

**O tempo e no tempo da emergência:
o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika¹**

Russell Parry Scott
Luciana Campelo de Lira
Fernanda Meira de Souza
(Universidade Federal de Pernambuco)

Resumo: No segundo semestre de 2015 o aumento no número de casos de crianças nascidas com microcefalia e outras alterações neurológicas e motoras em Pernambuco e outras regiões do Nordeste, chamou a atenção dos órgãos de saúde nacionais e internacionais. Em novembro daquele ano é decretada a emergência de saúde pelo Ministério da Saúde, seguida pela declaração de emergência internacional de saúde pela OMS, em fevereiro de 2016. Na esteira desses marcos nacionais e internacionais, a experiência compartilhada por centenas de famílias que passaram a conviver com as repercussões da chamada Síndrome Congênita do Zika em seus cotidianos. Um cotidiano atravessado por incertezas e ajustes que passaram a ordenar a vida e constituir subjetividades, laços sociais e as identidades dessas mulheres em meio a uma narrativa de luta, vulnerabilidades múltiplas, sofrimentos e cansaço em meio a peregrinações diárias pelo sistema de saúde em busca de atendimento e cuidado para seus filhos e filhas. Apesar das declarações sobre o fim dessa emergência nacional e internacional de saúde nos anos subsequentes, essas famílias continuam a experimentar a noção de emergência em seus cotidianos, nos tempos encurtados pela rotina pesada de terapias, pelo tempo suspenso nas internações, pelo tempo ausente para si mesmas e para outros, pelo tempo corrido em busca de tratamento e reabilitação, e em constantes processos de submissão e resistência sobre gestão de suas vidas por parte das instituições que circulam. É nesse contexto de emergência cotidiana que a pesquisa "Etnografando Cuidados" desenvolvida pela Núcleo Fages, do Programa de pós-graduação em Antropologia, se depara com as cartografias emocionais tecidas nas narrativas e práticas dessa comunidade de mulheres e crianças, tendo como perspectiva um engajamento moral e emocional dos pesquisadores com esse grupo, esse trabalho propõe refletir sobre os limites, contradições, emoções e vitalidade que esse tipo de imersão no campo e com o campo pode produzir.

¹ Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, de 9 a 12 de dezembro de 2018, no GT47 Nas tramas do viver: entre governos, escritas e antropologias da dor.

**O tempo e no tempo da emergência:
o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika²**

Russell Parry Scott
Luciana Campelo de Lira
Fernanda Meira de Souza
(Universidade Federal de Pernambuco)

A partir de 2015 a epidemia de Zika/microcefalia totalizava mais de 3.000 mil casos no Brasil, 428 confirmados em Pernambuco. Desde o início até outubro de 2018 mais de 170 crianças morreram em decorrência da Síndrome Congênita. No segundo semestre de 2015 o aumento no número de casos de crianças nascidas com microcefalia e outras alterações neurológicas e motoras em Pernambuco e outras regiões do Nordeste, chamou a atenção dos órgãos de saúde nacionais e internacionais. Em novembro daquele ano é decretada a emergência de saúde dimensão nacional pelo Ministério da Saúde, seguida pela declaração de emergência de dimensão internacional de saúde pela OMS (Organização Mundial de Saúde) em fevereiro de 2016

Todas as notícias e as primeiras pesquisas davam conta de apresentar o contexto de vulnerabilidade social dessas famílias, com uma predominância de um recorte de classe e raça específico: famílias pertencentes às classes trabalhadoras e habitantes das periferias das cidades, majoritariamente negra.

Nossa pesquisa “Etnografando cuidados³” inicia seus primeiros passos no final de 2016 e passa a acompanhar o cotidiano das famílias afetadas, especialmente as mulheres, sobre as quais recai a responsabilidade dos cuidados com filhos e filhas com deficiência. Inegavelmente, o recorte de gênero é essencial para compreender essa realidade.

Nos deparamos com uma realidade ainda mais intensa do que podíamos imaginar. A emergência não era apenas uma categoria epidemiológica usada para aferir à ameaça latente da epidemia ou determinar os rumos das políticas públicas destinadas ao

² Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, de 9 a 12 de dezembro de 2018, no GT47 Nas tramas do viver: entre governos, escritas e antropologias da dor.

³ Pesquisa em andamento, do FAGES – Núcleo de Estudos em Gênero e Sexualidade, ligado ao Programa de Pós-graduação em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco. Projeto “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”, com financiamento CAPES/CNPq 440041/2016-15, FACEPE/Newton Institutional Links APQ-0553-7.03/16

atendimento dessa população afetada e os recursos empregados na prevenção de novos surtos. Acima de tudo, a emergência era experimentada no cotidiano dessa comunidade de mulheres e crianças: rotinas intensas de terapias; realização de estimulações precoces (anunciados como tendo um tempo determinado para início e fim nos manuais, tornando-se quase uma corrida contra o tempo); exames e consultas semanais, algumas delas realizadas em mutirões organizados pelo sistema de saúde e por pesquisadores para dar conta da demanda de informações sobre as consequências da nova patologia numa corrida pelo tempo; requisitando direitos de passagem de ônibus gratuitas e de benefícios a setores de transporte e assistência social, respectivamente; lidando com internações intermitentes e combinando com as pessoas mais próximas para ajudar a atender nas constantes demandas de cuidados. Sem dúvida, era um tempo de descoberta, de intervenção e de constante dedicação. Ainda mais tinham que aprender como conviver diariamente em seus percursos de vida com jornalistas e veículos de comunicação de diferentes envergaduras e regiões que estavam correndo atrás das notícias e das análises “em tempo real”. Vivem um tempo que é em grande parte organizado pelas instituições pelas quais transitam e ao qual precisam se submeter em busca de atendimento para seus filhos e suas filhas. Em resumo, em grande medida as suas rotinas são determinadas pelos tempos institucionais, que seguem lógicas institucionais pouco ou nada adequadas às suas realidades e condições.

Isto se percebe nas particularidades de condições enfrentadas nas rotinas de vida, ora de diferentes grupos de mães, ora de quase todas:

- Há entre essas mulheres, que, quando têm acesso a um transporte intermunicipal para chegar as terapias e exames, saem de casa às 4h da manhã para uma terapia que será às 9h, e de onde apenas poderão retornar às 17 horas graças ao sistema de organização dos transportes organizados pelas prefeituras nos seus municípios de origem;
- Todas percebem que o próprio sistema fragmentado e desarticulado é o que promove a peregrinação dessas mulheres por diferentes áreas da região metropolitana para dar conta de todo o repertório de atendimentos e terapias que as suas crianças precisam;
- Todas são sujeitas a longos tempos de espera para consultas com os especialistas, para os exames, para o transporte, etc.

São muitas narrativas de sofrimentos, de incertezas, de cansaço, e de dor já expressas nesse quadro de cuidados intensificados a cada dia. Tais narrativas foram amplamente divulgados por pesquisadores e pelos veículos midiáticos, seja comerciais, seja de blogs e outros meios das chamadas redes sociais de comunicação. Como equipe de pesquisa escolhemos nos aproximar de forma ainda mais tangível dessa experiência a partir de um engajamento múltiplo das pesquisadoras que se caracterizavam mais como amigas que pesquisadoras, nos itinerários de vida das mães: participando ativamente na rotina de exames, atendimentos e tratamentos bem como nas buscas por apoio emocional, social e político nas associações de Mães (AMAR⁴ e UMA⁵), até também participando no cotidiano de cuidados em casa, durante seus trajetos percorrendo a cidade a pé e no transporte público, dividindo com elas o peso de segurar as crianças, as bolsas que levam o mundo casa para a rua. Em fim vivíamos também as relações e tensões que se expressam nas idas e vindas nas instituições, nos transportes públicos, nas ruas, nas casas.

É a partir desse compartilhamento da experiência, cercada de limites óbvios pelas implicações e vínculos com a realidade de uma criança com a Síndrome Congênita do Zika, que estamos produzindo uma etnografia engajada, tanto no sentido da partilha de algumas de suas experiências, quanto no sentido ético e político de engajamento em suas lutas. Incluídas na imersão implicada e produtora de reflexões que nos encontramos em um envolvimento mútuo em diferentes e cambiantes cenários com os grupos de mães em reuniões, em rodas de conversa, em oficinas de audiovisual onde elas contam suas histórias de uma perspectiva própria.

“Mesmo com roteiros de entrevista elaborados, a nossa experiência no campo reforçou uma inclinação inicial de deixar as técnicas mais estruturadas para depois. Eram as conversas informais realizadas no curso das atividades das associações, no cotidiano dos serviços e das casas que conferiam credibilidade à relação, e, portanto, à informação. Estávamos seguindo a etnograficamente rotineira busca por um tipo de conhecimento produzido pela experiência. Alia-se, nesse caso, o respeito em relação à situação de alta vulnerabilidade enfrentada por essas mulheres e crianças e a busca da capacidade de produzir um conhecimento mais aprofundado dessa realidade, para além de discursos constrangidos por contextos específicos, e sim norteados pela experiência e pelo encontro” (Lira; Scott; Souza 2018: 216)

“Nossa escolha metodológica foi constantemente reafirmada por nossas interações em campo. Sentimos todo o cansaço e, muitas vezes, revolta em situações que expunham essas relações instrumentais entre pesquisadores, instituições e famílias. Em uma dessas, Marcela, mãe de Tiago, durante um grande evento em que vários

⁴ AMAR - Aliança das Mães e Famílias Raras

⁵ UMA – União de Mães de Anjos

pesquisadores do Brasil falariam sobre Zika e Microcefalia, nos falou nos corredores sobre o que estava achando de tudo aquilo, “não tenho vontade de ouvir não, esse povo tá aí ganhado dinheiro e fama falando do nosso sofrimento. Nós sofremos e eles ganham” (Lira; Scott; Souza 2018: 218).

Em outros textos, como o citado acima, apresentamos ainda mais como nossas escolhas metodológicas produziram um engajamento específico no campo e uma compreensão a partir da partilha da experiência e de sentimentos. Um elemento especialmente importante descrevemos como a “equação pessoal do pesquisador”, pois somos um grupo principal de pesquisadores formado por duas antropólogas mães de filhos sem deficiência (que puderam compartilhar outras experiências próprias à maternidade com elas) e um antropólogo pai de um filho adulto com deficiência. Essas características pessoais produziram pontes de reconhecimento entre pesquisadores e suas interlocutoras, apesar de todos os limites e contradições. A nossa participação nas associações de mães e nosso engajamento voluntário nas ações dos grupos foram atenuantes das distâncias tradicionalmente estabelecidas entre pesquisadores e pesquisados cujas dinâmicas são determinados principalmente pelos prazos e metas das pesquisas. Acima de tudo, com nossa experiência de compartilhamento do cotidiano, ajudando, inclusive, nos cuidados, nos é proporcionado um acesso à realidade pela via do sentir juntos. Compreender na prática e partir do repertório das mulheres pesquisadas a dinâmica de gestão das emoções, do sofrimento, do cansaço e do medo diante das emergências cotidianas de seus filhos e filhas, vividas por elas a partir de um complexo corporal e identitário e extensivo entre cuidadoras-crianças é compreendido na sua complexidade, e não no formato de matrizes de conceitos comuns definidos de uma forma mais abstrata para apoiar uma suposta comparabilidade objetiva. O nosso era o tempo das mães:

“A especificidade da Síndrome Congênita de Zika, marcada por sua expressão corporal nas crianças e vivida pelas mães-cuidadoras extensivamente, aponta para a constituição de um corpo compartilhado, e também nos leva enquanto pesquisadores a acessar essa experiência através do corpo, tanto a partir das narrativas sobre o corpo percebido e comentado, quanto a partir de nossos próprios corpos em interação no campo, vivido em um processo de alinhamento de experiências e horizontes compreensivos que não implica, por sua vez, em uma simetria. As demarcações identitárias estão preservadas nesse processo, mas instala-se entre esses dois grupos (pesquisadas e pesquisadoras/es) conteúdos emocionais que os aproximam de tal modo que, sem desprezar as diferentes condições, produzam relações e conhecimento” (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017, 234)

No tempo da Emergência e a Gestão de técnicas de governo dos sentimentos

Acontece que o tempo das mães ocorre num tempo da emergência, que não é apenas um tempo de emergência: são, minimamente, três regimes de emergência que contextualizam a vivência temporal e emocional da Zika.

O tempo emergencial existencial é vivido constantemente pela mães, compartilhado conosco quando estamos pesquisando. São momentos de tensão que pronunciam riscos sérios à continuação da vida das crianças; é nos engasgos, nas crises convulsivas, nas sondas que se deslocam, nos espasmos múltiplos, no choro constante. Esta vivência tem o seu inverso: nas suas devidas dimensões, também há muitas alegrias que se expressam através de comemorações de pequenos gestos e avanços que revelam novas fases e descobertas para as crianças, bem como nas expressões e relações cotidianas com outras mães e crianças nessa rede que ajuda tanto a gestar os sentimentos dessas mulheres nas diferentes e intensas reações das crianças, e nos cuidados cotidianos com as circunstâncias que apresentam. Para as mães, a Síndrome é uma descoberta constante e diária. Os limites e as potências não estão dadas, pois são conhecidas no hoje. Elas vivem no hoje e na emergência de suas respostas e as relações entre as mães estabelecidas nos itinerários terapêuticos, nas associações, no Facebook e nos grupos de Whatsapp que fornecem, no seu conjunto, o único repertório complexo e possível para gestão dessa realidade, no fluxo do inesperado e da emergência.

Nós, pesquisadores, aprendemos com elas no fluxo de suas experiências e a partir de uma economia emocional específica a gerir também nossas emoções. Aprendemos com elas a enxergar as conquistas, por menores que pareçam, a não ter serenidade e calma diante das piores crises, refletindo-se em ações práticas em nossos corpos, em segurar o choro diante da dor expressa nos gritos das crianças, a continuar segurando-os e percorrendo a cidade (em toda sua dimensão caótica e imprópria para circulação de pessoas com deficiência), no calor, no desrespeito, sem sucumbir ao cansaço.

Resumindo, e voltando ao título do trabalho “O tempo e no Tempo de emergência” Podemos dizer que escolhemos o tempo das mães e dos seus filhos, um tempo existencial, muito mais do que um tempo definido nos parâmetros de pesquisa de campo de saúde frequentemente realizado onde pesquisa chamada de qualitativa parece estar sempre presa

à ideia de maximizar o uso de tempo na realização de um bom número de entrevistas. As vezes a gente nem sabia que estávamos entrevistando, somente percebendo depois no ato de escrever o diário. O resultado foi ouvir os desabafos de mulheres que diziam que pesquisadores são chatos e sempre perguntam as mesmas coisas, e ouvir que éramos diferentes. E quando nos coube gravar uma entrevista elas sempre insistiram que parecia mais uma conversa que uma entrevista. E ouvir elas dizer que tinham raiva de mais uma pessoa que iria fotografá-las para não se sabe onde, ao mesmo tempo que entusiasmadamente se empenharam em realizar e narrar vídeos conosco sobre o que era importante na sua experiência de ser uma mãe de micro, uma mãe de uma criança com a Síndrome Congênita de Zika. Nem éramos sempre disponíveis para andar com elas, e nem sempre elas tinham disponibilidade de contar com a nossa presença. Feito o que acontece no dia a dia de todo mundo. O tempo da pesquisa não nos tornou inventoras/es e disciplinadoras/es de tempos excepcionais das mães para “contribuir à pesquisa.”

Se as mães, vivendo a emergência existencial da vida cotidiana de cuidar dos seus filhos, fornecem o nosso norte para compreensão e sensibilidade, estamos extraordinariamente conscientes de outros dois tempos de emergência que irremediavelmente contextualizam a vida dessas mães na sua vida de constante circulação entre múltiplos domínios de cuidado.

A primeira, é a emergência no sentido de emergir mesmo, de aparecer alguma coisa nova. O filho mudou de nomeação na emergência de conhecimento sobre a doença. Primeiro era microcefálico, depois uma criança com Zika, depois uma criança com a Síndrome Congênita de Zika, e não se sabe quais as novas nomeações que vão aparecer! É um tempo de descoberta que arrolou um mundo de profissionais e pesquisadores imersos numa busca de compreender uma nova patologia que implicou num já total, redefinição das rotinas das mães. Antes as mães não precisavam se associar para pensar estratégias especiais de cuidar dos seus filhos, mas emergiu uma compreensão da necessidade de contar com associações e com outras pessoas, instituições e ações para poder levar o dia a dia adiante. Nem sempre tais “outras” são tão fáceis de encontrar, como se vê em redes familiares e conjugais que se modificam e nas ocasiões quando as outras querem entender a patologia do ponto de vista de pesquisadores de saúde e de demandas institucionais de atendimento. Para cada mãe, é a emergência de uma nova maternidade – mesmo que ela já tinha sido mãe. A experiência de mãe, com todas as suas

singularidades, é relativamente replicável e segue uma rotina de mudanças de uso de tempo bastante regular. Mas com o filho de uma patologia desconhecida e quase sempre incapacitante, não há o que replicar – é somente ver o que vai emergindo e com quais ações, instituições e pessoas se pode andar alinhada para cuidar direito da vida do filho.

A segunda emergência é estreitamente relacionada com a primeira: é a emergência do tempo de comoção criado pela busca dos profissionais de saúde, de pesquisa científica e do Brasil como nação em geral, que precisa mostrar que sabe gestar uma nova doença. Não querem uma experiência histórico em que ficam parecidos com as nações africanas que tinham que ser ajudadas para gestar a Ebola. Como aconteceu com a Ebola, Zika cria uma aura de epidemia mundial, e as declarações de emergência nacional e internacional inauguram um tempo de intensa atividade em todas as frentes imagináveis – recursos para pesquisas e ações, intensificação de atendimentos diversos, cobertura jornalística, novas clínicas e ampliação de existentes, atuação política, formação de associações, etc., a todos os níveis, local, estadual, nacional, internacional. Este tempo de emergência tem os seus dias contados enquanto se fabrica, numa maneira precária, desumana e infundada, uma noção de epidemia mais conhecida e mais sob controle. Já se ouve dizer por vários meios a expressão “naquele tempo de zika” como se tivesse terminado. A repetida divulgação de quedas em índices de arboviroses: dengue, chikungunya e zika por gestpres em todos os níveis ocorre num ambiente triunfal, mesmo que contido. E é exatamente a ameaça do fim deste tempo de emergência, que implicará em diminuição de recursos, de visibilidade, e de colaboração, que fará ainda mais difícil as mulheres governarem o seu já exíguo tempo na busca de amenizar o sofrimento, diminuir o peso e investir na formação de emoções de prazer na abnegação em nome da dedicação aos cuidados dos seus filhos.

Referência citada

LIRA, Luciana Campelo de; SCOTT, Russell Parry; MEIRA, Fernanda. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. *Revista ANTHROPOLÓGICAS* Ano 21, 28(2): 206-237, 2017.