

Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika

Russell Parry Scott^(a)
 Luciana Campelo de Lira^(b)
 Silvana Sobreira de Matos^(c)
 Fernanda Meira Souza^(d)
 Ana Claudia Rodrigues Silva^(e)
 Marion Teodósio de Quadros^(f)

Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):673-84.

Based on an ethnographic field research, we followed the therapeutic paths of caregivers of children with the Zika congenital syndrome in order to understand the way different contexts (discovery, household, health units, social work, associations) contribute to creating notions about maternity and childhood. The concept of “vital conjunctures” in generational rites of passage singularizes experiences that lead to stabilization and/or inverted paths in the passage between stages. The practical and symbolic construction of maternity and childhood oscillates among a multiplicity of meanings marked by the obligatoriness of women to strive in the task of caring and experiencing suffering and care sacralization, in a daily reality that ties their lives to searches for causal explanations and diverse therapeutic answers without marked generational changes. Those who take these therapeutic paths build a multifaceted image of themselves in a direct or indirect relationship to maternity, childhood and their social and biological affiliation.

Keywords: Therapeutic paths. Care. Maternal-child images. Zika. Vital conjuncture.

Com pesquisa de campo etnográfico, seguimos itinerários terapêuticos de cuidadoras de filhos com Síndrome Congênita do Zika para compreender como diferentes contextos (descoberta, casa, unidades de saúde, assistência social, associações) contribuem para formar noções sobre maternidade e infância. O conceito de “conjunturas vitais” em ritos de passagem geracionais singulariza experiências que levam a estabilizações e/ou caminhos invertidos na passagem entre etapas. A construção prática e simbólica de maternidade e infância oscila entre uma multiplicidade de significados marcados pela obrigatoriedade de mulheres se empenharem na tarefa de cuidar, vivendo sofrimento e sacralização do cuidado, numa realidade cotidiana que amarra suas vidas a buscas de explicações causais e respostas terapêuticas diversas sem mudanças geracionais marcadas. Quem trilha esses itinerários terapêuticos constrói uma imagem multifacetada de si mesma em relação, direta ou indiretamente, à maternidade, à infância e à filiação biológica e social.

Palavras-chave: Itinerários terapêuticos. Cuidados. Imagens materno-infantis. Zika. Conjuntura vital.

(a, b, d, e, f) Departamento de Antropologia e Museologia, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Av. Acadêmico Hélio Ramos CFCH, Cidade Universitária. Recife, PE, Brasil. 50670-901. rparryscott@gmail.com; ludelira@gmail.com; fernanda.meira@gmail.com; acrodrigues@gmail.com; marionteodosio@yahoo.com
 (c) Programa de Pós-Graduação em Antropologia, UFPE. Recife, PE, Brasil. silvanasmatos@gmail.com

A Síndrome Congênita do Zika (SCZ) é um dispositivo que soergue “cuidados aos outros” a um lema de vida. E cuidar dos outros é uma ação imbuída de noções de sacrifício e uma ambígua (des)valorização própria. É uma escolha com poucas alternativas, que afeta a vida de pessoas com o infortúnio de se encontrarem na condição de decidirem como se relacionarem com as demandas e necessidades muito exigentes de bebês que nasceram com microcefalia e seus sintomas associados. Pela novidade da patologia, cuidadoras e bebês embarcam em trajetórias desconhecidas sobre o potencial do desenvolvimento da infância e na busca de melhor qualidade de vida^(g). Exemplos das limitações vividas por pessoas com deficiência e com doenças raras apontam um futuro incerto repleto de barreiras que, para todos os efeitos, se apresentam intransponíveis. Neste caminho, um dos recursos simbólicos mais efetivos é arvorar-se na positividade da dedicação materna e na valorização da infância e das relacionalidades implicadas nelas.

Este artigo argumenta que a construção prática e simbólica da maternidade e da infância oscila entre uma multiplicidade de significados marcados pela obrigatoriedade de mulheres e homens se empenharem na participação como cuidadoras/cuidadores numa realidade cotidiana que amarra as suas vidas a buscas incessantes de explicações causais e de respostas terapêuticas das mais diversas. Invariavelmente, quem trilha os itinerários terapêuticos que esta busca sugere está construindo imagens multifacetadas de si mesma em relação, direta ou indiretamente, à maternidade, à infância e à filiação biológica e social.

Este trabalho acompanha itinerários terapêuticos de dezenas de cuidadores na diversidade de espaços que se apresentam desde: 1) a gravidez e as instituições que informaram sobre a presença da patologia no bebê; 2) o bairro com as redes de relacionados; 3) as instituições que oferecem terapias; 4) os serviços de assistência social e previdência, e 5) as associações que protagonizam a luta por uma atenção à melhora dos serviços de saúde e da própria vida dos cuidadores e dos bebês. Ao invés de detalharmos as relações sociais e a organização de locais específicos que serviram para uma experiência etnográfica durante a pesquisa “Etnografando Cuidados...”^(h), realçamos como diferentes contextos vividos no itinerário terapêutico favorecem construções contrastantes das noções de maternidade e de infância, feita de acordo com ideias-valores realçadas em cada contexto¹.

Necessariamente, a construção emocional e simbólica sobre as práticas vividas no cuidado aponta diversos caminhos para a vivência destas condições, realçando vulnerabilidades e resiliências de quem cuida e de quem é cuidado numa incursão nos processos de entender maternidade e infância. Ora se emprega significados plenamente medicalizados, ora se empenha em se afastar da medicalização do significado da vida, questionando sobre as implicações da assunção do peso das responsabilidades materiais e simbólicas de cuidados na “conjuntura vital”² em que a SCZ inseriu a sua experiência cotidiana.

Itinerários terapêuticos, maternidade e infância

A literatura sobre maternidade e infância, em grande parte, deriva direta ou indiretamente do reconhecimento de Elizabeth Badinter³ de que existe um marcador histórico que realçou intensivamente a ordem privada, no mundo moderno, ao papel de separar nitidamente trabalho feminino às esferas menos valorizadas de reprodução e trabalho masculino às esferas produtivas mais remuneradas e comparativamente mais valorizadas simbolicamente. Durante os séculos subsequentes, multiplicaram-se instâncias sociais e culturais nas

^(g) O termo “qualidade de vida” possibilita semantizações, expectativas e referências diversas de acordo com as perspectivas de quem a enxerga como “meta positiva”. Entendemos que a compreensão dela varia com o contexto de referência em discursos sobre tais metas.

^(h) “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil”. (MCTIC/FNDCT - CNPq / MEC-CAPES/MS-Decit No 14/20. Processo 440411/2016-5, Aprovação nº 2.001.642. FACEPE - APQ-0553-7.03/16, Fundo Newton Fund Institutional Links Action Ethnography on Care, Disability and Health Policy and Administration of Public Service for Women and Caretakers of Zika virus affected Children in Pernambuco, Brazil, Comitê de ética em Pesquisa em Saúde da Universidade Federal de Pernambuco.

quais a supervalorização da maternidade e práticas de cuidados e reprodução foi mitificada por meio de “comprovações” da sua associação com atos de amor, carinho, dedicação e sacrifício. Foram procuradas, com muito afinco, comprovações reforçadoras da ação de vínculos biológicos e genéticos que contribuíam ainda mais para justificar cientificamente uma divisão de trabalho por meio deste discurso “medicalizado”⁴. Também se desenvolveu uma rica teorização e prática privilegiadora de saúde materno-infantil entre as mais hegemônicas dos discursos médicos⁵. É desnecessário revisar esta literatura amplamente disponível de perspectivas disciplinares críticas, bem além das propriamente médicas^{6,7}; mas é importante chamar a atenção para o repetido questionamento deste mito dentro da literatura feminista dirigida a reverter a valorização da divisão sexual de trabalho desigual e hierarquizante erguida sobre a associação da mulher com a família e com o cuidado⁸⁻¹⁰, inserindo as mulheres num quadro interpretativo e jurídico de individualismo moderno de direitos iguais entre homens e mulheres, no qual dedicação – seja à esfera privada, seja à esfera pública – deve ser uma escolha individual, e não uma imposição da divisão sexual de trabalho.

São estas linhas de interpretação tensionadas¹¹, constantemente elicitadas enquanto se vive a maternidade e a infância no contexto da busca de itinerários terapêuticos, que podem contribuir para enfrentar a qualidade de vida em dilapidação pela SCZ. “Itinerários terapêuticos” é um conceito complexo e holista¹²⁻¹⁴ que permite a visualização de buscas não restritas a campos médicos, por pessoas que sofrem de patologias para as quais as soluções são, ou parecem, inalcançáveis. Ajuda a focar a experiência do corpo sógnico por meio de intérpretes múltiplos encontrados nos itinerários, apropriando-se do que se julgue relevante para a compreensão do que se está vivendo. A terapia como o “aprender a conviver com o problema” sugere que, quando se busca uma ajuda, apoio ou solução, o máximo que possa chegar, por cada caminho, é uma ação parcial ou paliativa. Deixa continuamente abertos outros caminhos. Uma resposta no campo médico a esta busca multisituada realça à saúde denominando de integral, ou, simplesmente, à integralidade, que reconhece a diversidade de contribuições possíveis. Qualidade de vida, mesmo quando almejada, é o antimônio da insatisfação provocada por ter de viver com: doença crônica, doença degenerativa, doença mental, hipertensão persistente, doença falciforme, doença rara ou deficiência, e outras aflições de resposta difícil¹⁵. Seguir um itinerário terapêutico holista e integral muito variado, não é, necessariamente, resultado de uma filosofia de vida alternativa, e sim uma busca da resolução de uma aflição. Tem um poder extraordinário de oferecer contrastantes simbologias à vivência de condições específicas, que incluem as da maternidade e da infância, focadas aqui.

Introduzimos o assunto da construção de noções e práticas da maternidade e da infância ao longo de itinerários terapêuticos diversos por meio da referência a SCZ, o que requer um esclarecimento sobre a compreensão de como abordar a deficiência, pois, por complexas e desconhecidas que sejam as implicações no desenvolvimento do bebê, inquestionavelmente tais implicações são vivenciadas como “deficiência” dentro de um contexto que não favorece sua inclusão. As implicações limitantes da acepção biomédica que privilegia a concepção de deficiência como anormalidade e realça a desvantagem biológica, colocam, em segundo plano, uma compreensão mais plena de um modelo social de deficiência que a concebe como “uma forma corporal de estar no mundo”¹⁶. Uma leitura social e simbólica da prática de convivência encaminha, para questionamentos sobre habilidades criadas, bem com de exclusão, preconceitos e demandas de direitos humanos. Ao trabalhar o assunto, Diniz^{16,17} arrola sujeitos não costumeiramente concebidos como deficientes (sobretudo idosos e cuidadoras), para direcionar a discussão ao mundo social que engloba as repercussões relacionais da vivência de lesões e a busca de direitos de mulheres, de idosos e de crianças. Em resumo, estar no mundo não se restringe a estar em atendimento por trabalhadores e profissionais de saúde; e a construção de conceitos de maternidade e de infância decorre de uma miríade de possibilidades de focos e compreensões amplas de processos sociais que circundam a vida de bebês com SCZ, suas cuidadoras e cuidadores.

Diante de tão diversas maneiras de discutir percepções de maternidade e infância, faz-se necessário ater-se a uma ideia para guiar nossas observações. O curso de vida descrito em termos geracionais, desde o trabalho seminal de Van Gennep, coloca, para todas as sociedades, um modelo de etapas de ritos de passagem de um(a) estado/geração para outra, do nascimento para o pós-vida, e dentro

destas se valoriza a passagem de um status para outro por meio de ritos que realçam características adquiridas que marcam as mudanças de etapa. Em outros locais, já questionamos a linearidade de tais passagens^{18,19}, preferindo privilegiar o que Johnson-Hanks² chama de “conjunturas vitais” que singularizam experiências que podem levar a estabilizações ou caminhos invertidos na vivência da passagem de uma etapa para outra. É justamente este fenômeno que é vivido quando uma mãe é esperançosa do nascimento de um filho, que encarna a expectativa de poder estar inserida na sequência de etapas que contribuam, de passagem em passagem, para afirmar as suas qualidades de mãe que sabe criar um filho, até chegar a ser mãe idosa que precisa ser cuidada por ele. Um filho com microcefalia causada pelo Zika vírus apresenta uma nova condição de “conjuntura vital” para a mãe. Diante da inesperada demanda, há que reelaborar conteúdos significantes do que se entende que compõe a prática de ser mãe com a situação das necessidades muito especiais do filho que nasceu. Mesmo que anule a expectativa de linearidade de passagens, exige dela tudo que uma mãe possa dar! Como informa o relato dessa mãe: “É como se você recebesse um recém-nascido e você tivesse que cuidar desse recém-nascido por toda a vida...”

É nesta hora que a prática de “cuidar” ganha uma atribuição muito maior do já se imaginava que teria, e é um cuidar que se associa proximamente à ideia de sofrimento. A primeira parte da muito conhecida expressão “Ser mãe é padecer no paraíso” cresce em importância, e a segunda parte “sofre” uma interrogação inquietante. Prolongar-se-á uma infância interminável? O filho sempre será “bebê?” Pensar sobre quem é ela como mãe e quem é o seu filho nesta infância potencialmente prolongada, estabelece muitas possibilidades de interpretação por meio dos itinerários terapêuticos que viverão juntos de acordo com os diversos contextos encontrados.

É uma maternidade com inflado sentimento de sofrimento, pois é impossível dissociar a vivência da deficiência de uma emoção de sofrimento. Segundo Duarte¹, o tema do valor do sofrimento é fundante da condição de sociedade e do acesso a “patamares legítimos de condições sociais”. É esta “condição de acesso a patamares legítimos de condição social” que introduz uma chave de como transpor a experiência da diminuída expectativa de ganhos por meio do acompanhamento do filho ao longo do curso de vida, para uma sacralização do ato do cuidar. Por limitado e limitante que seja, tal sacralização pode gerar um ganho “legítimo” para ela, mas a construção destas noções tem uma multiplicidade de percalços no desenrolar do processo de cuidar. Seria inevitável que, pela prática de cuidar, tão debatida na literatura feminista e na tradição biomédica, tal acesso a patamares legítimos de condição social fosse pela adoção de práticas valorizadas de maternagem dedicada aos cuidados.

Percursos metodológicos

Desde novembro de 2016, um ano depois da descoberta e pico da epidemia em Pernambuco em 2015, as duas preocupações básicas da pesquisa têm sido: 1) acompanhar cuidadoras e bebês nas suas buscas de atendimento, e 2) compreender a organização dos serviços do Estado em torno da SCZ a partir das demandas de cuidados. Por estarmos realizando pesquisa etnográfica, os nossos pesquisadores (13, além de 6 integrantes de 3 instituições parceiras), estreitamente relacionados com as duas principais associações que reúnem cuidadores e bebês com SCZ, têm aproveitado fontes de dados multifacetadas. Estas incluem diários de pesquisa relatando o acompanhamento próximo de cotidiano de cuidadoras com seus bebês e com as redes de relações que formam nos diversos locais que frequentam (casas, unidades de saúde e terapias, eventos festivos, cursos, associações, etc.), inclusive, realizando entrevistas aprofundadas com pessoas nas redes familiares e dos serviços do Estado. Assiduamente, a equipe participa de seminários, workshops e eventos de divulgação de pesquisas locais e nacionais. Também realiza pesquisas documentais e na internet acompanhando às constantes notícias sobre SCZ.

Lançamos mão de todas estas fontes, e decidimos salvaguardar as identidades pessoais e institucionais, sobretudo porque queremos reforçar a intenção de ampliar a compreensão do fenômeno e sempre estimular um diálogo frutífero de troca de ideias entre: provedores de serviços; usuários e usuárias; e pesquisadores e comunidade científica, sem provocar constrangimento ou acusações

específicas que possam repercutir negativamente. Tal decisão não prescinde de atitudes críticas e questionamentos que contribuam para compreensões mútuas e ações mais efetivas para todos os atores.

Cuidadoras, redes e itinerários

Como é sempre enfatizado na elaboração de genealogias, cada rede de relacionados é diferente de acordo com a pessoa de referência escolhida. Também se precisa insistir que, em cada contexto social em que se insere, organizam-se diferentemente as prioridades de interação e de significado, criando múltiplas possibilidades de interpretação e perspectivas de acordo com a variação de contextos experimentados. Não se busca nenhuma hierarquização quanto à importância, cronologia, efetividade ou qualquer outro critério no acionamento de redes ao longo dos itinerários terapêuticos seguidos pelas cuidadoras e bebês. Busca-se uma compreensão de cada contexto para a construção de noções complexas de maternidade e infância.

a) Da gravidez à maternidade: Ao conversar sobre a descoberta da SCZ no bebê, primeiro restrita à constatação de microcefalia e, depois, a múltiplas outras complicações neurológicas²⁰, repetidamente se faz alusão a ser como planejar uma viagem a um destino maravilhoso, e ganhar uma passagem para um lugar próximo desprezado, denotando a decepção sobre a expectativa de uma maternidade prazerosa. Com nos mostra o relato desta mãe: "... então foi uma adaptação forçada e a pior parte de você ser uma mãe especial, vítima de um vírus novo, é você ver esse vírus se desenvolver da pior maneira, que é no seu filho e nos outros coleguinhas dele". Rapidamente a resposta do campo médico fez com que a hora do parto passasse da constatação de microcefalia para a declaração de emergência. A notificação obrigatória no sistema de saúde requer procedimentos que abrem espaço para uma medicalização da vida em função do diagnóstico que constata lesões limitadoras e outros efeitos desconhecidos, mas certamente negativos. Tal constatação é representada pelos pesquisadores especializados como um *iceberg*, cuja composição submersa encobre os muitos outros aspectos nefastos da condição, não somente em fóruns científicos, mas também junto às mães e outros cuidadores.

As tecnologias médicas (sobretudo ultrassonografia) são precariamente disponíveis à maioria das mães, cuja experiência de gravidez e maternidade passa por consultas pré-natais em unidades de saúde da família e raramente oportunizam um conhecimento avançado sobre a condição do bebê, como foi bem constatado no estudo de Faya-Robles²¹ e de Scott²² sobre acesso e experiência de mães nas maternidades na Capital. Quando a condição de microcefalia recebeu visibilidade, essa tecnologia médica se tornou apenas ligeiramente mais disponível. Algumas mães podiam constatar a condição e subsidiar pedidos de interrupção de gravidez desejadas por elas, mas não permitidas legalmente. Tais pedidos, quase tão silenciados quanto as muitas ofertas de terceiros recebidas informalmente pelas grávidas para interromperem a gestação, parecem ter terminado por representar uma pequena proporção das vivências de gravidez. Para a grande parcela das mães, não restava nenhuma opção a não ser ter o filho⁽¹⁾.

O filho, nascido nessas condições, não representa um ente não querido. Muito ao contrário, acirra a convicção da necessidade de intensificar o laço emocional e formar uma imagem positiva do filho que dependerá e exigirá da sua mãe muito mais que outros filhos. É uma construção que mostra a já observada relação forte e próxima da dor com o prazer.

⁽¹⁾ Nos estudos premiados da história de Zika da equipe da pesquisadora Celina Turchi²⁰, a descoberta foi do mascaramento da relação entre Zika e microcefalia na Micronésia Francesa, cujo sistema de saúde permite interrupções de gravidezes.

b) Em casa: Mesmo que os médicos e profissionais de saúde em contato com as mães não questionassem as práticas de prevenção, a veiculação de notícias e campanhas reforçam a culpabilização da população no controle do vetor transmissor. Das grávidas se cobra a não exposição ao mosquito e cuidados domésticos redobrados. A vigilância sanitária e a força tarefa do estado vasculham, de casa em casa, os ambientes dos bairros populares onde a maioria das mães reside. Tal localização preferencial é facilmente compreendida como indicador de uma urbanização excludente e insalubre que penaliza os pobres, mais do que culpá-los por comportamentos não higienizantes, mas a acusação velada de culpa individual nunca se desvanece por inteiro. Muitas mães relatam períodos extensos de isolamento em casa, além de qualquer expectativa de resguardo no pós-parto, pela difícil adaptação à nova condição, algumas perdurando neste isolamento apesar de buscas ativas de instituições de saúde para envolvê-las e a seus bebês em pesquisa e tratamento favorecidos pela atenção e concentração relativa de recursos que a nova epidemia gerou no setor de saúde do país, nos estados com maior prevalência da infecção.

Em casa, se conversa mais sobre as expectativas da vivência com o filho que vai nascer, e a prática de receber visitas e apoios extrapolando o tempo entendido como “visita” são esperadas, especialmente por parte de avôs e, em menor grau, outras parentes e, mesmo, amigas dedicando-se a trabalho doméstico. Alguns maridos e parceiros participam, embora sejam menos cobrados e menos propensos a se envolverem no trabalho doméstico. Preferem se dedicar ao reforço de contatos com os espaços mais públicos, onde podem se entender como provedores que também são interlocutores privilegiados com o mundo além de casa. O fato de que o filho esperado ou já recebido tem diagnóstico SCZ intensifica a expectativa de trabalho de cuidados de todos os mais proximamente relacionados. Independente da ocorrência de Zika, há um crescimento de casas chefiadas por mulheres sem parceiros corresidentes em bairros populares, e é muito frequente a atribuição do “abandono” pelo parceiro ser provocada pela sua indisposição de incrementar a sua dedicação a cuidados, inclusive com consequências negativas para a relação entre os cônjuges. Ela vai ser mais mãe que mulher!

Os elogios a homens que “ajudam” são enaltecidos das suas maneiras de se dedicarem às novas demandas. Isto não acontece da mesma maneira com mães, irmãs, amigas, e, inclusive, outras mães em condições semelhantes, de quem se espera mesmo a ajuda e solidariedade. Nem este conjunto de apoios elimina uma sensação de isolamento vivido por muitas mães com os seus filhos. A demanda para segurar os muitos filhos – que dormem mal, são irritadiços, não se sustentam sós, têm problemas de deglutição, experimentam muitas convulsões e, pela sua vulnerabilidade, são susceptíveis a outras doenças, precisam ser levados para consultas, hospitais, clínicas, unidades de terapia – é suficiente para afastar muitos potenciais cocuidadores e fazer com que os que ajudam sejam muito bem apreciado(a)s.

O bairro nem sempre é um local solidário, e o questionamento da própria humanidade do filho e salubridade da mãe não deixa de inquietar a convivência com a vizinhança, muitas vezes calcadas em dicotomias do bem e do mal acirradas por uma religiosidade acusatória que mal sabe conviver com a deficiência. Tais comentários incitam as dúvidas e inseguranças das mães e suas redes, inclusive das suas próprias origens e a transmissão de traços indesejados, provocando não somente conflitos com estes vizinhos, bem como familiares, como nos afirmou uma mãe: “quando meu irmão soube que minha filha tinha microcefalia, disse que era castigo porque eu trabalhava demais e deveria apenas cuidar dos meus filhos”, o que sugere uma experiência de maternidade que se convida a ser vivida como um fardo e um sofrimento mais de que um prazer.

Por muitas razões, intensifica-se a própria falta de recursos nestas famílias nas quais as mães deixaram os seus empregos e ainda precisam de remédios, comidas especiais caras, aparelhos terapêuticos (para facilitar deglutição, ambulação, postura, visão), todos extrapolando os limites do que se consegue por doação ou pelo fornecimento obrigatório por um sistema de saúde, filantropia e apoio social, insuficiente e fragmentado. As astúcias e a inventividade das mães e suas redes descobrem maneiras improvisadas de poderem dispor de instrumentos com uma funcionalidade que seria fornecida pelos equipamentos recomendados por médicos e terapeutas, inseridos no superfaturado mercado de saúde, totalmente fora do alcance dos seus bolsos. Mesmo diante de tais esforços de encontrar soluções “em conta”, o empobrecimento é intensificado, especialmente nos casos nos quais a família inteira se desloca para diminuir custos e ficar mais próxima dos locais de

atendimento, ou para ter acesso a programas oferecidos por outros municípios, como: distribuição de leite, transporte e programas sociais como “Minha Casa Minha Vida”.

c) Instituições terapêuticas: A dimensão da SCZ, uma doença nova, descoberta no nordeste do Brasil, gerou várias comoções bem além da questão de como atender os bebês e suas mães. Uma comoção identitária é sobre a reputação do país na sua maneira de lidar com a epidemia, pois a recente epidemia de Ebola em alguns países africanos pairava na memória como um acontecimento que questionava a legitimidade e competência dos países afetados. Coisa igual não poderia haver no Brasil! Outra comoção é um pavor internacional de uma disseminação extensa e rápida da doença cujo mosquito transmissor habita muitos cantos do mundo. Assim, as agências internacionais e blocos regionais políticos arregaçam as mangas e abrem os cofres para investirem, sobretudo, na prevenção e cura da doença, e, secundariamente, no atendimento aos afetados. Tudo isso é vivido como uma comoção científica que intensifica o ambiente competitivo e de construção de prestígio na colaboração em angariar informações que esclarecem qualquer coisa sobre a SCZ. O resultado local é a quarta comoção: como reorganizar os serviços de atendimento do SUS e dos seus aliados para atenderem a estes afetados?

A fragmentação dos serviços documentada repetidamente²³⁻²⁵ apresenta resultados parciais marcados por contradições e questionamentos, como: ampliar o número de centros de reabilitação resolveria o problema?; centralizar os atendimentos facilitaria o acesso?; investir em serviços de resposta rápida ou longo prazo?; reformar protocolos existentes sobre tratamento de deficientes e estímulo precoce para englobar os novos afetados?; associar demandas do SCZ às demandas dos movimentos das mulheres com a sua afinada compreensão da condição de mulheres e saúde?; inserir essas demandas nas existentes sobre atendimento a pessoas com doenças raras?; facilitar acesso a remédios, diminuindo custos para as famílias?; abrir espaços especiais para inclusão nos benefícios e serviços de assistência social e de transporte?; estimular as propostas de instituições filantrópicas e beneficentes, e mesmo particulares, para fornecerem terapias?; articular uma frente parlamentar para pressionar resultados e ações?; investir em tecnologias e pesquisas científicas na busca de prevenção e cura?; intensificar a higienização dos ambientes de reprodução do mosquito?; integrar espaços de discussão e redes nacionais e internacionais de ação e pesquisa?; etc. Essa mobilização, ainda em andamento e ainda multidirecional, é marcada pela dedicação de alguns profissionais de saúde, pesquisadores e voluntariados. Existe muita vontade de acertar, sobretudo, na garantia de “poder viver” dos bebês, mas poucas propostas de criação de espaços de escuta das mães e das suas redes.

Tantos esforços abrem muitos canais de potencial atendimento e terapia para os bebês, acompanhados por suas cuidadoras. Mas, mesmo quando as instituições de terapias apresentam qualidades e práticas extraordinárias e bem recebidas, as mães percebem que são espaços com as limitações muito conhecidas do SUS e de Unidades particulares, com agravantes notáveis por causa da condição dos seus filhos. Marcações de consultas desfeitas sem aviso, equipamentos quebrados e material em falta; filas de espera longas; falta de retorno de informações sobre diagnósticos de laboratórios; limitado tratamento individualizado; propostas de alta quando o bebê não apresenta melhora; escassos especialistas nas áreas demandadas; subsídios insuficientes em relação à limitação das despesas exigidas para tratamento apropriado; distâncias enormes a percorrer em locais dispersos que não se comunicam entre si.

Em resumo, com toda a mobilização e sua produção muito positiva de ações e intenções, as falhas do sistema ainda desanimam muito as cuidadoras, que, sabendo-se alvos de atenções excepcionais, mas diante da gravidade das dificuldades dos seus filhos, ainda não conseguem fugir de uma sensação de que o Estado não consegue sintonizar as suas atividades para respeitar o que elas desejam enquanto mães e cuidadoras.

As ações que mais corroem as relações entre as mães e o Estado se repetem nas ações que sugerem que o setor onde o filho está se tratando desistiu de apostar em sua melhora, sendo por desleixo na organização, sendo por ações como “altas” flagrantemente falsas, que são interpretadas sistematicamente como “dispensas” por inviabilidade produtiva. É como se sempre fossem os pacientes de salas de emergência com poucos médicos e muitos pacientes, nas quais os médicos e profissionais de saúde abertamente assumem que decidiram atender os que tinham mais “chance”.

É uma passagem de comunicação de “estamos fazendo tudo para ajudar a você e seu filho” para uma comunicação que “já desistimos e terá que arcar com todo o peso do cuidado do seu filho daqui em diante”. Somam-se, a esses motivos de apreensão, os casos de óbitos de crianças com SCZ amplamente comentados entre as mães nas redes sociais e nas associações. A comunicação entre as mães no meio de 2017 registrou um aumento na preocupação com o incremento na mortalidade dos filhos, levando-as, inclusive, a acharem que estão sendo sub-registrados pelo Estado.

d) Assistências sociais, de seguridade: Como mencionado acima, prioridades foram abertas e exceções criadas nos sistemas de benefícios de prestação continuadas (BPC) e de transporte, no mínimo encurtando esperas no longo processo de análise das demandas. Mas as barreiras existentes nestes serviços, que têm objetivos auxiliares, não prioritários ao atendimento de saúde, são as que mais denotam a sua condição de pobreza, de necessitada e, basicamente, de “pedinte” diante do Estado. As comprovações de pobreza para BPC continuam sendo exigidas, e um endereço num bairro nobre desperta a desconfiança sobre elas estarem ludibriando o Estado ao pedirem ajuda. E, mesmo em bairros pobres, outros critérios podem ser impeditivos, como: possuir eletrodomésticos, e pisos de cerâmica. Contudo, ter BPC não afasta angústias das cuidadoras. Por lei, ele veta trabalhos com carteira assinada, afastando-as da proteção previdenciária. O seguinte relato ilustra isso: “Eu desejo vida longa ao meu filho, mas se daqui a 15, 20 anos vir a falecer, eu não vou poder mais me aposentar. Quem é que vai querer empregar uma mulher de 45, 50 anos? E essa mãe vai viver como? Já pensaram nisso?” Um outro aspecto da desvalorização da cuidadora pode ser observado no direito gratuito ao transporte coletivo. Para andar no ônibus de forma gratuita em função das demandas do filho, se a cuidadora for flagrada viajando sem ser acompanhada pela criança mais que certo número de vezes, perde seu “direito.” Anunciam-se os custos repassados às companhias, e, mais uma vez, se enfrenta a condição da percepção alheia de improdutividade e de geradora de diminuição dos lucros de quem fornece os serviços. O Estado que, ao mesmo tempo, promove o serviço movido pela comoção e pela emergência, também contribui para a desvalorização das cuidadoras, suas redes, e seus bebês que necessitam de tratamento.

e) Associações de Mães. A peregrinação interminável em busca de soluções que possam dar mais qualidade de vida ao filho acometido pela SCZ marca a vivência da maternidade como sacrifício em nome do outro, e o realce da maternidade (biológica e/ou social) a um patamar de valor exacerbado. As dificuldades encontradas e reencontradas criaram um espaço que favorece uma mediação que, antes de tudo, reconhece e valoriza essa maternidade, e, segundo, que transforma esse reconhecimento numa valorização em si. Entre as muitas formas de mediação, as que mais têm adesão das cuidadoras, são as associações de mães, que aberta e expressamente se dirigem à especificidade de SCZ, de deficiência e desabilidade, e de doenças raras. São dirigidas por mulheres com experiência própria de passar pelos itinerários de busca de soluções para os seus próprios filhos, desde a descoberta na gravidez e nas maternidades; pela reorganização das redes sociais nos seus locais de residência; pelas instituições de terapias, e pela sua relação com demandas de assistência social. Perceberam dois lados fundamentais da condição: primeiro, a escamoteação por múltiplas ações que desafiam, diretamente e indiretamente, a valorização do seu esforço de oferecer-se como mãe cuidadora ao enfrentar falhas, opiniões contrárias, desorganização e preconceitos ao longo do percurso; e, segundo, a existência de condições de apoiar uma coletivização das ações que poderia contribuir positivamente nessa valorização, e, sobretudo, na consecução de serviços e ganhos.

As duas associações de maior envergadura na cidade e no estado têm as suas histórias entrelaçadas com experiências, objetivos e práticas, alguns convergentes e outros divergentes. Seus nomes incluem referência explícita à maternidade, e também referência explícita aos dependentes de que cuidam, eufemizados para realçarem ora a dificuldade de inserirem-se no rol de atividades costumeiras dos serviços de saúde e de outros setores do governo; ora pela carga emocional que representam para as próprias mães. Seja qual for a deficiência da criança, é uma motivação para ocupar um patamar de valorização maior que vem por meio do sacrifício. O convívio nos seus espaços de funcionamento e no planejamento das suas atividades gera uma sociabilidade que solidariza as que enfrentam uma condição semelhante, mas que se dedicam a mais do que o cuidar em si. Seja na multiplicação de espaços de atendimento, recriando, nas suas sedes, os serviços tão precariamente oferecidos pelas

instituições; seja na articulação de apoios que resultem em doações para aliviar as faltas materiais por meio de doações de serviços voluntários e de materiais fundamentais para o cotidiano dos cuidados; seja em ações complementares que possam estimular ganhos alternativos de renda em atividades possíveis na sua condição; seja via capacitações, diversões e estetizações que visam “cuidar das cuidadoras”. O envolvimento nestas associações canaliza as atenções para uma combinação de continuidade da dedicação à sua maternidade sacrificada e uma ampliação do escopo de resposta possível aos problemas enfrentados, emocional e materialmente.

A condição de emergência da SCZ, mobilizador eficaz em muitas frentes, favorece mais atenção a outras doenças raras que experimentam exclusões; favorece doações de dimensões significativas; cria um ambiente de expansão, mesmo que ele possa ser passageiro, mas, sobretudo, cria um espaço de envolvimento e interação com políticos, com organizações não governamentais (que elas mesmas também são!) associadas a diversas causas e ações, com redes de pesquisadores e de voluntários, e com instituições de terapia, com funcionários que representam e, mesmo, dirigem os serviços sociais, inclusive os de saúde, e com mães numa condição semelhante que buscam algo mais que ser mãe de um filho com dependências especiais para se sentirem valorizadas.

Conclusões

Seguimos itinerários terapêuticos de cuidadoras de filhos com SCZ neste trabalho não para saber sobre a sua capacidade de responder às demandas de saúde, nem para avaliar os serviços de saúde, e sim para compreender como estes percursos contribuem para a complexa formação de noções sobre maternidade e infância destas mulheres. As cuidadoras vivem uma maternidade sacrificada e supervalorizada, por elas e por outros, de dedicação aos filhos numa mudança radical das suas rotinas. Criam uma expectativa frustrante de o filho não poder superar todos os danos implicados pela patologia desconhecida e criadora de dependência, ao mesmo tempo em que participam num ambiente que intensifica a sacralização da atenção a estes filhos pelo que representam. Elas estão jogadas num redemoinho de comoções altamente publicizado internacionalmente. Isto corre o espectro desde ações solidárias de pessoas próximas nas suas redes de relações cotidianas até as articulações internacionais de instituições governamentais e não governamentais, na busca de soluções dos problemas causados pela SCZ. Assim, a intensidade e visibilidade da sua vivência da conjuntura vital as apresentam uma realidade de uma maternidade sempre associada à dependência extrema de um filho deficiente, e não rumo a transições para uma pós-infância. Extrapola muito, no sentido mais coletivo, a vivência dessa condição das mães com filhos com outras deficiências conhecidas, de ocorrência rara ou não tão rara, mas fora dos holofotes.

Esta sacralização de atenção aos filhos está reforçada externamente pelo que os filhos representam como carregadores de segredos a serem descobertos pela ciência médica, na sua busca pela erradicação de doenças e afirmação do valor da ciência, da prevenção e da própria imagem da capacidade de o país enfrentar patologias. No entanto, não é esta sacralização que importa às mães, mas a vivência e conceituação da maternidade das próprias cuidadoras. Por muitas que sejam as ações dirigidas especialmente para elas e seus filhos, e pela sensibilidade demonstrada por muitos destes prestadores, incluindo o Estado, as violências simbólicas que as cuidadoras sofrem falam muito alto. Já foram citadas: a intolerância nos bairros em relação à diferença; a fragmentação dos serviços de saúde; os serviços intersetoriais de assistência social e previdência que servem como asserções repetidas da sua pobreza e das suas inabilidades e as sujeitam a esforços enormes; testes de paciência e mobilidades estafantes na busca de terapias em meio a palavras pouco confortantes, quando não abertamente acusatórias.

É na sociabilidade de associações, cujas dimensões crescem com a visibilidade da SCZ, que elas encontram um lugar onde a dedicação maternal abre as portas para superar os limites e galgar um “novo patamar de condição social”, inserindo-se com mais força diante dos serviços médicos e assistenciais, juntando-se a movimentos e frentes que lutam pelos seus interesses, e envolvendo-se em atividades de diversão e de geração de renda que permitem uma valorização que vai além da de ser cuidadora. É uma pequena vitória num fluxo de enormes e repetidas dificuldades.

Colaboradores

Todos os autores participaram na pesquisa, discussão de resultados e na aprovação final.

Agradecimentos

Um campo de pesquisa tão dinâmica e ampla fornece experiências cotidianas de “colaboração” muito importantes para a compreensão do assunto, mas ora pela informalidade, ora pelos excessos de formalidade, são impossíveis de listar como colaboradoras, mesmo que reconheçamos a sua importância na elaboração de nossas idéias e no acesso aos espaços de pesquisa. Desta maneira, restringimos a nomeação a colaboradores, para além dos financiadores e instâncias institucionais já citados no texto e chamadas, às instituições e aos pesquisadores que colaboram mais diretamente na nossa pesquisa sem serem autores diretos deste texto: Na University of Sussex, do Institute of Development Studies (IDS) – Profa Hayley MacGregor e Prof. Alexander Shankland; do Centre for Cultures of Health, Reproduction and Technologies (CORTH), Profa. Maya Unnithan; da Universidade de Brasília, Departamento de Antropologia, Profa. Soraya Fleischer; da Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Profa. Jeni Vaitsman, Sandra Venâncio Siqueira; da Universidade Federal Fluminense, Profa. Lenaura Lobato e do Apoio Administrativo da Pesquisa na Universidade Federal de Pernambuco, Jeiza Saraiva e Rafael Acioly.

Agradecemos a: CNPq, CAPES, FACEPE e Newton Fund pelo apoio financeiro ao trabalho.

Referências

1. Duarte LFD. Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução In: Duarte LFD, Leal OF, organizadores. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 9-27.
2. Johnson-Hanks J. On the limits of life stages in ethnography: toward a theory of vital conjunctures. *Am Anthropol.* 2002; 104(3):865-80.
3. Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Dutra W, tradutor. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.
4. Rohden F. Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher. 2a ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
5. Vilela W, Monteiro S, organizadores. Gênero e saúde: programa saúde da família em questão. São Paulo: Abrasco; Fundo de População das Nações Unidas - UNFPA; 2005.
6. Santos Neto ETD, Alves KCG, Zorzal M, Lima RCD. Políticas de saúde materna no Brasil: os nexos com indicadores de saúde materno-infantil. *Saude Soc.* 2008; 17(2):107-19.
7. Farah MFS. Gênero e políticas públicas. *Estud Fem.* 2004; 12(1):47-71.
8. Hirata HS, Debert GG. Apresentação. Dossiê: gênero e cuidado. *Cad Pagu.* 2016; (46):7-15.
9. Hirata HS. O desenvolvimento das políticas de cuidados em uma perspectiva comparada: França, Brasil e Japão. *Rev Polit Publicas - UFMA.* 2012:283-90.
10. Scavone L. Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais. São Paulo: Unesp; 2004.
11. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Genero Diversidade.* 2017; 3(2):73-92.
12. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saude Publica.* 2006; 22(11):2449-63.

13. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Rev Cienc Soc.* 2015; 42:29-43.
14. Pinho PA, Pereira PPG. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface (Botucatu).* 2012; 16(41):435-47.
15. Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.
16. Diniz D. O que é deficiência? São Paulo: Brasiliense; 2007. (Coleção primeiros passos).
17. Diniz D, Barbosa L, Santos WRD. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur Rev Int Direitos Human.* 2009; 6(11):65-78.
18. Scott RP. Quase adulta, quase velha: porque antecipar as fases do ciclo vital? *Interface (Botucatu).* 2001; 5(8):61-72.
19. Scott RP. Gerações e famílias: polissemia, mudanças históricas e mobilidade. *Soc Estado.* 2010; 25:251-84.
20. Araújo TVB, Rodrigues LC, Ximenes RAA, Filho DBM, Montarroyos UR, Valongueiro S, et al. Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. *Lancet.* 2016; 16:1356-63.
21. Faya Robles A. De la maternité en milieu populaire à Recife. Enjeux et arrangements entre dispositifs de santé et expérience sociale [tèse]. Toulouse (FR): Université Toulouse; 2011.
22. Scott RP. Mortalidade infantil, famílias, geração e serviços de saúde: discursos de disciplina e de riscos. In: Bomfim LA, organizador. *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. p. 243-73.
23. Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência. Lexicus Serviços Lingüísticos, tradutor. São Paulo: SEDPcD; 2011.
24. Shankland A, Cornwall A. Realizing health rights in Brazil: the micropolitics of sustaining health system reform. In: Bebbington A, McCourt W, editors. *Development success: statecraft in the south.* Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2007.
25. Arruda P, Vaitsman J, organizadores. *Health policy in emerging economies: innovations and challenges.* Brasília: Policy in Focus; 2016.

Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Itinerarios terapéuticos, cuidados y atención en la construcción de ideas sobre maternidad e infancia en el contexto del Zika. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):673-684.

Con investigación de campo etnográfico seguimos itinerarios terapéuticos de cuidadoras de hijos con Síndrome congénito del zika para comprender cómo diferentes contextos (descubrimiento, casa, unidades de salud, asistencia social, asociaciones) contribuyen para formar nociones sobre maternidad e infancia. El concepto de “coyunturas vitales” en ritos de pasaje generacionales singulariza experiencias que llevan a estabilizaciones y/o caminos invertidos en el paso entre etapas. La construcción práctica y simbólica de maternidad e infancia oscila entre una multiplicidad de significados marcados por la obligatoriedad de que las mujeres se empeñen en la tarea de cuidar, viviendo el sufrimiento y la sacralización del cuidado, en una realidad cotidiana que amarra sus vidas a búsquedas de explicaciones causales y respuestas terapéuticas diversas sin cambios generacionales marcados. Quien recorre estos itinerarios terapéuticos construye una imagen multi-facetada de sí misma en relación, directa o indirectamente, a la maternidad, a la infancia y a la filiación biológica y social.

Palabras clave: Itinerarios terapéuticos. Cuidados. Imágenes materno-infantiles. Zika. Coyuntura vital.

Submetido em 03/08/17. Aprovado em 16/08/17.