

---

## 6 DEFICIÊNCIA, SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO PELA ANTROPOLOGIA

**Alessandra Santana Soares Barros**

Licenciada em Ciências Biológicas pela Universidade de Brasília (UnB), com especialização em Bioética pela UnB, mestrado em Saúde Coletiva pelo ISC - Universidade Federal da Bahia (UFBA), doutorado em Antropologia (UFBA) e Pós-doutorado em Políticas Sociais pela UnB. Professora associada no Programa de Pós-Graduação em Educação e no Programa de Filosofia, História e Ensino de Ciências, ambos da Universidade Federal da Bahia.

E-mail: [alssb66@gmail.com](mailto:alssb66@gmail.com)

### RESUMO

Tratou-se de estudo analítico que avaliou a tônica discursiva das reflexões antropológicas por sobre a Síndrome Congênita do Zika - SCZV. Foi recortada uma amostra de 25 trabalhos: artigos de periódicos nacionais, capítulos de livros e comunicações em eventos, sob autoria de antropólogos ou cientistas sociais. Observou-se uma primazia da abordagem etnográfica por sobre a maternidade das mães 'de micro', cuja execução se deu em detrimento de uma caracterização mais substancial dos bebês e crianças 'da zika'. Estas descrições, um tanto 'maternocêntricas', ocuparam-se mais dos espaços da rua do que da casa. Este achado se relacionou à constatação de que os antropólogos desconsideraram a bibliografia já produzida pela Saúde Coletiva acerca da experiência parental com a deficiência múltipla grave, em especial a Paralisia Cerebral, assim como secundarizaram referências clássicas da própria Antropologia, que os teriam ajudado a acessar teoricamente crianças sob condições de severa morbidade.

**Palavras-chave:** Análise do discurso. Microcefalia. Síndrome Congênita do Zika. Deficiência. Antropologia.

## ABSTRACT

This paper comprises an analytical study regarding the tonal aspects of the anthropological thinking over the Congenital Zika Syndrome. A sample of 25 texts was accessed: articles from Brazilian journals, book chapters and annals papers from events, written by either anthropologists or social scientists. This study showed a primacy of the ethnographic analysis of the 'micro mothers' (mothers of microcephalic babies). This was done in detriment to a more substantial characterization of the 'zika babies and children'. Those descriptions, somewhat 'maternal-centric', were more concerned with external environments, rather than the home environment. This finding was in line with other conclusion, which showed that the authors from the sample disregarded the bibliography already produced by the field of Public Health related to parental experience with severe and multiple disabilities, especially to Cerebral Palsy, as well as somewhat ignored classical references from Anthropology itself, which would have helped them to access theoretically children under conditions of severe morbidity.

**Keywords:** Discourse analysis. Microcephaly. Congenital Zika Syndrome. Disability. Anthropology.

## 6.1 INTRODUÇÃO

Há cerca de cinco anos éramos surpreendidos no Brasil por uma epidemia de microcefalia em bebês contaminados por mulheres grávidas e infectadas por um vírus desconhecido. Logo denominada Síndrome Congênita do Zikavírus, essa anomalia fetal teria na cabeça caracteristicamente muito pequena, seu ícone. Embora não onipresente na síndrome, a microcefalia ainda permanece como referência e modo de nomear as crianças. Na medida em que elas vêm crescendo, essa geração de crianças, também chamadas popularmente pela alcunha de ‘crianças da zika’, se fizeram notar, então, pelas deficiências múltiplas que resultavam da lesão cerebral que lhes acometera.

O interesse biomédico, a gravidade sanitária e os desdobramentos sociais para as crianças e suas famílias estimularam farta produção científica sobre a síndrome congênita do zika vírus, em várias áreas do conhecimento. Hoje, passada a emergência do problema de saúde pública, as ‘crianças da zika’ e seus cuidadores quase não são mais objeto do noticiário nos jornais, da proposição de políticas públicas, de chamadas para publicação de artigos acadêmicos. Assim sendo, talvez seja, agora, o momento ideal para olharmos retrospectivamente para o fenômeno e, distanciados no tempo e aliviados da urgência em produzir saberes, lançar novas perguntas sobre o ocorrido. Ou sobre a produção de conhecimento acerca do ocorrido.

Nesse sentido, é que o presente trabalho se propõe a apresentar os resultados de um estudo de revisão bibliográfica de um recorte da publicação científica de pesquisadores da Antropologia que se dedicaram ao tema da Síndrome Congênita da Zika Vírus. A chamada “geração das crianças com Zika” vem se constituindo como uma categoria identitária de contornos peculiares e o investimento sócio antropológico por sobre a mesma tem estimulado a produção aumentada de artigos, teses, capítulos de livros. Então, o problema de estudo que motivou a investida foi identificar o tratamento discursivo oferecido pela Antropologia na abordagem ao tema da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Nesse sentido, o artigo que daí resultou foi dividido em quatro partes. Na Introdução é apresentada a relevância social e científica do tema. Na Metodologia são explanados os recursos semióticos e linguísticos empregados na análise empírica do material documental; no tópico Resultados são sintetizados os principais achados e nas Considerações Finais são discutidas explicações que refletem teórica e metodologicamente os achados.

## 6.2 METODOLOGIA

Tratou-se de pesquisa documental que objetivou identificar e analisar a tônica discursiva das reflexões antropológicas por sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus - SCZV. Como o termo “Microcefalia” ficou popularizado de forma metonímica à SCZV, ele também foi considerado um descritor de busca. Importante destacar que os artigos que debatiam somente a contaminação das gestantes pelo vírus da zika, diagnóstico pré-natal, conhecimento sobre o contágio, sobre a prevenção, sobre interrupção da gravidez, mas não estavam situados no âmbito do conseqüente nascimento das crianças com a síndrome, não foram incluídos na composição do corpus de análise. O ponto de corte em relação ao tempo se deu em maio de 2020, de modo que, produtos que só se tornaram disponíveis para acesso virtual após essa data não foram incluídos.

A amostra intencional de 25 artigos que tematizavam a SCZV e/ou a microcefalia foi levantada com o auxílio de ferramentas de busca nas bases de dados bibliográficas indexadas *Web of Science*, Periódicos CAPES, Scielo, Redalyc e Lilacs. A lista dos artigos e demais trabalhos que compuseram a amostra consta da Tabela 1, ao final desse texto, sob a denominação ‘Fontes Documentais’. Critérios de inclusão previam que fossem orientados teórica e/ou metodologicamente pela Antropologia ou por vertentes interpretativas da Sociologia e tivessem sido publicados nos últimos cinco anos em revistas científicas nacionais revisadas por pares, em Anais de eventos, ou ainda na forma de capítulos de livros provenientes das áreas das Ciências Sociais e/ou da Saúde Coletiva. Seus autores deveriam ser antropólogos, ou cientistas sociais, de formação graduada ou pós-graduada.

Os artigos e *papers* deviam necessariamente tratar-se de reflexão – ensaística ou investigativa – sobre a síndrome congênita da zika-vírus em seus desdobramentos variados: políticos, bioéticos, sanitários, assistenciais, identitários ou sociais nos âmbitos públicos e privados. Nesse aspecto, os formatos discursivos dos trabalhos cumpriram a denominação prevista por Moreira e colaboradores (2018), segundo a qual, acerca da SCZV, se identificam academicamente, grosso modo, grandes e pequenas narrativas: “grandes narrativas de apelo social, reivindicação por direitos e responsabilização de um Estado negligente e pequenas narrativas de cuidado por sobre um filho com deficiência” (MOREIRA, 2018, p. 697).

A exegese cuidadosa do conjunto de artigos da amostra, cujo produto meta-analítico aqui se reproduz, revelou algumas regularidades. Estas não foram quantificadas, posto não ser esta a intenção do olhar. Não tratou-se, portanto, de uma análise de conteúdo classificatória,

que tenha se detido principalmente na elucidação de estratégias retóricas ou na explicitação de sentidos subliminares assentes à argumentação de cada texto.

Embora esse recurso analítico não tenha sido dispensado e os artigos tenham sido lidos individualmente, foi a coleção reunida deles, tomados como um corpus quase homogêneo, que sofreu sucessivas releituras que se alternavam entre a parte e o todo. Num processo que não distingue propriamente meio e fim se apreendeu, por efeito de impregnação, as intenções enunciativas da produção do conhecimento científico sobre a SCZ. Nesse sentido, não deve se esperar que todos os artigos da amostra sejam contemplados na forma de alguma exemplificação para apoio às ideias que essa análise reúne. A frequência com a qual um ou outro trabalho porventura aparece registrado, também não é medida de maior ou menor pendor pela posição de determinado autor.

O que se segue, portanto, são grupamentos de achados, cujos subtítulos que os encabeçam tentaram reunir observações e considerações comuns sobre determinado aspecto que emergiu da análise. Não encerram propriamente resultados, no sentido de achados conclusos e definitivos, haja vista a qualidade aberta da interpretação sociolinguística. Foram destacados pelas suas relevâncias epistêmicas e pelo potencial para ajustar a objetivação das investidas empíricas futuras no campo das ciências sociais em saúde que centrarem o interesse na Síndrome Congênita da Zika Vírus.

### 6.3 RESULTADOS

#### **6.3.1 O lugar da síndrome congênita da zika num contexto de pré-existência de deficiências múltiplas graves**

Diferentemente dos cientistas sociais, os neurocientistas, os epidemiologistas e os sanitaristas logo reconheceram na síndrome congênita do zika vírus aproximações à deficiência múltipla e à paralisia cerebral, em particular. Nesse sentido, muitos estudos que vem mensurando desempenhos motores, cognitivos e funcionais de crianças com a SCVZ foram realizados com as mesmas escalas de desenvolvimento validadas para a avaliação de crianças com Paralisia Cerebral (FERREIRA *et al.*, 2018, EINSPIELER, 2019, EICKMANN, 2016, VENTURA *et al.*, 2019, DUTTINE *et al.*, 2019). Pois no que diz respeito à uma pertença classificatória, a Síndrome Congênita da Zika Vírus seria mais uma síndrome STORCH (SCHWARTZ, 2017, p.23).

O Brasil conhece bastante bem a Paralisia Cerebral. Estima-se trinta mil novos casos a cada ano (ZANINI, 2009). A vigilância epidemiológica nos diz que ela não é novidade no nosso cenário sanitário (PATO, 2002; BRASIL, 2013). Portanto, crianças com Paralisia Cerebral e suas mães já compunham a cena quando do surgimento da epidemia de zika no Brasil. São crianças com deficiências múltiplas graves cuidadas por mães que já vinham estando, há muito tempo, disponíveis para a descrição etnográfica da Antropologia. São reconhecíveis, sobretudo, pelos comprometimentos motores que possuem: as cabecinhas que pendem, as mãos cerradas, as pernas tesas e estendidas, a língua para fora da boca. Não raro, suas aparências podem ser opostas: os corpinhos esparramados no ombro de quem a carrega, os braços largados ao longo do tronco, a expressão plácida e flácida de seus rostos. Sob diferentes manifestações e gravidades, elas estarão, provavelmente, em cadeiras de rodas se já cresceram demais para serem mantidas no colo.

Nesse sentido, ao debruçarem-se sobre as crianças da zika, a pesquisa antropológica brasileira poderia ter buscado conhecer aqueles trabalhos da Saúde Coletiva (BRUNONI, 2016) que há muito vem descrevendo crianças com deficiências múltiplas graves, nas quais a origem dos comprometimentos motores muitas vezes também está nas lesões de seus cérebros, igualmente contaminados por infecções perinatais.

Suas mães – principais cuidadoras – já vinham se debatendo com a negligência do Estado brasileiro em esferas afetas à garantia de serviços indispensáveis, como estimulação precoce, reabilitação, seguridade social, previdência, transporte público, acessibilidade urbana, educação especial e inclusiva, dentre outros. Os contextos de pobreza material e vulnerabilidade econômica sob os quais vive a maior parte das famílias que possuem deficientes múltiplos remontam ao passado e persistem no presente das crianças com zika. As mães de outrora e as mães d’agora compartilham o mesmo desamparo de sempre. São as responsáveis prioritárias sob as quais se depositam as expectativas de cura, o encaminhamento das rotinas de tratamento, as culpabilizações indevidas, as elaborações simbólicas que constroem uma ideia de maternidade sob martírio.

Nesse sentido, a carga de sofrimento experimentado pelas mães no cuidado destinado a crianças com deficiências múltiplas graves já vinha sendo trabalhado pela Saúde Coletiva – campo de práticas e saberes cuja interface com as Ciências Sociais é bastante profícua. A Enfermagem, a Fisioterapia a Psicologia, regularmente se empenham na abordagem empírica ao aspecto do stress parental, materno especificamente, nas famílias que possuem crianças com lesão cerebral grandemente incapacitadas (RIBEIRO, 2016).

Ocorreu, portanto, que um certo desconhecimento acerca das particularidades semiológicas e nosográficas das deficiências múltiplas, não favorecesse criticamente os antropólogos e cientistas sociais brasileiros que nos últimos cinco anos etnografaram e analisaram discursivamente o fenômeno da síndrome congênita do zika. Isto é posto a despeito do fato da denominação ‘deficiência’ estar ordinariamente incorporada aos textos dos artigos da amostra, como é o caso em “Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos [...]” (LIRA, 2017, p. 221), em “Economia Política do Zika [...]” (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017, p. 237) ou em “A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães [...]” (SCOTT *et al.*, 2017, p. 88).

Assim também, em se tratando especificamente da Paralisia Cerebral há menções esporádicas nos artigos da amostra. Contudo são apenas pontuais, como em “Dar um bale: ativismo materno [...]” (LIRA, 2019, p. 18) ou são menções não devidamente problematizadas, como em “Interpretando cuidados: narrativas maternas [...]” (VALIM, 2019, p. 97).

Quando se confere a bibliografia utilizada pelos artigos e *papers* analisados, conclui-se que há poucos trabalhos que tratem da esfera do cuidado materno no âmbito das deficiências múltiplas graves. E, destes, a maioria é composta por referências estrangeiras que não dialogam com o cenário socioeconômico e sanitário brasileiro. Faltou aos pesquisadores da amostra analisada, portanto, a incorporação de um repertório conceitual e reflexivo que melhor situasse, por exemplo, as experiências de cuidado de mães pobres, de países periféricos, por sobre seus filhos gravemente deficientes. Assim, então, quando os artigos da amostra estudada falassem da sobrecarga de trabalho imposta às mulheres cuidadoras, da fadiga e do desalento que recaem sobre as mães das crianças com zika, estariam assentados em pesquisas anteriores – brasileiras - que de modo assemelhado já o tinham feito, a exemplo dos trabalhos de Diniz (1996), de Milbrath (2008) ou de Polita (2014).

Familiarizar-se com bibliografia como essa anteciparia ao pesquisador da antropologia, que vem se dedicando a interpretar as experiências de cuidado por sobre as ‘crianças da zika’, os sentimentos, as emoções, as ambiguidades afetivas experimentadas por cuidadores similares em condições muitíssimo semelhantes. Favoreceria a esse etnógrafo, igualmente, o cotejamento dos seus achados sobre o recém-chegado fenômeno da zika - as metáforas explicativas encontradas, as representações simbólicas descritas, as categorias nativas identificadas junto às ‘mães de micro’ – com os achados já estabelecidos pela literatura.

### **6.3.2 Dimensionar a gravidade da SCZV justificaria a complexidade das tarefas de cuidado sob encargo das mães**

Outra constatação que emergiu do escrutínio interpretativo dos vinte e cinco trabalhos da amostra fez ver que a narrativa acadêmica produzida a partir das Ciências Humanas e Sociais, particularmente pela Antropologia, não dimensionou satisfatoriamente a gravidade dos atrasos ao desenvolvimento sofridos pelas crianças da Zika. A descrição densa, cara à prática etnográfica, nem sempre foi cumprida pelos pesquisadores desse campo quando tratou de dar textura e colorido às crianças deficientes enquanto sujeitos; ainda que desdobrado empenho tenha sido feito em evidenciar discursivamente o significado do sofrimento experimentado pelas mulheres – mães e avós - nos cuidados dirigidos aos seus filhos e netos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Nesses termos, os resultados demonstraram insuficiências em fazer compreender o que representa para uma mãe a responsabilidade e o conjunto das tarefas de cuidar da sua ‘criança com zika’ que, dentre outros aspectos definidores da própria condição, não dormia bem, tinha muitas convulsões, não engolia direito o alimento, não andava embora já crescida, mal segurava o pescoço. E, já aos três anos de idade, nem na cama se virava, não comia sozinha, ainda não falava, usava fraldas.

A equação que deriva na sobrecarga de trabalho e de sofrimento para as mães-cuidadoras soma e sobrepõe vários elementos, alguns de efeito exponencial. Aqueles que dizem respeito às ausências do Estado brasileiro e ao conseqüente abandono das famílias pela assistência em saúde na atenção básica, na reabilitação, no transporte urbano ou na seguridade social foram bastante bem iluminadas por quase todos os trabalhos da amostra analisada.

No entanto, o papel inegociável das deficiências múltiplas dessas crianças na composição da equação acima não foi contemplado com a devida proporção que esta variável mereceria. As incapacidades funcionais, os atrasos no alcance das etapas psicomotoras e as morbidades associadas ao quadro clássico (e mais prevalente) da Síndrome Congênita da Zika Vírus não apareceram enfática e explicativamente associados à tão decantada sobrecarga de tarefas domésticas, à fadiga e à exaustão maternas relatadas pelas mulheres cuidadoras e reproduzidos nos trabalhos que lhes deram voz, como “Fragmentos de (micro)realidades recifenses [...]” (JUSTINO, 2018, p. 171-178) ou “‘Mãe é quem cuida’: a legitimidade da maternidade [...]” (PINHEIRO, 2018, p. 141-146) que lhes deram voz.

Logo, mais do que assinalar textualmente esse estado de extrema dependência, etnografias mais elucidativas, que trouxessem descrições explicativas do que fazem e do que



não fazem as crianças com a SCZV, levariam a uma melhor compreensão dos sentidos expressados pelas mães quando estas discorriam sobre o cansaço extremo e sobre o desamparo, vividos com a rotina de cuidados destinados a esses filhos.

Atenção a esse aspecto deveria ter sido particularmente dedicada considerando-se que o elemento ‘cuidado’ foi um descritor repetidas vezes acessado pelos autores dos trabalhos sintetizados na forma de artigos ou *papers*, aqui recortados. Quatorze, do montante dos vinte e cinco trabalhos da amostra, destacaram o ‘cuidado’ na forma de categoria analítica, sendo que, em nove vezes, fazendo constar essa ênfase inclusive no título do trabalho.

O que se observou, contudo, foi que a dimensão laboral desse cuidado se deteve muito mais nas rotinas externas à casa, no cumprimento dos itinerários terapêuticos. Nesse sentido há de se destacar que um artigo como “Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas [...]” (FLEISCHER, 2017) é preciso e contundente ao reproduzir o périplo extenuante que as ‘mães de micro’ percorrem entre um e outro serviços, investidas no tratamento de seus filhos.

No entanto, do ponto de vista da labuta miúda e anônima, aquela que se dá da porta de casa para dentro, cuidar de uma criança extremamente dependente e fisiologicamente tomada por complicações sistêmicas transtorna qualquer rotina doméstica. Cuidar de uma criança que tem disfagia, como é o caso de muitas das crianças com a SCZV, implica estar atento aos seus engasgos, até mesmo com a própria saliva. Requer do cuidador adequar-se ao uso corriqueiro de artefatos de sucção e à agilidade e prontidão para deles dispor, requer o olhar constante por sobre uma criança que pode se asfixiar, nem sempre emitindo sons, a qualquer momento.

Essa mesma disfagia leva ao uso de sondas de alimentação. Algumas ‘crianças da zika’, portanto, não degustam mais a comida, não desfrutam do prazer sensorial que os alimentos têm. O compartilhamento de opiniões sobre sabores, sobre texturas, sobre impressões as mais variadas que estão embutidas nos momentos das refeições, não compõe mais a interação do dia-a-dia com aquela criança. Trabalhos, então, como “Economia Política da Zika. [...]” (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017) que se detiveram por sobre a questão do ‘cuidado’, embora tenha assinalado a existência da disfagia, não a consideraram na devida medida.

É notório que boa parte das ‘crianças da zika’ não mantém firme o próprio pescoço, mesmo aquelas que já interam os quatro anos de idade. Para além do fato que este atraso, especialmente nas crianças mais velhas, é uma evidência da impossibilidade delas chegarem um dia a andar, ele se reflete na interação com o cuidador e demais membros da família de uma forma bastante impactante. Pois toda uma rotina de cuidados se torna ainda mais difícil: o posicionamento para dar de comer a essa criança, para fazê-la se interessar pelas coisas à volta,

para dar-lhe banho, fazer-lhe a higiene dos dentes, para mantê-la olhando as pessoas nos olhos e deflagrar nessas a afeição que advêm das trocas face a face.

Logo, um único elemento, tão banalizado na caracterização dessas crianças nas imagens dos jornais, tão evidente no artigo da amostra “Um dia com Josi [...]” (ALVES, 2018), que ‘fotoetnografou’ o cansaço de uma ‘mãe de micro’, constitui a base da cadeia de tormentos e lamentos experimentados pelas mulheres que cuidam diuturnamente dessas crianças. Caberia, portanto, tê-lo feito – e suas implicações - mais presente nos relatos que traduziram a realidade e a perspectiva dessas mães.

Outros tantos marcadores da condição gravemente deficiente dessas crianças e seus desdobramentos na relação de cuidado ainda poderiam ser aqui assinalados: a espasticidade extrema dos membros, que requer do cuidador mais habilidade que o comum para simplesmente trocar-lhes as fraldas, a hipotonia que dificulta mantê-las recostadas no sofá; a falta de equilíbrio de tronco que opera sinergicamente por sobre a dificuldade de carregar no colo uma criança que, já bastante grande, pode pesar mais de quinze quilos; a incapacidade delas em segurar objetos e de se entreter com o efeito dos mesmos sobre o ar, sobre outros objetos, sobre o próprio corpo; o déficit visual que compromete a observação e interação com o meio ambiente e com as pessoas próximas; as convulsões de difícil controle que lhes subtraem ganhos de desenvolvimento já adquiridos, que as colocam sob risco cardiorrespiratório, que as fazem gritar e assustar os irmãos ao lado; as pneumonias repetidas que resultam da aspiração de alimentos ou da mera saliva.

Mas não se pretendeu aqui enumerar todos os marcadores que tipificam a gravidade da Síndrome Congênita da Zika Vírus e situar-lhes a ausência nos trabalhos científicos que acionaram a ajuda da antropologia para dar voz às ‘mães de micro’. Apenas chamou a atenção à presente análise que, para o bem das próprias argumentações, determinados trabalhos, como “A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus zika [...]” (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017) se beneficiariam de um contorno melhor desenhado acerca das incapacidades daquelas crianças, pois isto falaria em favor das teses dos autores. Nesse sentido, o assinalamento de expressões como “evolução”, “etapas”, “habilidades”, eram bons ganchos para que o leitor viesse a entender melhor quais ganhos no desenvolvimento ainda não tinham sido alcançados. Compreender as nuances associadas à dependência das crianças faria entender, igualmente, a demanda inevitável por um cuidado contínuo e permitiria ao leitor, que intenta refletir sobre o significado de ser mãe de uma criança com zika, uma melhor aproximação com a aquela alteridade.

Desse modo, ao lermos em “Fragmentos de (micro) realidades recifenses [...]” (JUSTINO, 2018), o relato acerca da vida de uma mãe de que “sua rotina mudou drasticamente [...] hoje ela vive por conta do cuidado.” (p. 174), compreenderíamos melhor o porquê daquilo.

Esse exemplo pinçado ganha relevância se considerarmos que seu título, que coloca entre parênteses a palavra ‘micro’, não apenas destaca as crianças com a Síndrome, como dialoga com o âmbito doméstico - aquela pequena realidade onde passam a maior parte do tempo uma mãe e seu filho pequeno. E que caso contenha uma criança com deficiência grave, haverá de encerrar a existência diária da mãe numa rotina ainda mais restrita, pois que repetida por sobre sucessivas e inesgotáveis tarefas. O trabalho “Fragmentos de (micro) realidades recifenses [...]” faz, portanto, uma alusão implícita à Microsociologia. Esta vertente analítica opera a partir da perspectiva segundo a qual as instâncias muito pequenas da interação social, as trocas intersubjetivas corriqueiras e quase banais do cotidiano fornecem excelentes pistas acerca de um fenômeno social. Faltou ao artigo, contudo, para ser mais coerente com a instância ‘micro’ dessa realidade social, descrevê-la efetivamente na dimensão caseira que traduzisse o passar das horas das vidas preocupadas e ocupadas dessas mães. A esse respeito vale assinalar investidas muito bem-sucedidas de dois dos artigos da amostra: “Cuidado nos tempos de Zika [...]” (WILLIAMSON, 2018) e “A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças [...]” (SCOTT; LIRA, 2020).

Esse direcionamento para o espaço da rua, em detrimento dos dramas internos ao lar, pareceu a tônica de uma parte importante dos artigos da amostra que etnografou as experiência de cuidado das mulheres que zelam por crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. A instância pública, muito mais que a privada, pareceu supervalorizada pelo investimento das etnografias em registrar a atividade política das mães. Estas descrições, um tanto ‘maternocêntricas’, colaboraram, contudo, para demarcar adequadamente a argumentação do conjunto da produção científica analisada, segundo a qual, a constituição identitária daquelas mulheres vem sendo criativamente forjada na militância ao mesmo tempo que exercida no cuidado aos filhos. Esse assinalamento está bastante evidente em “Dar um bale [...]” (LIRA, 2019), sob aquilo que denominaram ‘Ativismo materno’ e em “Maternidade como missão! [...]” (PINHEIRO; LONGHI, 2017) com a, assim chamada, ‘maternidade militante’.

Esses trabalhos identificaram que essas mulheres, que se manifestaram a partir do ativismo engajado para que seus filhos fossem assistidos por políticas públicas, vem construindo uma identidade de afirmação positiva por sobre suas condições maternas, sob posicionamentos que incorporaram, dentre outras coisas, um senso utilitário de predestinação. Este aspecto está criativamente assinalado em “Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento

[...]” (SCOTT *et al.*, 2018, p. 677). Nesse sentido, ao combaterem a possibilidade de aborto dos fetos, nos casos de gravidezes diagnosticadas com zika, as ‘mães de micro’ tanto questionam a justeza contida na subtração do que entendem como uma vida quanto, coletivamente falando, elas defendem a manutenção do constructo simbólico de uma maternidade forjada em torno da idéia de sacralização do cuidado. Esse aspecto foi argutamente desenvolvido em “A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães [...]” (SCOTT *et al.*, 2017, p. 85) naquilo que poderia se chamar de uma ‘resignação ativa’.

No que tange a esse segundo grupo de achados, destaca-se, ainda, um relativismo exagerado que atenuou a gravidade das formas mais severas de deficiência experimentadas por muitas das ‘crianças da zika’. Ele instruiu, no caso de alguns artigos da amostra, certa compreensão equivocada dos prognósticos médicos acerca das perspectivas de desenvolvimento das crianças acometidas pela Síndrome. Trabalhos da amostra, como o de Justino (2018) “Fragmentos de (micro)realidades recifenses [...]” assumiram as assertivas médicas sobre a condição futura daquelas crianças como sendo veredictos pessimistas ou vaticínios improváveis. Contudo, o alcance dos desempenhos cognitivos e, principalmente motores, das crianças com a SCZV já estavam bem estabelecidos ao fim dos seus dois anos de idade, sobretudo para os tipos de maior gravidade – quadriplegia espástica com microcefalia - que são, ao seu turno, os mais prevalentes para aqueles quadros (VENTURA *et al.*, 2020, p. 134).

### **6.3.3 O repertório leigo que nomeou a SCZV tinha antecedentes semânticos na antropologia**

Uma estratégia psíquica de enfrentamento de uma condição incurável é investir na afirmação positiva do sofrimento pela via da incorporação de lemas de otimismo, de encorajamento e de exaltação do heroísmo. No âmbito do cuidado materno destinado a crianças gravemente deficientes esse é reconhecido como um recurso legítimo que é comumente adotado pelas mulheres e facilmente observável em seus discursos (POLITA, 2014). Essa investidura, que associa valor ao martírio e o atrela à maternidade como forma de construção identitária foi, a propósito, trabalhada com bastante originalidade e qualidade argumentativa por Scott e colaboradores (2018) no artigo “Itinerários Terapêuticos, cuidados e atendimento...”.

No caso das mães de SCZV esta ferramenta de resiliência, que as leva a reinterpretar a ocorrência do nascimento do filho como graça e benção divinas, foi largamente explorada, também, pelas entidades organizadas quando da denominação de suas pessoas jurídicas. Ela

está, então, inequivocamente presente na palavra ‘Anjo’, repetidas vezes incorporada por várias das associações de mães que se multiplicaram pelos estados brasileiros mais acometidos pela SCZV.

Muitos dos artigos da amostra analisada fazem alguma referência, ainda que pontual, a esse qualificativo. Alguns, dependendo da proposta interpretativa que exploravam, se detiveram a aprofundar a discussão sobre o termo ‘anjo’ e exercitaram compreensões possíveis. Há algumas bastante interessantes, como por exemplo em Pinheiro (2018, p. 143-145). A consistência contida nessa proposição explicativa é retomada, por conseguinte, noutros trabalhos da amostra, como “‘O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só? [...]’” (ALVES; FLEISCHER, 2019).

Ainda assim, teria sido muito produtivo se os antropólogos que tentaram traduzir os sentidos da metáfora ‘anjo’, largamente aplicada aos bebês da zika e seguidas vezes retomada nos artigos que a fizeram circular, tivessem buscado, também, aproximações com o trabalho de Nancy Scheper-Hughes (1992), em *‘Death without weeping’*. Neste primeiro trabalho, a referência à figura do ‘anjo’ é apenas tangenciada junto ao argumento principal que a autora defende, qual seja, o da ‘negligência materna seletiva’. Faz-se, contudo, presente o suficiente para demarcar, no âmbito acadêmico, a existência da categoria nativa ‘bebê-anjo’, enquanto valor e signo para as mulheres nordestinas brasileiras.

Para a reflexão antropológica que vem atualmente tentando desvendar, ou ao menos dar a conhecer, a realidade consciente e inconsciente, a lógica operativa que orienta as mulheres pobres que cuidam de crianças acometidas pela deficiência severa secundária ao fenômeno da zika, as reflexões de Scheper-Hughes talvez tivessem algo a dizer. Para esse propósito, o mérito dessa antropóloga não estaria tanto na definição do que seria, no seu entender, a atitude desapegada das mães das crianças nordestinas malnutridas e doentes, de décadas passadas no Brasil; nem o papel circularmente vicioso que a postura dessas mães cumpriria em garantir uma espécie de ‘profecia auto realizadora’ no destino da morte.

Em que pese a importância das contestações arguidas por seus colegas, com destaque para a de Nations (1988, 2009), o diferencial do trabalho de Hughes foi, dentre outros, trazer para o debate sócio antropológico a categoria nativa ‘anjo’, conceituá-la instrumentalmente e impingir-lhe significado. Assim, se para Scheper-Hughes ‘anjo’ era explicado por aproximação à figura do fantasma, haja vista a característica mórbida dos bebês moribundos, para Nations a ideia era muito mais aquela próxima da figura do querubim barroco: rechonchudo e alado. Pois ‘desenganados’ e pagãos que eram, nem sempre haveria tempo para o sacramento do batismo. Então, um simbolismo compartilhado do folclore católico era tê-los como anjos, para

que devidamente alcançassem o céu: “*These dead babies are seen as going straight to heaven, where eventually they will be reunited with the rest of the family.*” (FLOWERS, 1992, p. 216).

Além disso, era por sobre o pressuposto dessa função das asas que Nations sustentava parte de sua crítica à reflexão de Scheper-Hughes. Pois quando questionou a interpretação do embotamento emocional das mães nordestinas expressado na resistência à manifestação do choro, Nations assim o fez com base na crença compartilhada pelas comunidades pobres camponesas do Nordeste de que as lágrimas das mães molhariam as asas dos bebês-anjos que teriam, portanto, dificuldade em voar até o céu.

Trinta anos depois, *No more Angel Babies on the Alto do Cruzeiro* (SCHEPER-HUGHES, 2013), atualiza a análise sobre a negligência materna seletiva a luz do novo cenário demográfico de Pernambuco. Isso nos dá a medida da permanência da reflexão, ainda que algumas premissas tenham sido revistas. Dá, por conseguinte, a medida da propriedade da captura do termo ‘*angels*’ que, por coincidência empírica, ocorreu de ter sua apropriação nativa remontada à mesma região do Brasil. Ou mais, até: remontada ao mesmo estado de Pernambuco que fez o maior número de casos de zika do país e que fez surgir a primeira das tantas associações de mães que incorporariam a palavra ‘anjo’ em seus nomes públicos – a AMA.

Como se pode ver, um debate acadêmico duradouro acerca da morbi-mortalidade infantil e do sofrimento materno foi construído por sobre a metáfora do anjo. Esse debate, que preencheu parte do repertório intelectual da antropologia médica ao longo das últimas décadas, poderia ter sido retomado pelos antropólogos brasileiros que se detiveram a etnografar a Síndrome Congênita do Zika - uma importante experiência de sofrimento de mães nordestinas, na qual, coincidência ou não, também se identificou uma aderência leiga ao termo ‘anjo’.

#### 6.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As narrativas que a Antropologia produziu nos últimos cinco anos, na esteira da SCZV, pareceram carentes da substância que efetivamente descreveria a dimensão da extrema dependência a que estão sujeitas as crianças acometidas pela síndrome. No escopo da amostra analisada, as múltiplas limitações ao desenvolvimento infantil e as graves sequelas incapacitantes que definem essas crianças e que, portanto, melhor explicariam a exigência incontestável do cuidado que se lhes destina, não foram dissertadas em profundidade pela retórica etnográfica.

Possível explicação pode, em parte, estar contida na adesão pouco refletida dos pesquisadores à perspectiva Social da Deficiência. Este modelo conceitual explica a deficiência

contestando as lógicas médicas e clínicas produtoras dos sentidos vigentes, originárias das práticas assistenciais. Mas a crítica do ‘Modelo Social’ ao caráter excessivamente biologicista de interpretar e descrever uma condição, louvável e necessária que seja, acaba resvalando numa apreensão por demais abstrata da deficiência e, por sua vez, na ausência de materialidade quando se trata de descrever as vidas das pessoas deficientes.

Segundo Diniz (2007), esse questionamento ontológico foi primeiramente assinalado pelas teóricas feministas que criticaram o pendor marxista e masculino contido nas formulações iniciais do Modelo Social da Deficiência. Elas destacaram o lugar inegociável do cuidado perpétuo destinado à enfermidade crônica – o par homólogo da deficiência - assim como, sublinharam a impossibilidade definitiva de vida autônoma que muitas formas severas de deficiência implicam. E assim o fizeram porque puderam falar a partir do lugar das mulheres – comumente as únicas - que cuidam perenemente de pessoas em estado de extrema dependência: velhos, doentes sem cura e deficientes grandemente incapacitados (BARRETO, 2016).

O ‘Modelo Social’ pode ser muito válido para instruir a prática assistencial da reabilitação e dos demais níveis da atenção à saúde, pois faz ver o potencial da pessoa, para além da insuficiência demarcada pelo diagnóstico. Pode ser muito útil para instruir políticas públicas, como a inclusão do aluno deficiente em escolas regulares, ou não especializadas, pois faz lembrar que as mudanças, mais que nos corpos das pessoas com deficiência, devem se dar nos âmbitos arquitetônicos das instituições, na urbanização das cidades e na flexibilização dos currículos de ensino. Pode ser importante para instruir a militância por direitos, pois ajuda na construção identitária da pessoa com deficiência, desatrelando-a da culpa, ao tempo em que co-responsabiliza a sociedade pelas desvantagens experimentadas. Mas, ao advertir a inclinação demasiadamente assentada no corpo físico, o ‘Modelo Social’ acabou por, antagonicamente, produzir discursos de experiências vividas quase metafísicas e desencarnadas da realidade mundana. E esse movimento de ressignificação parece ter embotado a capacidade de alguns pesquisadores de enxergar objetivamente a pessoa deficiente - no caso em questão a criança com zika - quando com ela confrontada em campo.

Essa adoção dicotômica e partidarista do ‘Modelo Social’ pareceu favorecer, também, uma apreensão uma tanto quanto relativizada da deficiência, ao ponto de que as incapacidades, as ausências, as deformidades, as insuficiências de desempenho, ou não foram enxergadas nos corpos das crianças com zika ou não foram explicitadas claramente nos discursos acadêmicos produzidos. Desse modo, ao mesmo tempo em que palavra ‘Diversidade’ ocupou, em alguns artigos, vários espaços, pouco se depreendeu das descrições e relatos do texto o que

efetivamente haveria de tão extraordinário naquelas pequenas pessoas com seqüelas neurológicas.

Cabe assinalar que críticas bastante bem elaboradas ao Modelo Social da Deficiência estiveram presentes em trabalhos como “A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com a Síndrome [...]” (MATOS; QUADROS; SILVA, 2019). No entanto, por força da natureza da tese ali defendida, elas não objetivavam questionar a qualidade ‘desencarnada’ de que se revestem as compreensões sobre a deficiência, inspiradas por esse modelo interpretativo.

A familiaridade de alguns pesquisadores - homens e mulheres autores dos trabalhos da amostra - com suas próprias experiências de parentalidade foi, em parte, utilizada como uma espécie de antídoto contra esse efeito colateral, despersonalizador, do ‘Modelo Social’. Pois quem já cuidou de um bebê comum - ordinário, sem deficiências, pode melhor inferir o que representa cuidar de um bebê outro, sob condições tão anômalas: um bebê que não abre boca direito para entrar a colher, que não destrava as pernas para ser limpo, que não sabe tossir o catarro. Um bebê que não era bem mais um bebê; que já tinha três e em breve teria quatro anos de idade. Um filho para a qual além de suprir-lhe a fome, a sede e a higiene, cuida-se dos engasgos, dos auto sufocamentos, das dores nas contraturas articulares de pernas dobradas, cuida-se das escaras, das frieiras entre os dedos d’algumas mãozinhas que não abrem, das assaduras de nádegas que nunca ficarão sem fraldas, de curativos na barriga por onde entram tubos, de gengivas engrossadas pelos medicamentos para convulsão.

Logo, por menos que saiba enumerar o rol das agruras experimentado por uma ‘mãe de micro’, pesquisadoras-mães puderam se preparar melhor para no campo empírico da pesquisa enxergá-las ou ouvir sobre elas. Esse pertencimento pessoal foi, inclusive, expressamente reconhecido em dois dos trabalhos da amostra: “Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde [...]” (CARNEIRO; FLEISCHER, 2020) e “A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças [...]” (SCOTT; LIRA, 2020) que o assinalaram, textualmente, como uma ferramenta de reflexividade benfazeja ao ofício de antropóloga.

No entanto, considerado o conjunto da amostra, esse “lugar de fala” paralelo dos pesquisadores, não ajudou muito a contornar o “maternocentrismo” que secundarizou a representatividade das ‘crianças da zika’, *per si*. Talvez não houvesse mesmo como fazê-lo. Porque a Antropologia construída por sobre as narrativas da experiência de sofrimento não consegue acessar todos os sujeitos da relação. Assim, etnografar a deficiência grave, severamente incapacitante será, via de regra, registrar e descrever a perspectiva de quem cuida



dessa pessoa deficiente. E nas formas muito graves de deficiência não há como ouvir a experiência narrada na primeira pessoa. Pois quando se trata da deficiência que tirou do sujeito (ou ainda não lhe deu) a articulação mecânica da palavra – falada ou sinalizada, ou na qual a condição cognitiva comprometeu a articulação lógica dessas palavras – a Antropologia não logrou o papel de um bom porta-voz. Eis que, ali, se requer a intermediação das mães ou cuidadores que, assim, falarão por essa pessoa deficiente, tenha ela a idade que for.

Então, embora acessando adequadamente esses ‘informantes’, a Antropologia deve reconhecer que não é acerca da pessoa deficiente, propriamente dita, que nestes casos a narrativa etnográfica estaria sendo construída. Em que pese o pressuposto epistêmico de que nunca se chega ao objeto puro, apenas a aproximações fenomênicas dele, ainda assim, na melhor das descrições etnográficas sobre formas severas, dependentes de cuidados e vividas sob graves impedimentos de comunicação, a apropriação que se terá daquela deficiência, será a que o cuidador postado ao seu lado permitiu saber. Logo, se para conhecer uma pessoa gravemente comprometida em seus movimentos, impedida da expressão da inteligência, o pesquisador entrevista a mãe, o que se terá como produto interpretativo é a perspectiva dessa mulher.

A observação participante que constrói igualmente a imersão do antropólogo em campo compensaria, decerto, essa impossibilidade de diálogo direto com os sujeitos de determinada realidade recortada. Entretanto, a observação participante se realiza melhor por sobre as interações e as trocas intersubjetivas, por sobre as dinâmicas de acontecimentos que se dão entre as pessoas. Descrever-lhes a experiência da deficiência, requererá, portanto, que se passe prioritariamente pela percepção das mães. Talvez tenha sido por isso que as etnografias destinadas ao fenômeno da síndrome congênita da zika vírus ocorrido no Brasil dos últimos cinco anos tenham se detido tanto na experiência da maternidade das mulheres e não, diretamente, na experiência de deficiência vivida pelas crianças e pelos bebês.

Tabela 1 - Corpus empírico

A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados	Cadernos de Gênero e Diversidade	Russell SCOTT & col.	maio/ago 2017	artigo científico
Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma "mãe de micro" no Recife/PE	Cadernos de Gênero e Diversidade	Soraya FLEISCHER	maio/ago 2017	artigo científico
Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE.	Cadernos de Gênero e Diversidade	Diego PINHEIRO & Márcia LONGHI	maio/ago 2017	artigo científico
O Corpo Marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia	Cadernos de Gênero e Diversidade	Rozeli PORTO & Patrícia MOURA	maio/ago 2017	artigo científico
Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadã	Revista Antropológicas	Ana Claudia SILVA, Silvana MATOS, Marion QUADROS	set. 2017	artigo científico
A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika: O que esse fenômeno podem nos contar sobre o estado atual da epidemia?	Gênero Sexualidade Saúde diálogos latinoamericanos	Soraya FLEISCHER & Rosamaria CARNEIRO	nov.2017	capítulo de livro
Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika	Revista Antropológicas	Luciana LIRA, Russell SCOTT, Fernanda MEIRA	Dez. 2017	artigo científico
Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika	Interface Comunicação, Saúde e Educação	Russell SCOTT & col.	set. 2018	artigo científico
Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil	Interface Comunicação, Saúde e Educação	Eliza WILLIAMSON	set. 2018	artigo científico
"Eu não esperava por isso. Foi um susto": conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil	Interface Comunicação, Saúde e Educação	Soraya FLEISCHER & Rosamaria CARNEIRO	set. 2018	artigo científico
Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço	Interface Comunicação, Saúde e Educação	Raquel ALVES	set. 2018	artigo científico
Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia	Cadernos de Campo	Soraya FLEISCHER	out. 2018	artigo científico
Fragmentos de (micro)realidades recifenses: deficiência como categoria mobilizadora de relações a partir de relatos da síndrome congênita do zika vírus	Amazônia - Rev. Antropologia	André JUSTINO	(mês?)2018	artigo científico
Percepção de profissionais de saúde sobre reabilitação para crianças com síndrome congênita do zika vírus em uma unidade de Vitória de Santo Antão PE	Revista Idealogando	Shirley SOUZA & Silvana MATOS	abril. 2018	artigo científico
Tensões e (re)elaborações sobre gênero e deficiência no debate sobre aborto: reflexões etnográficas no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus	31ª Reunião Brasileira de Antropologia - Brasília/DF	Luciana LIRA, Fernanda MEIRA, Roberta CAMPOS	dez.2018	apresentação trabalho
"Nada sobre nós sem nós": Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus	31ª Reunião Brasileira de Antropologia - Brasília/DF	Silvana MATOS	dez.2018	apresentação trabalho
"Mãe é quem cuida": a legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco	Mediações - Londrina	Diego PINHEIRO	dez.2018	artigo científico
Dar um bala: ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Zika Vírus no Recife	Revista Textos Graduados - UnB	Lays LIRA	jan.2019	artigo científico
O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só? O desafio da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus	Revista Antropológicas	Soraya FLEISCHER & Raquel ALVES	abr. 2019	artigo científico
"Mães de micro": perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE.	Áltera Revista de Antropologia - João Pessoa	Raquel ALVES & Yazmin SAFATLE	julho.2019	artigo científico
Interpretando cuidados: narrativas maternas acerca do desenvolvimento de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE	Áltera Revista de Antropologia - João Pessoa	Thais VALIM	julho.2019	artigo científico
A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco	Anuário Antropológico	Silvana MATOS, Marion QUADROS, Ana Claudia SILVA	Dez.2019	artigo científico
Emergência, Cuidado e Assistência à Saúde de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em Pernambuco	Revista Antropológicas	Marion QUADROS, Silvana MATOS, Ana Claudia Rodrigues SILVA	Dez.2019	artigo científico
A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika	Ayé: Revista de Antropologia	Russell Parry SCOTT, Luciana Campelo de LIRA	Jan. 2020	artigo científico
Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika	Saúde e Sociedade	Soraya FLEISCHER & Rosamaria CARNEIRO	Fev.2020	artigo científico

Fonte: Autora.

## REFERÊNCIAS

ALVES, Raquel Lustosa da Costa. Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 975-980, set. 2018.

ALVES, Raquel Lustosa da Costa; FLEISCHER, Soraya Resende. “O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?” O desafio da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, [S.l.], abr. 2019.

BARRETO, Erika. **O corpo rebelado: autonomia, cuidado e deficiência física**. Curitiba: Appris, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília: 2013.

BRUNONI, Decio *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, out. 2016.

CARNEIRO Rosamaria; FLEISCHER Soraya. Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. **Saúde Soc**, n. 29, v. 2, e180600, 2020.

DINIZ, Debora. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.12, n. 3, p. 345-355, jul./set., 1996.

\_\_\_\_\_. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. Coleção Primeiros Passos.

DUTTINE, Antony; SMYTHE, Tracey; CALHEIRO DE SÁ, Miriam Ribiero; FERRITE, Silvia; MOREIRA, Maria Elisabeth; KUPER, Hannah. Development and assessment of the feasibility of a Zika family support programme: a study protocol. **Wellcome Open Research**, v. 4, p. 80, 2019.

EICKMANN, Sophie Helena *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, e00047716, 2016.

EINSPIELER, Christa, *et al.* Association of Infants Exposed to Prenatal Zika Virus Infection With Their Clinical, Neurologic, and Developmental Status Evaluated via the General Movement Assessment Tool. **JAMA Network Open**, v. 2, n. 1, e187235. 18 Jan. 2019.

FERREIRA, Haryelle Náryma Confessor *et al.* Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 15, n. 1107, 2018.

FLEISCHER, Soraya; CARNEIRO, Rosamaria. A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika: O que esses fenômenos podem nos contar sobre o estado atual da epidemia? *In: Braz C, Henning C.E. (Orgs.). Gênero, Sexualidade, Saúde: diálogos latino-americanos*. Goiânia: UFG, 2017, p. 17-51.

FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife, PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 02, p. 93-112. maio/ago., 2017.

FLOWERS, Nancy. Resenha. Death without weeping. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 207-216, abr./jun., 1992.

JUSTINO, Andre Felipe. Fragmentos de (micro)realidades recifenses: deficiência como categoria mobilizadora de relações a partir de relatos da síndrome congênita do zika vírus. **Amazôn., Rev. Antropol.** v. 10, n.1, p. 160 -180, 2018.

LIRA, Lays Venâncio. Dar um bale: ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Zika Vírus no Recife. **Revista Textos Graduados**, (UnB). v. 5, n. 1, p. 17-30, jan. 2019.

LIRA, Luciana Campelo; SCOTT, Russell Parry; MEIRA, Fernanda. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista Antropológicas**, ano 21, v. 28, n. 2, p. 206-237, 2017.

MATOS, Silvana Sobreira; QUADROS, Marion Teodósio; SILVA, Ana Claudia Rodrigues. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 2, p. 229-260. 2019.

MILBRATH, Viviane Marten; CECAGNO, Diana; SOARES Deisi Cardoso; AMESTOY, Simone Coelho; SIQUEIRA, Hedi Crecencia Heckler. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia Cerebral. **Acta Paul Enferm**, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENDES, Corina Helena Figueira; NASCIMENTO, Marcos. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 697-708, set. 2018.

NATIONS, Marilyn. **Corte a mortalha**: o cálculo humano da morte infantil no Ceará. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Coleção Antropologia e saúde.

\_\_\_\_\_. Angels with wet wings won't fly: maternal sentiment in Brazil and the image of selective neglect. **Culture, Medicine, and Psychiatry**, n. 12, p. 141-200, 1988.

PATO, Tâmara Rodrigues, PATO, Thais Rodrigues, SOUZA Daniel Rúbio, LEITE Heitor Pons. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátr**, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002.

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira. “Mãe é quem cuida”: a legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. **Mediações - Londrina**, v. 23 n. 3, p.132-163, dez. 2018.

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus; LONGHI, Pereira Marcia Reis. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 02, p.113-133. maio/ago., 2017.

POLITA, Naiara Barros; TACLA, Mauren Teresa Grubisich Mendes. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Esc Anna Nery**, v.18, n. 1, p. 75-81, 2014.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins *et al.* Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3203-3212, out. 2016.

SCHEPER-HUGHES, Nancy. **Death without weeping**: the violence of everyday life in Brazil. Berkley: University of California Press, 1992.

SCHEPER-HUGHES, Nancy. No more angel babies on the alto do Cruzeiro. **The Berkeley Review**. Center for Latin American Studies, spring, p. 25-31, 2013.

SCHWARTZ, David A. The Origins and Emergence of Zika Virus, the Newest TORCH Infection: What's Old Is New Again. **Arch Pathol Lab Med**, v. 141, p. 18-25, Jan. 2017.

SCOTT, Russell Parry *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-684, set. 2018.

SCOTT, Russell Parry; QUADROS, Marion Teodósio; RODRIGUES, Ana Cláudia; LIRA, Luciana Campelo; MATOS, Silvana Sobreira; MEIRA, Fernanda; SARAIVA, Jeíza. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 02, p. 73-92. maio/ago., 2017.

SCOTT, Russell Parry; LIRA, Luciana Campelo. A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika. **Ayé: Revista de Antropologia**, v. 2, n. 1. p. 14-29, 2020.

SILVA, Ana Claudia Rodrigues; MATOS, Silvana Sobreira; QUADROS, Marion Teodósio. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista Anthropológicas**, v. 28, n. 1. p. 223-246, 2017.

VALIM, Thais. Interpretando cuidados: narrativas maternas acerca do desenvolvimento de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife, PE. **Áltera Revista de Antropologia**, v. 1, n. 8, 2019.

VENTURA, Paloma; LAGE, Maria-Lúcia; CARVALHO, Alessandra; FERNANDES, Adriana; TAGUCHI, Tânia; NASCIMENTO-CARVALHO, Cristiana. Early Gross Motor Development Among Brazilian Children with Microcephaly Born Right After Zika Virus Infection Outbreak. **J. Dev. Behav. Pediatr**, Wolters Kluwer Health, Inc. v. 42, n. 2. p.134-140, 2020.

WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 685-696, 2018.

ZANINI, Graziela; CEMIN, Natália Fernanda; PERALLES, Simone Nique. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul./set. 2009.

**MINI CURRÍCULO E CONTRIBUIÇÕES AUTORES**

<b>TÍTULO DO ARTIGO</b>	<b>DEFICIÊNCIA, SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO PELA ANTROPOLOGIA</b>
<b>RECEBIDO</b>	06/08/2020
<b>AVALIADO</b>	24/08/2020
<b>ACEITO</b>	04/10/2020

<b>AUTOR 1</b>	
PRONOME DE TRATAMENTO	Sra.
NOME COMPLETO	Alessandra Santana Soares Barros
INSTITUIÇÃO/AFILIAÇÃO	UFBA FACED
CIDADE	Salvador
ESTADO	Bahia
PAÍS	Brasil
LINK LATTES	<a href="http://lattes.cnpq.br/8756649706124962">http://lattes.cnpq.br/8756649706124962</a>
RESUMO DA BIOGRAFIA	Licenciada em Ciências Biológicas pela Universidade de Brasília - UnB (1990), com especialização em Bioética pela UnB, mestrado em Saúde Coletiva pelo ISC - Universidade Federal da Bahia - UFBA (1999), doutorado em Antropologia - UFBA (2005) e Pós-doutorado em Políticas Sociais pela UnB (2011). É professora Associada no Programa de Pós-Graduação em Educação e no Programa de Filosofia, História e Ensino de Ciências, ambos da Universidade Federal da Bahia. Desenvolve investigações nos campos da Antropologia da Saúde, Educação Especial, Doença Crônica & Exclusão escolar, Disability Studies e História & Deficiência. Orienta pesquisas relativas aos temas das Representações Sociais sobre Microcefalia e desenvolvimento infantil e das relações conceituais entre “Idiotia”, Instituições Asilares e Deficiência Mental. Cumpre, no momento, estágio Pós-Doutoral na FIOCRUZ.
CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES NO ARTIGO	Autora

Endereço de Correspondência dos autores	E-mail: <a href="mailto:alssb@ufba.br">alssb@ufba.br</a>
---	--