso de luta por direitos, mas também com doses de solidariedade e, muitas vezes, assistência e caridade. Para construir o presente trabalho, foram utilizados trechos do diário de campo, de conversas por *Whatsapp*⁷, de reportagens e também da página do grupo de mães chamado “União de Mães de Anjos” (UMA), com a participação de 300 mulheres e seus filhos com microcefalia. Procurou-se assim, trazer falas dirigidas para os diversos atores e atrizes envolvidas neste cenário.

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

Inicialmente o Zika foi classificado como uma doença “benigna”, não chamando tanta atenção durante seu surgimento no começo de 2015, quando teve sua maior incidência no Nordeste do país. Mas prendeu olhares de todo o mundo, no final do mesmo ano, o número alarmante de casos de microcefalia no Brasil e, posteriormente, de doenças correlacionadas, sendo associado ainda a *Síndrome de Guillain-Barré* (NUNES; PIMENTA, 2016).

De acordo com dados produzidos por Débora Diniz (2016), desde o ano 2009 vem crescendo o interesse pela pesquisa relacionada ao Zika. Diniz entende que o interesse pelo assunto deve-se a uma emergência na saúde pública. A maior parte dos trabalhos foram feitos por pesquisadores e médicas nordestinas e agora há pesquisadores de várias regiões do país, especialmente do Centro-Sul. A novidade não era o vírus, que já era conhecido pela medicina, quase há meio século, mas sim o surto de microcefalia associado ao Zika com transmissão vertical.

Neste sentido, embora a epidemia esteja presente em debates a níveis macro analíticos, me direciono a refletir um contexto particular: as representações e produções de significados da condição da maternidade, a partir de três trajetórias, isto é, como a maternidade se constitui no discurso social, seja ela constituída via consanguinidade ou parentesco civil (como no caso da adoção ou maternidade socioafetiva). Por fim, essas mulheres que, predominantemente, pertencem às classes populares deram à luz a bebês com microcefalia, ou como definido por elas, crianças diagnosticadas como *especiais*, ou ainda, pela terminologia do campo biomédico, como bebês com *Síndrome Congênita do Zika vírus* (EICKMANN et al., 2016)⁸.

MATERNIDADE(S) EM CONTEXTO

Por uma questão ética, neste artigo, os sujeitos serão identificados como Claudia, *mãe de Vitor*; Nara, *mãe de Nina*; e Dona Maria José, *mãe*

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

de Gustavo⁹. As três trajetórias, ou melhor, as seis e mais outras vidas se entrelaçam após a epidemia do Zika. Epidemia essa que deve ser compreendida como um fenômeno social, pois influenciou debates e mudanças em várias instâncias, como na economia (aumento do preço de repelentes), meio ambiente (a mutação do mosquito transmissor e o debate sobre aquecimento global), político, jurídico, religioso (saneamento básico, aborto, políticas públicas) e científico (produção de conhecimento).

Antes de imergirmos nas narrativas das trajetórias selecionadas, vale ressaltar que as três experiências maternas, exemplificam a diversidade de histórias contidas no grupo (UMA) com 300 mulheres cadastradas, 600 pessoas se contarmos com as crianças, e muita gente envolvida, se levarmos em consideração todo o núcleo familiar.

De acordo com Claudia (mãe coordenadora e fundadora), a UMA começou com mães interessadas em trocar informações via aplicativo *Whatsapp*. Ela conheceu outras mães durante a terapia dos bebês no Hospital Universitário Oswaldo Cruz, em Recife. A partir daí, trocaram números e criaram um grupo virtual chamado “Mães Unidas”. Ela me contou que as mães viviam um momento de solidão e dúvidas. O grupo ajudava com as trocas de experiências e informações sobre o cuidado e medicamentos. Com a rotina intensa nos hospitais, o grupo virtual se popularizou entre as mulheres, atraindo outras mães interessadas em participar para compartilharem experiências.

De forma *urgente* – como categoriza a interlocutora – Claudia percebendo e comovida com as realidades precárias das outras mulheres e crianças, sentiu-se motivada a liderar um grupo que buscasse reivindicar “direitos” para elas (mulheres, mães) e seus filhos. Ela, como a idealizadora do grupo no *Whatsapp*, passou a liderar a entidade, que agora chama-se “União de Mães de Anjos” – UMA.

De tal modo, pensar também no aspecto e constituição de famílias (do âmbito público e privado) dessas pessoas é relevante para entender a sua organização social como duplamente política: (I) *Agentes de políticas públicas* por meio do Estado – no qual pude perceber essa atuação dessas

9 Os nomes próprios aqui descritos são fictícios.

mulheres; (II) *Micropolítica com as novas dinâmicas no núcleo familiar*, o que corrobora para a compreensão das principais mudanças antes e pós-evento (o nascimento ou adoção do bebê).

Um debate bastante polêmico quando se pensa na maternidade é associá-la diretamente ao “instinto”. O que requer aprofundamentos em reflexões sobre a relação natureza e cultura (STRATHERN, 2011). Como bem aponta Strathern, não é simples estabelecermos distinções entre natureza e cultura, uma vez que quando suscitamos tais questões, nossas representações já estão construídas socialmente. Maria Luiza Heilborn (2002) observa como, culturalmente, as mulheres acreditam possuir uma ligação com os filhos, assimilando-o numa ideia de “instinto maternal”. Algumas mães acreditam que elas podem sentir as dores e os sofrimentos dos filhos.

Seguindo o viés proposto por Heilborn (2002), e levando a sério os discursos das minhas interlocutoras, observei uma naturalização da maternidade. A sociedade constrói noções culturais em torno da ideia dessa instituição, correlacionando sua atuação enquanto mulher e genitora, atribuindo valores morais. A exemplo, não conseguimos imaginar um bebê sem uma mãe. De forma prática, como observado em campo em um dos eventos da UMA, quando uma criança chorava e estava no colo de algum voluntário, perguntavam “*Quem é a mãe desse bebê?*”.

Em uma das primeiras conversas com uma de minhas interlocutoras no Whatsapp, Claudia dizia: “*Ah, a mãe do Bruno foi deixada pelo marido*” ou “*Maria foi adotada*”. Quando eu perguntava pelo nome da mãe, ela não sabia. A mesma cena se repetiu quando conheci Nara, em uma das reuniões no mês de maio do ano de 2016. Lembro-me que passava uma mãe com seu bebê no colo e Claudia exclamou: “*Olha a mãe da Paulinha!*”. Perguntei novamente pelo nome da mãe, e ela disse: “*Não sei, no grupo (do Whatsapp) a gente se conhece pelo nome do filho, a Paulinha é conhecida porque é menorzinha do grupo, quando tem roupinha pequena, as pessoas dão pra ela*”. É imprescindível entendermos como a imagem das mães e de seus respectivos filhos parecem ter uma ideia de simbiose.

As mães, ao assumirem estas identidades, incluem não só os direitos dos filhos, mas também os seus direitos enquanto mães. Nesse sentido, quando elas se identificam e se reconhecem como “*mãe de + nome do bebê*”, e não pelo seu nome próprio, manifestam uma noção de pessoa como associadas. Esta representação de maternidade é construída socialmente, isto é, nas palavras de Heilborn:

Em se tratando da crença arraigada sobre instinto maternal, quando acreditamos que há um vínculo entre uma mulher e sua criança, essa representação poderosa se inscreve no corpo e no psiquismo das mulheres a ponto de nós podermos de fato dizer que a cultura, ao modelar a ideia de um instinto da maternidade, de fato o cria. (HEILBORN, 2002, p. 14).

No contexto que etnografei, os bebês nascidos com doenças congênitas trouxeram alterações no cotidiano e no ritmo de vida das mulheres e suas famílias. Necessitando adaptação para os novos modos de impostos de cuidado, principalmente pela biomedicina. Ao pensar na construção da experiência e do sentido da maternidade no contexto estudado, precisamos compreendê-la como diversificada. Neste sentido, ao invés do termo *maternidade* no singular, prefiro utilizar-me de *maternidades* no plural. O conceito refere-se à relação de parentesco estabelecida entre mãe e filho. Com base no dicionário, trata-se de um estado ou condição; qualidade da mulher, mãe. Este substantivo feminino é apropriado também academicamente pelo campo da saúde, indicando métodos e técnicas sobre o *cuidado* que a mulher precisa ter para o bom desenvolvimento da criança, sendo entendido por esse campo do saber como *maternagem*.¹⁰

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

Poderemos notar a diversidade cultural representada nas análises biográficas a seguir, uma vez que as protagonistas diferenciam-se socialmente em pelo menos três marcadores: idade, classe e escolaridade, mas se aproximam ao compartilharem experiências e participarem da UMA. A própria significação da construção da maternidade em contexto de doença, nos demonstra como cada sujeito apresenta a sua dinâmica, tornando-se boas para pensar a realidade oriunda da epidemia, isto é, 1) A primeira maternidade reflete a própria condição e constrói um tipo ideal entrelaçado pelo instinto e representações míticas; 2) A segunda maternidade representada, reflexiona o cuidado como intrínseco à mulher. Esta segunda, pondera ainda a desigualdade de gênero presente em realidades diversas de abandono do cônjuge por culpabilizar a mulher como responsável pelo adoecimento da criança; esta maternidade também apresenta a necessidade de uma construção de redes de solidariedade para a efetivação do cuidado; 3) E a última maternidade a ser elucidada nos traz a experiência do cuidado. Intermediado pela mãe, que crê na necessidade de um cuidado especial (especializado e médico) como inerente à criança com microcefalia, ou especificamente portadora da Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv).

MATERNIDADE COMO *DOM*

Claudia tem 24 anos, negra, casada, mora em Ipojuca com o marido, que é autônomo, e o filho Vitor. Tem duas graduações, em Pedagogia e Administração. Ela é líder do Grupo de União de Mães de Anjos, juntamente com mais outras três mães que compõem a coordenação. Claudia saiu de licença maternidade do trabalho que exercia em uma imobiliária e não retornou mais para dedicar-se a maternidade.

Nosso primeiro contato se deu via *Whatsapp*. Ela geralmente respondia no turno da noite as mensagens que eu mandava ao longo do dia. Durante o dia, dedicava-se à rotina terapêutica nos hospitais que oferecem atendimentos para o seu filho, além de buscar realizar acordos com instituições públicas e privadas em prol de benefícios para Vitor

(que completou seu primeiro ano de vida no mês de novembro de 2016) e para as outras *“crianças nascidas com microcefalia”* (ênfase da interlocutora) reafirmando a construção de uma identidade.

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

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

Claudia em uma de nossas conversas pelo *Whatsapp*, garante: *“serei mãe a vida toda, e não farei outra coisa a não ser, exercer esse papel.”* O sentido de maternidade para a minha principal interlocutora, ganha outras conotações. Ela atribui ao papel materno um tipo ideal único, que deve ser exercido com primazia. *“Serei mãe a vida toda”* pode ser uma frase com a qual qualquer outra mulher que identifique-se como mãe concorde. Mas, no caso de Claudia, ela deixou o emprego, não tem *“sido esposa”* - como ela diz. *“Ser mãe a vida toda”* configura-se nesse caso, partilhar, como uma

nova ocupação política acrescida de uma espécie de “profissão” materna, ou, de acordo com o ponto de vista dela, “*uma missão materna*” nos termos de *dom*.

Embora a trajetória de Claudia, possibilite uma vasta possibilidade de análise antropológica, detenho-me neste ponto a compreender a perspectiva dela a respeito do parentesco dado. Isto é, Claudia submeteu-se às novas tecnologias para uma reprodução assistida e ao engravidar entende a vinda desse bebê e a construção dessa maternidade como um *dom* herdado de uma entidade mítica – nesse caso Deus. Como Marilyn Strathern (2011) questiona em seu artigo “Whats is a parent?” – O que é um pai? – ou no recorte talhado, quem é afinal é o pai? – a mãe temos clareza, porém no discurso da interlocutora temos presente: “*foi um milagre*”, “*obra do pai (Deus)*”, “*minha missão é ser Mãe, missão dada por Deus*”, desconsiderando o processo terapêutico. Porém, a paternidade é dual – tanto no âmbito do parentesco real (o cônjuge de Claudia) como no nível mítico (a entidade divina) de acordo com a classificação de Aghassian et al. (1975).

Meus encontros presenciais com Claudia eram sempre efêmeros, isto porque quando a encontrava nos eventos da UMA, ela organizava-os. Portanto, nossas conversas restringiam-se até então, ao aplicativo *Whatsapp*, em que ela me respondia à noite, algumas vezes, passavam dias até obter uma resposta de algum eventual questionamento meu.

Para Claudia, o pensamento mítico liga-se diretamente à construção de sua maternidade, de acordo com sua perspectiva: “*Deus nos escolheu para essa luta porque somos especiais. São crianças especiais para famílias especiais.*” (Claudia em conversa realizada no *Whatsapp* no mês de maio de 2016).

Assim como a ciência tem procurado explicações para desvendar os mistérios de uma doença considerada nova, as famílias - as principais afetadas por essa enfermidade - não ficam atrás. A explicação dá-se, muitas vezes, em seu discurso num plano simbólico através de metáforas e com forte influência da religião, contribuindo para representações e produção de sentidos para esse contexto de epidemia. Para Lakoff e Johnson (1991)

essas construções não são arbitrárias, elas dependem das influências físicas e culturais. Portanto, as metáforas têm um valor prático ajudando as pessoas a organizarem as suas vidas (VAN DER GEEST; WHITE, 2011), segundo esses dois autores, quando dizemos “*não estou me sentindo muito bem*”, estamos nos utilizando de uma metáfora, pois não sabemos explicar ao certo que dor que estamos sentindo.

A ajuda da metáfora para lidar com o *não se sentir bem* (grifo meu) é o que torna a queixa específica, até palpável. As imagens do mundo tangível da natureza e da física são aplicadas às vagas experiências de náusea (“uma onda”) e dor (“um aperto”). A enfermidade assume uma aparência de concretude, que a faz acessível à comunicação e à ação terapêutica. (LAKOFF; JOHNSON, 1991, p. 466).

Algumas categorias aparecem diversas vezes nos discursos das mães estudadas, como *especial*, *anjos* e *missão*. Se nos remetermos à antropologia clássica podemos resgatar uma ideia bastante válida para compreendermos este contexto, refiro-me à Evans-Pritchard (2005). Ele percebeu entre os azandes a causalidade, a fim de explicar os infortúnios, o antropólogo inglês traduziu-os como bruxaria. A causalidade é uma das categorias do entendimento (DURKHEIM; MAUSS, 1995; OLIVEIRA, 1982) que organizam o pensamento, dando sentido às coisas, além de causalidade são elas as categorias do entendimento: tempo, espaço, gênero, número, substância e personalidade (DURKHEIM; MAUSS, 1995, p. 13). Assim, a causa é dada pela entidade mítica e o efeito herdado e significado como dom. Isso fica mais claro com base na narrativa abaixo, podemos entender o que significa ter um filho com microcefalia para a interlocutora. Ao perguntar à Claudia “Por que anjos?”, argumenta:

Porque eles são seres iluminados, nos trazem superação, nos fazem a cada dia sermos melhor. Acredito que se ele não tivesse vindo desse jeito, com o diagnóstico que veio, eu não teria evoluído tanto, não teria adquirido tanta maturidade e vivendo tantas experiências. Eles nos ajudam na superação, nas lutas, nos

obstáculos, nos guiam e nos ajudam a contornar as dificuldades. Nada mais que anjos para fazer tudo isso. Não é? (Claudia, 24 anos. Mensagem de áudio enviada no Whatsapp no dia 10 de maio de 2016).

Os sentidos da causa (o nascimento do bebê com SCZv) são compartilhados entre as mães em determinado tempo e espaço, levando em consideração as suas crenças para elucidarem para si mesmas e para os outros, o que, até aquele momento, não podia ser explicável para a ciência. O logotipo utilizado pela 'UMA', tanto em sua página nas redes sociais como em camisas, faz menção a um anjo - com auréola em cima do nome e asas por trás com cores brancas e douradas. Susan Sontag (2007), ao escrever sobre metáforas e enfermidades, diz que as metáforas contribuem para a construção de uma explicação simbólica ou mítica da doença, saindo do campo biológico.

As mães também apoderam-se dos sentidos concedidos pela ciência e não os desconsideram; não é à toa que vivem uma rotina biomédica em busca de atendimentos especializados. Aliás, apesar de Sontag (2007) afirmar que o pensamento mítico busca fugir do campo biológico, será evidenciado ao longo deste trabalho como os dois pensamentos, tanto científico quanto mítico, são ambivalentes na vida dessas mães. Um não exclui o outro.

A expressão "mães missionárias" também surge no trabalho de Débora Diniz (2016) baseado em pesquisa realizada na Paraíba sobre a epidemia do Zika. Vale nos debruçarmos a esmiuçar a lógica do entendimento da maternidade como *missão*. Para isso, é preciso nos determos no pensamento mágico presente na cosmologia dessa maternidade. *Missão* nesse contexto, diz respeito a uma predestinação de um ato ou efeito que precisa ser executado e correlacionado a uma pessoa escolhida por uma entidade divina, nesse estudo, o nome da figura é *Deus*, frequente nos discursos das mães de anjos.

Para Jean Lagdon (2007), independentemente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como um fenômeno social, na medida

em que só pode ser pensada como tal dentro de um sistema simbólico que a define, lhe confere sentido e estabelece os tratamentos a serem adotados. Além disso, a doença, apesar de ser um acontecimento individual, mobiliza um conjunto de relações sociais – no caso da UMA, vários parentes, religiosos, profissionais da saúde como psicólogos, nutricionistas, enfermeiros, médicos, etc; se voluntariam a fim de contribuir com aquela realidade de forma solidária.

Portanto, para elas, a *missão* não é destinada a qualquer uma. A *missão* só é dada para alguém enquadrada dentro dessas representações construídas. Vejamos, quando Claudia me diz que “*Deus nos escolheu para cuidar de crianças especiais. Deus nos escolheu ao invés de escolher o vizinho do lado ou da frente.*” Interpreta-se aqui o pensamento mágico das moradoras de regiões de incidência da Zika. Influenciadas pelas expectativas e vitimizadas pela falta de saneamento, constroem um pensamento mágico que determina quem terá ou não a *missão de ter um anjo*; deste modo, as mães missionárias agregam valor, ressignificando a enfermidade (PINHEIRO, 2017; PINHEIRO; LONGHI, 2017). Logo, como Claudia enfatiza: “*A televisão mostra mães tristes, pobres, pedintes, como se fosse ruim ter um filho especial, quando na verdade essa é a nossa missão*”, afinal, a maternidade para Claudia não deve ser entendida em outros termos negativos, a não ser enquanto um *dom*.

Por fim, deve ser assinalado que a categoria cuidado encontra-se subjacente às construções dos discursos de Claudia, confluindo-se com as ideias de maternidade mítica e instintiva. A partir de agora ficará ainda mais evidente nas narrativas de Nara e Dona Maria José.

“MÃE É QUEM CUIDA” – O CUIDADO COMO QUALIDADE DA MATERNIDADE

A segunda personagem da realidade epidêmica do Zika vírus é Nara, 32 anos, branca, promotora de vendas, mãe de dois meninos (um de cinco e o outro de três anos) e de Nina (seis meses)¹¹. Ela conta que,

11 É comum as pessoas contarem os meses (e até os dias, em alguns casos) de vida a partir da data de nascimento dos bebês. A idade serve como parâmetro

para cuidar dos seus filhos, precisa da ajuda tanto da vizinha, dos avós das crianças, como (às vezes) paga a mulher do primo para a realização do “reparo”¹². Nara e seus três filhos residem no bairro Dois Irmãos (Sítio dos Pintos), na grande Recife. Recém-separada do marido, aponta que o divórcio se deu por conta de Nina ter nascido com microcefalia ocasionada pelo Zika. Nara narra que o ex-marido a culpa pela filha ter nascido com a doença, pois acredita que foi um descuido da mãe durante a gestação.

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

Com base na bibliografia especializada, os autores chamam atenção para as redes de ajuda para a realização do cuidado da criança. Para Claudia Fonseca (2006), as redes sociais são mobilizadas em função da criança, de sua guarda ou de sua sobrevivência. A importância da parentela extensa manifesta-se com clareza em grupos populares, diante das difíceis condições do dia-a-dia, as redes de ajuda mútua se configuram de forma substancial (SCOTT, 1990). Fonseca (2006) descreve ainda as redes de solidariedade feminina que agem, sobretudo, sob uma lógica matrifocal, seguindo um interesse comum às mulheres enquanto mães. A antropóloga chama atenção para as redes sociais formadas comumente por mulheres. Assim, pelas vias das redes de parentesco e de

para realizar comparações das crianças no que diz respeito a peso, tamanho e desenvolvimento motor (falar, andar, engatinhar).

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

ajuda mútua, garantem às mães um acompanhamento e contribuição no cuidado durante as rotinas cotidianas.

Após a licença maternidade, Nara necessitou retornar ao trabalho para pagar as contas (água, luz, aluguel da casa), sobrando tempo somente às quintas-feiras para levar Nina ao médico. Para Claudia Fonseca (2006, 2011), faz-se importante saber quais redes de solidariedade e quais apoios de parentes estão presentes na ajuda para o cuidado com o (a) filho (a). Para Juliana Stefanello (2005, p. 180-181):

“O imaginário social da maternidade tem um enorme poder redutor sobre a condição da mulher, colocando-a como ser relativo ao filho e, conseqüentemente, o cuidado à mulher é pensado tendo como finalidade os efeitos benéficos ou maléficos sobre a criança”.

A vizinha de Nara, a sua irmã, os seus pais e a esposa do primo participam dessa rede de solidariedade estabelecendo o cuidado de Nina. Durante os encontros da ‘UMA’ dos quais participei, conversei com algumas mães, que, assim como Nara, atribuíam o sentido da maternidade à irmã ou à mãe que nos seus termos diziam: *“mãe é quem cuida”*. Há um compartilhamento de um mesmo papel sobre uma mesma criança, ou pela experiência da mãe da mãe (a avó da criança) ou partindo de um desejo materno da irmã ou da vizinha. Quando questionava sobre o pai, nos casos do abandono do cônjuge, as mães diziam: *“o avô é mais pai, ele quem cuida.”*. Do mesmo modo, a mãe atribuíam uma relação de proximidade com a criança, quando nesse caso, era a avó a responsável pelo cuidado da criança especial. Era comum ver nas reuniões da UMA, as mulheres acompanhadas por suas mães, ou seja, exercendo a função da mãe-avó, cuidando da mãe-filha que conseqüentemente cuida do seu filho com microcefalia. Ao menos, três gerações da mesma família presente nesse contexto.

Seguindo o “sistema de dominações” sugerido por Aghassian et al. (1975), o autor apresenta terminologias ou nomenclatura de parentesco, temos os termos de referência – afinidade ou sangue e os de denominação: sistema descritivos ou classificatórios. Os termos designam o tipo de relação e a geração: pai, tia, avô, filha, prima. De tal modo, ser avó

assinala um certo distanciamento na definição do parentesco e geração, contudo, quando levamos em conta as narrativas das mães, ressaltando que determinada pessoa é mãe porque “cuida”, imediatamente aproxima e atribui a responsabilidade social desta sobre a criança.

Fonseca (2011), em seus estudos sobre o DNA, aponta a produção de sentimentos relacionados à família. Fonseca percebe nos discursos conexões que atribuem significado por meio do material biológico, ora por sangue, ora por genes. Esse material carregava associações com claras implicações para os relacionamentos. Ainda segundo a autora, pode haver uma representação sobre a obrigação familiar em termos de afeto e responsabilidade em situações que independem dos genes. Como no exemplo dado por Fonseca (2011, p. 17), “Ao emitir opiniões como “pai é quem criou”, as pessoas estavam evocando um vínculo familiar construído nas interações do dia-a-dia – no trabalho, no lazer e na comensalidade.” Nesse viés, a autora cita que em estudos do sistema “euro-americano”, como os realizados por Strathern, o parentesco tem sublinhado a maneira em que convivem classicamente esses dois critérios distintos de pertencimento familiar: “o “natural”, calcado em “fatos biológicos” e o “social”, envolvendo uma margem de opção individual” (FONSECA, 2011, p. 17).

Retornando as narrativas de Nara, quando situa a sua mãe na posição de “Mãe de Nina”, cria uma proximidade mais direta do que avó-neta. Partindo da ideia de Marshall Sahlins (2011) sobre a ‘mutualidade do ser’, atesta que as redes de parentesco constituem-se de sujeitos que vivem em proximidade e compartilham funções e afetos – deste modo, o autor entende que esse sistema pode ser formado por indivíduos ou de maneira societária. Logo, para estabelecer relação de parentesco para esse autor, é importante haver participação de um sujeito na existência de outrem, isto é, compartilhando nomes, comida, residência, sendo tudo isso traduzido pela presença intercorporal dos envolvidos.

Janet Carstern (2004) problematiza as organizações familiares onde alguns parentes consanguíneos muitas vezes se afastam com o tempo da família nuclear ou a morte obriga a constituição de novos

arranjos e a reocupação de um papel social agora “vazio”. Em outras palavras, Carstern em relação às definições de Sahlins, relativiza e põe o “outro” sem o material consanguíneo como integrante de uma rede de parentesco por “consideração”, ou como empregada pela autora inspirada em Sahlins, através da mutualidade.

Neste aspecto, Sahlins (2011) nota que parentes são “intrínsecos” uns aos outros, sofrendo suas dores e compartilhando suas alegrias, demonstram que “se o ser é mútuo, a experiência é mais que individual”. Afinal, um sistema de parentesco pode ser entendido como um conjunto de participações intersubjetivas, fundadas por uma relação mútua. Por conseguinte, Carsten (2004) aconselha buscarmos a forma como o parentesco é codificado no plano social, indicando algumas características específicas que nos permitam entender a organização familiar, por exemplo. A autora indica como um código, neste caso, a co-presença, e, conseqüentemente, a coabitação e a comensalidade como constituintes da construção dos laços e das relações familiares. Correlacionando as noções de Sahlins e Carsten, elas permitem afirmar que qualquer relação formada em termos de procriação, filiação ou descendência pode também ser produzida pós-natalmente ou performativamente, através de ações culturais bem marcadas. Ou seja, como discutirei mais a fundo no próximo ponto, as categorias inscritas que qualificam essa relação socialmente, estabelecem e autorizam a maternidade são, no caso aqui analisado, a do *cuidado* e a da *experiência do cuidado*.

Voltando ao diálogo construído durante minha conversa com Nara, na reunião da UMA no mês de maio de 2016, pergunto sobre a sua rotina terapêutica aos hospitais. Ela prontamente, contextualiza a sua condição.

Pesquisador- E leva Nina ao hospital? Perguntei.

Nara- Só nas quintas-feiras. É o único tempo livre que tenho. Acho um exagero ir todos os dias, faz mal para a criança. Tem mãe que vai todo santo dia, um dia para AACD, no outro IMIP, depois Altino Ventura, Lessa de Andrade... A relação mãe-filha, filha-mãe é o que precisamos. Médico não decide nada em nossa

vida, só Deus. Não tenho amizade com ninguém do UMA, mas elas me ajudam muito no grupo. Eu oro por todos os nossos bebês. Levo as crianças em minhas orações para a igreja.

Nara de maneira divergente das outras mães entrevistadas, acredita que muitas mães exageram ao levar os filhos cotidianamente aos espaços de atendimentos médicos. De acordo com sua fala, esse *cuidado* é exacerbado e pode provocar reações reversas ao que o discurso médico propõe.

Ressalto, não é meu interesse fazer nenhum ajuizamento de valor moral, pelo contrário, meu objetivo é mostrar a diversidade de significados produzidos através da experiência da maternidade que confirma o quão heterogêneo se apresenta o grupo da UMA, em Recife. Nara segue numa direção contrária, quando ela associa o termo “exagero” ao “cuidar”, vai de encontro à prática terapêutica adotada pela maioria das mães. Apesar de Nara ir somente às quintas-feiras em busca de um atendimento especializado para a sua filha Nina, ela não anula totalmente a prática médica, e tem clareza da importância desse cuidado para o desenvolvimento da sua filha. Porém, quando Nara estabelece de que é o “*amor materno que ela (Nina) precisa*”, põe o cuidado médico e o cuidado materno no mesmo nível.

Mas se lembrarmos da sua trajetória, Nara não dispõe de tempo para a efetivação de que a sua fala propõe. O cuidado de Nina se efetiva através das redes de solidariedade, e Nara corrobora com esta ideia, por isso indica que sua mãe é mais mãe de Nina do que ela pode ser. O parentesco dado pelo plano social, por sua vez, se sobressai ao material biológico.

Nesse aspecto, Izquierdo (2004) elucida a divisão sexual dos trabalhos e as noções construídas sobre o cuidado. Quando se pensa na mulher, segundo a autora, atribui a ela identidades como: dona-de-casa, maternidade, passividade. Enquanto ao homem, é caracterizado como profissional agressivo e racionalista. Consequentemente a identidade da mulher acaba sendo construída sobre uma lógica do cuidado, associando

as práticas pessoais às ações sociais. Conferindo à mulher valores morais e simbólicos ligados ao cuidar, preservar, tomar conta. Se estas concepções permeiam o imaginário social, é previsível saber quem será destinada a essa tarefa e se não a cumprir sofrerá julgamentos pelo grupo social em que vive.

Em um contexto bastante específico da prática do cuidado entre casais homossexuais sorodiscordantes, Márcia Longhi (2015, p. 96) percebe uma variedade de sentidos atribuídos à prática do cuidado: “No contexto da conjugalidade entre sorodiscordantes, foi possível perceber um cuidado polissêmico, de mão dupla, onde quem era o cuidador e quem era o cuidado alternava, numa relação dinâmica, fluida e horizontal.” Embora no meu caso observado, o cuidado aconteça unilateralmente, isto é, quem recebe o cuidado não pode ou poderá cuidar de forma prática.

Para a autora, o cuidado se expressa de diferentes formas: como uma luta política, para garantir políticas públicas, ou como dedicação com os cuidados com a saúde (quando as mães remetem à rotina biomédica da *práxis* do cuidado), ou como doação do próprio tempo (quando as mães expressam que dormem pouco para cuidar dos filhos), e por fim, quando admitem a necessidade de uma rede de ajuda para poder socorrer o filho. Seja ajuda financeira ou ajuda técnica e material. Ao longo deste texto, foram verbalizadas várias formas de cuidado; algumas mães, como Cláudia, falam do retorno subjetivo que seus filhos lhe proporcionam, como no trecho a seguir: “*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.*”

Para nos ajudar a pensar, recorri ao Dicionário do Aurélio (CUIDADO, 2018), a fim de apresentar como o termo cuidado está cunhado: 1- imaginar, supor, pensar, meditar; 2 -Ter cuidado em; tratar de; 3 – interessar-se por; trabalhar; e 4 – Julgar-se; ter-se por; tratar-se. Retomando a ideia do cuidado para Longhi (2015), que postula que “o cuidar” pode estar relacionado a uma atividade que se faz por si próprio, quando referido ao autocuidado, ou ainda, pode se efetivar quando feito em relação ao outro, muitas vezes num sentido de cuidado da saúde, ou

diretamente vinculado aos considerados incapazes pela lei, sejam eles crianças ou idosos, neste caso, acrescento aqui as pessoas portadoras de deficiência.

Embora essas mulheres (sejam elas mães biológicas ou não) dediquem-se ao cuidado das crianças especiais, o retorno do cuidado fica na ordem subjetiva e a pergunta que fica é “quem cuida dessas mulheres?”. Acentuando as desigualdades de gênero através de discursos balizados pelo compromisso, responsabilidade social e moral da mulher para com os filhos. Desse modo, algumas mulheres incorporam essas obrigações, quando em suas trajetórias já possuem outras experiências no cuidado com crianças, constituindo uma *expertise* da maternidade.

A EXPERIÊNCIA DO CUIDAR

Apresento aqui Dona Maria José; dona de casa (como ela se autodenomina), negra, 45 anos, mora com o marido aposentado e mais um filho de 18 anos com “*necessidades especiais*” (Síndrome de Down, segundo a interlocutora). Residem na cidade Paulista – a 15 km de Recife. Conheci Dona Maria José em um encontro da UMA. O bebê não estava presente, pois encontrava-se internado com problemas respiratórios. Gustavo, de 8 meses, é irmão gêmeo de Vitória (que não nasceu com a malformação) e inicialmente foi “*dado*” (num sentido de doado) para Dona Maria José por uma amiga (que é mãe de outros doze filhos). A interlocutora explica que Paula, mãe biológica de Gustavo, ao doar o bebê, justificou não ter condições financeiras e não saber como cuidar de uma criança considerada *especial*. Entretanto, Paula é quem recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da criança concedido pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).

Dona Maria José contou-me que ela e Paula eram amigas. Paula engravidou e teve Zika durante a gestação. Ao parir, descobriu que tinham nascido gêmeos¹³ (um menino e uma menina). A menina, que

13 Segundo as pesquisas que vem investigando o caso de gêmeos, em que um nasce com a microcefalia e o outro não, a justificativa inicial é que eles se desenvolveram em placentas diferentes. Assim, são classificados como gêmeos

aparentemente nasceu sem a doença, era cuidada por uma vizinha da mãe biológica das crianças e Dona Maria José ficou encarregada de cuidar de Gustavo - que vê no menino um “presente de Deus”. *“Ela (Paula – nome fictício da amiga), começou a mandar a criança todos os dias pra minha casa. Ele vinha no colo das irmãs de 9 ou 10 anos. Todo cheirando a xixi, remelento. Tinha espasmos e chorava sem parar”* (trecho enviado por áudio via Whatsapp no mês de outubro de 2016). Para Dona Maria José, até então nem ela e nem Paula sabiam que a criança tinha microcefalia – embora aparentasse ter algum problema por conta da cabeça pequena, mas elas não sabiam o que era.

Por sua vez, quem assumiu a rotina de tratamentos médicos de Gustavo foi Dona Maria José. Ela narra que um dia correu na UPA com Gustavo e lá os agentes de saúde falaram que a criança era portadora da doença: *“Foi quando lembrei que a mãe dele tinha dito que teve Zika durante a gravidez”*. Como Dona Maria José tem um filho especial, informou à mãe biológica sobre o direito à aposentaria. Logo após o primeiro recebimento do BPC no valor de 880 reais, Paula não quis mais mandar o filho para a casa da amiga. A minha interlocutora entende que o motivo se deu pelo receio de perder o dinheiro.

O conselho tutelar tava de olho nela, porque a filha de 11 anos engravidou, fez aborto e foi sozinha para o hospital. Numa visita deles, a vizinha dela que me ajudava com doações, me ligou e eu corri pra lá. Foi quando consegui a guarda provisória de um ano e meio. Mas agora eu to querendo a guarda definitiva. Não me vejo mais vivendo sem ele, minha família já ama Gustavo demais, minhas irmãs são tias dele agora. (Áudio recebido em outubro de 2016).

Durante as nossas conversas, a interlocutora ratifica que pode cuidar de Gustavo, pois tem “experiência no cuidado” de crianças especiais, isto por conta do outro filho portador de deficiência, como já

bivitelinos pelo campo da medicina. No entanto, para os especialistas nada garante que o outro irmão, que não nasceu com perímetro cefálico fora do padrão, tenha complicações neurológicas futuras.

mencionado anteriormente. Parafraseando o pensamento de Simone de Beauvoir (1970), quando ela aponta: “ninguém nasce mulher, torna-se mulher”; a trajetória desta interlocutora corrobora para entendermos que “ninguém nasce mãe, torna-se mãe”, isto a partir da experiência socialmente construída. Quando conheci Dona Maria José no encontro da UMA no mês de maio, contou-me o papel materno que assumiu e do conflito criado com a amiga Paula, como apresentarei a partir de agora:

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

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

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

(im)previsões sobre o futuro das crianças, alimenta uma angústia e medo da morte da criança especial.

Joan Bestard (1998) interessa-se a compreender o sentido social do parentesco. Para esse autor, essa relação se dá no plano da linguagem, como evidenciado pelo mesmo, cada cultura tem seu próprio sistema de parentesco: terminologia, classificação – com lógicas específicas em cada contexto. Por isso, ressalta-se a importância de investigar como se dão essas relações em diversos grupos e sociedades. No contexto estudado, há uma pluralidade de gramáticas presentes nas concepções dessa maternidade envolvendo o que significa o cuidado - o que mobiliza a UMA - deslocando as mães da esfera privada para uma atuação pública e política, militando em prol de seus direitos. Dentre suas demandas solicitadas junto ao Estado, incluem: a criação de um hospital de referência, uma escola inclusiva, e o combate ao preconceito e estigmas às crianças.

Retomando a análise da trajetória da Dona Maria José, percebo a busca por legitimar quem pode e deve cuidar, sendo justificada pelo afeto a todo momento, presente na fala da interlocutora. A sua narrativa apresenta-se mesclada com carinhos em Gustavo, e de certa forma, personifica um contradiscurso aqui implícito, isto é, referindo-se ao “abandono” da mãe.

A interlocutora não busca em nenhum momento condenar a “adoção clandestina” de seu filho, afinal ambas a praticaram. Não posso afirmar ou negar as reais questões que levaram a mãe biológica a entregar o bebê aos novos pais. Hoje, há um conflito judicial existente entre as duas mães pela guarda do pequeno Gustavo¹⁴. Dona Maria José e seu marido, não colocam a mãe biológica de Gustavo como culpada, apesar de usarem um discurso dos pais magistras e se legitimam para a efetivação do cuidado e atenção da criança. Dona Maria José conta que não tem interesse no Benefício concedido pelo Estado, embora ele seja importante para as necessidades (alimentos, roupas, remédios) da criança especial. De

14 Considero tão importante a perspectiva e fala da mãe biológica quanto da mãe social. Porém, pela falta de oportunidade e para não ser mal interpretado e para não contrariar Dona Maria José, optei por não demonstrar interesse em também falar com Paula.

certa maneira, os pais adotivos optam por reforçar a sua autoridade sob a guarda de Gustavo através de uma construção afetiva (acariciando o bebê enquanto falavam comigo), corroborando com o argumento de cuidar da criança independente do BPC ou condição física.

Adriana Vianna (2005) apresenta distinções dos termos “menor” e “criança”, o primeiro como sendo um termo estigmatizante e revelador sobre sua classe social, geralmente situando num contexto de crime e violência; o segundo com representações positivas e comoventes a infância. Nas palavras da pesquisadora:

Para além desses sentidos estigmatizantes, produtores de uma desigualdade explícita – ou de uma explicitação da desigualdade – cabe lembrar outra dimensão da relação de *menoridade*, que creio ser central para discutir tanto a legislação voltada à infância, quanto, sobretudo, sua aplicação. A condição de *menoridade* é, antes de mais nada, parte de uma relação de dominação. Ser legalmente *menor* – por idade ou qualquer outro critério – significa não dispor de autonomia plena, estar formalmente submetido à autoridade de outra pessoa, conjunto de pessoas ou mesmo instituições. Significa, nesse sentido, ser objeto de uma ação tutelar, cuja legitimidade é extraída do compromisso moral de proteger aqueles que não podem proteger a si próprios. (VIANNA, 2005, p. 19).

Ainda acompanhando Vianna, nos é permitido entender que a perda da autoridade legal sobre uma criança, expressa na cassação do pátrio poder, está presente como prerrogativa de outra autoridade maior, que poderíamos chamar aqui de poder soberano. Aos tutores legalmente constituídos, através do aparato desse poder soberano, cabe demonstrar sua capacidade de gerir *menores*, afastando-os dos malefícios que podem atingi-los, mas também dos que eles mesmos podem causar. Ou seja, o cuidado estaria intrínseco à criança/infância, moralmente construído nesse contexto estudado tanto no âmbito social como jurídico atestado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Deste modo, entendo

que quem protege também cuida e nesse âmbito proteger está para o público/Estado como cuidar está para o privado.

Nesse viés, Bestard (1998) estabelece como a lógica do parentesco é caracterizada, envolvendo uma dimensão socialmente considerada como natural, contudo, há uma relação política e contratual entre os sujeitos em questão. A exemplo disso, na mídia local no Estado da Paraíba – o segundo estado com maior incidência da epidemia de microcefalia no Brasil – era constante a presença de profissionais da saúde requerendo o retorno de mães, argumentando o “abandono” ao tratamento dos filhos. Portanto, o Estado monitora e regula cuidado da criança mesmo na esfera privada.

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

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

Experiência e cuidado tornam-se duas categorias em confluência que merecem reflexão. Aciono José Ricardo Ayres (2007) que reverbera a

respeito do cuidado em práticas de saúde. Ayres direciona nosso olhar, ao admitir que os cuidados em saúde não possuem uma regularidade ou receita, mas uma busca pela sua apreensão. Para ele,

Estamos sempre em movimento, em transformação, em devir, e porque somos finitos no tempo e no espaço e não temos a possibilidade de compreensão da totalidade de nossa existência, individual ou coletiva, é que estamos sempre, a partir de cada nova experiência vivida, em contato com o desconhecido e buscando reconstruir o sentido de nossas experiências (AYRES, 2007, p. 50).

A partir da tomada de consciência de Dona Maria José sobre sua trajetória, ela se posiciona e autoriza-se ao cuidado. Assim, mesmo que estejamos de maneira contínua e inexoravelmente em contato com o novo (como o surgimento de uma nova doença), desacomoda-nos e reacomoda-nos ininterruptamente no modo como compreendemos a nós mesmos, nosso mundo e nossas relações (AYRES, 2007).

É interessante notar que mesmo não tendo passado por uma gestação, Dona Maria José assume uma maternidade, não natural, mas social. Ela destaca em suas falas os cuidados necessários, o conhecimento dos remédios, a mudança na sua rotina e conseqüentemente da sua família como no trecho subsequente:

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

Cabe a temporalidade da existência ilustrar as experiências de passado, presente e futuro, que por sua vez, não são senão simplesmente expressões desse estar projetado e projetando que marca esse modo de ser (do) humano. Para Ayres (2004, p. 21), “o futuro está sendo sempre a continuidade do passado que se vê desde o presente, e o passado aquilo que virá a ser quando o futuro que vislumbramos se realizar”.

Portanto, a experiência da saúde envolve a construção compartilhada de nossas ideias de bem-viver e de um modo conveniente de buscar realizá-las na nossa vida em comum. Trata-se, assim, não de construir objetos/objetividade, mas de configurar sujeitos/intersubjetividades (AYRES, 2007). Para Ayres quanto mais o cuidado se configura como uma experiência de encontro, de trocas dialógicas verdadeiras, e por outro lado, quanto mais se afasta de uma aplicação mecânica e unidirecional de saberes instrumentais, mais a intersubjetividade ali experimentada retroalimenta seus participantes de novos saberes tecnocientíficos e práticos.

Nas narrativas da interlocutora supracitada, ecoa a prática do cuidado transversalmente: 1) o cuidado materno “*Eu faço tudo por ele, quero muito o bem dele*”; 2) o cuidado familiar “*não é porque a criança tem esse problema de microcefalia que ele não pode ter um pai, uma mãe, uma família e um lar*”; e o 3) cuidado médico “*Ele é todo durinho, precisa de estímulos, por isso é importante levar ele aos médicos.*” Apesar de todas essas redes de cuidado, a construção moral projeta a importância de uma figura central que estabeleça o papel do cuidador, em suma, como também presente no meu trabalho, quem admite esse papel é a mulher. Elas estão exercendo no dia-a-dia o significado simbólico e prático dessa maternidade, construindo sentidos através da experiência passada e/ou presente de serem mães de anjos.

REFLEXÕES FINAIS

As três maternidades etnografadas: Nara, Dona Maria José e Claudia, suscitaram análises singulares para compreendermos a realidade

pesquisada. Elas foram fundamentais para demonstrar a pluralidade dentro de um contexto novo, isto é, a presença de trajetórias diferenciadas possibilitou a relativização das realidades sociais. As mães criaram estratégias para conseguirem efetivar o cuidado especial do seu pequeno anjo, constituindo redes de solidariedade ligados aos laços familiares e da vizinhança, em meio às várias desigualdades sociais, tanto econômicas como de gênero.

A realidade estudada elucida muitas questões pertinentes, desde o problema da responsabilidade do cuidado construído num imaginário sobre a mulher. A condição da maternidade tem sido um tema que contribui para desmistificar problemas convencionais de gênero. O corpo feminino e todo o seu universo, carece de ser impulsionado urgentemente às discussões públicas e políticas, a fim de desconstruir normas naturalizadas no meio social. No senso comum, a Zika foi assinalada ironicamente como uma “doença de pobre”, e isso não pode e não deve passar despercebido. Discursos que só alimentam o preconceito e o descaso com os grupos vulneráveis das camadas populares.

Conforme Diniz (2016), foram as mães de classes populares que descobriram que os bebês não podiam ver ou ouvir, e que tinham convulsão, portanto a experiência materna primordialmente pode ser notada como expressiva para o desenvolvimento da ciência. Os conhecimentos produzidos hoje com base nessas experiências da maternagem, levarão algum tempo, previsto pelo menos por cinco anos – tal como apontado numa cartilha de abordagem clínica de atenção básica à saúde (2016) elaborada por pesquisadores da Fiocruz e da UFMS (Universidade Federal de Mato Grosso do Sul). Após esse tempo mínimo, os manuais médicos indicarão as características da pessoa com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZv).

Durante as entrevistas com as mães indicadas, houve vários momentos que pedia para elas repetirem termos técnicos do campo médico, pois eu os desconhecia, além de repetirem voluntariamente me explicavam o que significava. Por vivenciarem uma rotina biomédica, apropriavam-se desses termos e apresentavam a mim o domínio de

noções como de remédios, exames, tratamentos, etc. As experiências das suas práticas do cuidado construídas no cotidiano eram impressas nos seus discursos com naturalidade, ressaltando suas expectativas.

A experiência dessas maternidades em contato com a *expertise* de profissionais da saúde, estabelecem trocas que consistem no aprimoramento do cuidado da criança e da pessoa com SCZ. As narrativas das mães, transformam-se em dados científicos e posteriormente em informações que contribuem para o campo do saber médico, de maneira geral, criando precedentes.

REFERÊNCIAS

AGHASSIAN, Michel et al. Introdução ao vocabulário do parentesco. In: AUGÉ, Marc (Org.). *Os domínios do parentesco: filiação, aliança matrimonial, residência*. Lisboa, Edições 70, 1975.

AYRES, José Ricardo. O cuidado, os modos de ser do ser humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.

AYRES, José Ricardo. Uma concepção hermenêutica da saúde. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, p. 43-62, 2007.

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

BESTARD, Joan. *Parentesco y modernidad*. Barcelona: Paidós, 1998.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. *Revista de Ciências Sociais: Política & Trabalho*, João Pessoa, PB, n. 42, p. 155-174, jan./jun. 2015.

CARSTERN, Janet. *After kinship*. Cambridge: Cambridge University Press, 2004.

CUIDADO. In: *Dicionário do Aurélio*. 2018. Disponível em: <https://dicionariodoaurelio.com/cuidado>.

DINIZ, Débora. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DURKHEIM, Émile; MAUSS, Marcel. Algumas formas primitivas de classificação. In: MAUSS, Marcel. *Ensaio de sociologia*. São Paulo: Perspectiva, 1995.

EICKMAMNN, Sophie Helena Eickmann. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, e00047716, jul. 2016.

EVANS-PRITCHARD, Edward Evan. *Bruxaria, oráculos e magia entre os azande*. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2005.

FONSECA, Cláudia. As novas tecnologias legais na produção da vida familiar: antropologia, direito e subjetividades. *Civitas: Revista de Ciências Sociais*, Porto Alegre, RS, v. 11, n. 1, p. 8-23, jan./abr. 2011.

FONSECA, Cláudia. Da circulação de crianças à adoção internacional: questões de pertencimento e posse. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, p. 11-43, jan./jun. 2006.

HEILBORN, Maria Luiza. Fronteiras simbólicas: gênero, corpo e sexualidade. *Cadernos Cepia*, Rio de Janeiro, n. 5, p. 73-92, dez. 2002.

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

LAGDON, Jean. *The symbolic efficacy of rituals: 429 from ritual to performance*. 2007. Mimeo.

LAKOFF, George; JOHNSON, Mark. *Metáforas de la vida cotidiana*. 2. ed. Madri, ES: Catedra, 1991. (Colección Teorema).

LONGHI, Márcia Reis. Eu cuido dela e ela cuida de mim: reflexões sobre o cuidado a partir da narrativa de casais homossexuais sorodiscordantes. *Política e Trabalho: Revista de Ciências Sociais*, v. 1, n. 42, p. 91-109, jan./jun. 2015.

MIRANDA, Maria Aparecida; MARTINS, Marilza de Souza. *Maternagem: quando o bebê pede colo*. São Paulo: MEC, 2007. (Coleção percepções da diferença. Negros e brancos na escola, v. 2)

NUNES, João; PIMENTA, Denise. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova*, São Paulo, v. 98, p. 21-46, 2016.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. As categorias do entendimento na formação da antropologia. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 6, n. 1, p. 125-146, 1982.

PINHEIRO, Diego Alano. *Crianças especiais para famílias especiais: os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco*. 2017. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

PINHEIRO, Diego Alano; LONGHI, Márcia. Maternidade como missão: a trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em Pernambuco. *Cadernos de Gênero e Diversidade da UFBA*, Salvador, BA, v. 3, n. 2, p. 113-132, ago. 2017.

- SAHLINS, Marshall. What kinship is (part one). *Journal of the Royal Anthropological Institute*, London, GB, v. 17, n. 1, p. 2-19, 2011.
- SCOTT, Russel Parry. O homem na matrifocalidade: gênero, percepção e experiências do domínio doméstico. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 73, p. 38-47, 1990.
- SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- STEFANELLO, Juliana. *Crenças e tabus relacionados ao cuidado no pós-parto: o significado para um grupo de mulheres*. 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem, Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.
- STRATHERN, Marilyn. What is a parent? *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, London, v. 1, n. 1, p. 245-278, Fall, 2011.
- VAN DER GEEST, Sjaak; REYNOLDS WHITE, Susan. O encanto dos medicamentos: metáforas e metonímias. *Sociedade e Cultura*, Goiânia, v. 14, n. 2, p. 457-472, jul. /dez. 2011.
- VIANNA, Adriana. Direitos, moralidades e desigualdades: considerações a partir de processos de guarda de crianças. In: LIMA, Roberto Kant de (Org.). *Antropologia e direitos humanos 3*. Niterói: Editora da UFF, 2005. p. 13-67.