

nasceram com a SCZV, sendo os estados de Pernambuco e Bahia os dois locais que lideraram o número de casos, somando por volta de mil bebês nascidos com a Síndrome. O nascimento dessas crianças mobilizou mães, vizinhas, médicas, terapeutas e colegas em uma extensa rede de cuidados com o intuito de possibilitar a esses meninos e meninas melhor qualidade de vida. Embora esses esforços tenham tido consequências positivas ao longo dos anos, é importante ressaltar que os resultados dependem também de inúmeros equipamentos biomédicos, como órteses ortopédicas e sondas alimentares, e derivam de um trabalho diário de estimulação dessas crianças, que, por sua vez, depende da circulação intensa pelas clínicas e hospitais da capital pernambucana, Recife. Esses tratamentos, entretanto, precisaram ser interrompidos com a chegada da pandemia e os protocolos de distanciamento social, implicando em involuções no quadro de saúde dessas crianças e, conseqüentemente, na alteração de suas rotinas e capacidades vitais.

É com base nos depoimentos de mães de crianças com SCZV em meio à atual pandemia, que busco refletir e problematizar as consequências e os efeitos do novo coronavírus, bem como de suas medidas globais de contenção e gerenciamento, como medidas insuficientes, falhas e, muitas vezes, excludentes. Se do outro lado do planeta, na China, Yan Cheng teve sua vida interrompida pela ausência de um cuidador e de auxílio básico no período de isolamento e distanciamento social imposto pelo Estado, aqui perto, no nordeste brasileiro, crianças com deficiências ocasionadas pela SCZV também têm perdido parte de suas capacidades vitais, uma vez que as medidas de controle da atual pandemia não só alteram as formas de vida dessas crianças – que da extensa circulação em serviços de saúde passaram à reclusão domiciliar – como também interferem diretamente em suas normatividades vitais.

Ressalto que o meu objetivo não é fazer um discurso negacionista das políticas de gerenciamento da pandemia como medidas de controle não efetivas, mas problematizar essas medidas, assim como fez Perig Pitrou (2020), como a única forma de gestão de eventos críticos e epidêmicos. Considerando que essas políticas globais de saúde partem do pressuposto do achatamento das experiências do adoecimento para responder às emergências de saúde (Collier & Lakoff, 2008; Nunes & Pimenta, 2016), me utilizo da antropologia e seus métodos de investigação para questionar a efetividade dessas medidas. Como colocado por Segata (2020), a antropologia é fundamental para pensar as particularidades das epidemias, uma vez que para ela os números e estatísticas possuem rostos e histórias

que a Internet se tornou parte da vida dos sujeitos, tornando-se fonte de informação e observação, as técnicas de pesquisa a serem aplicadas em um ambiente digital podem ser semelhantes àquelas efetuadas em campo *off-line*. Utilizando as palavras de Miller (2020: 2), destaco que “mesmo sob essas restrições [provocadas pela atual pandemia], é realmente possível que você possa conduzir uma etnografia tão original, significativa e perspicaz quanto qualquer outra que tenha conhecido”, pois a etnografia digital não é menor do que outras formas de se fazer pesquisa antropológica, mas o resultado de um acompanhamento natural das situações e dos movimentos de nossos interlocutores.

Comecei então a trocar mensagens via *WhatsApp* com as mulheres que eu havia conhecido por meio dos diários de campo das colegas de pesquisa. Entrei em contato com elas por esse meio de comunicação específico justamente por saber, a partir dos diários, que essas mulheres se utilizavam com frequência do *WhatsApp* para trocar experiências e informações sobre a situação de seus filhos e filhas. Ter interlocutoras do Recife que já estavam em contato com as minhas colegas de pesquisa em Brasília e me valer de um meio de comunicação já conhecido e utilizado por elas fez com que a minha apresentação e conversa com essas mães se desse de maneira bastante fluida. Outro passo metodológico foi observar os eventos *online* que essas mulheres começaram a fazer nas redes sociais para dialogarem com outras mães, personalidades da política e profissionais de saúde, bem como ler e tomar notas de entrevistas que elas estavam dando para jornais e *sites* de notícias. Embora as redes sociais sejam, em sua maioria, consideradas lugares públicos, cuidados e acordos éticos como a confidencialidade dos nomes e das identidades das interlocutoras e a negociação da minha entrada e permanência em campo – pactuando com as informantes sobre as informações que podem ou não ser utilizadas para a pesquisa – são questões necessariamente consideradas, uma vez que nem tudo o que está publicado pode ser utilizado de forma pública.

Se antes da pandemia essas mulheres se encontravam nas clínicas, ONGs e hospitais da Grande Recife não só para cuidar de seus filhos, mas para trocarem experiências e relatos sobre a saúde de suas crianças, com a chegada do novo coronavírus, mães de micro de diferentes regiões do país começaram a se utilizar ainda mais da internet para denunciar, conhecer e auxiliar outras mães sobre a saúde de seus filhos e filhas. Assim, as mulheres que possuem algum acesso à internet têm organizado videoconferências em redes sociais como o Instagram, o Facebook e o YouTube para relatar e desabafar sobre as consequências da pandemia na vida de seus filhos.



Com temáticas sobre deficiência, pandemia, cuidados e saúde, essas mulheres começaram a movimentar as redes sociais com eventos voltados para as próprias mães, mas também dirigidos como denúncia e cobrança às autoridades públicas. Frequentemente pude observar profissionais da saúde, como médicos e terapeutas, sendo convidados para participar e falar sobre as temáticas, mães de micro interagindo nos comentários, fazendo perguntas e dando sugestões de pautas, demandando auxílios e fazendo pressão aos órgãos governamentais por uma maior atenção e cuidado com suas crianças.

Nesses eventos também pude conhecer, para além das mães de Recife, com quem iniciei contato via *WhatsApp*, mulheres de Alagoas, Ceará, Goiânia, Bahia, que juntas compartilhavam suas dificuldades financeiras, suas angústias com relação à saúde de suas crianças, e seus apelos para que o governo incluísse seus filhos e filhas como grupo de risco, para que assim, obtivessem atendimento prioritário. O discurso e as denúncias dessas mulheres mostravam não só o medo do contágio por COVID-19, indicando que o fechamento das atividades e a necessidade de distanciamento social eram necessários para o controle da pandemia, mas, ao mesmo tempo, ressaltavam que a interrupção dos atendimentos terapêuticos e procedimentos hospitalares, considerados de suma importância para o desenvolvimento das crianças, implicavam em piora no quadro de saúde de seus filhos e filhas. Se as terapias eram indispensáveis para esses meninos e meninas, as políticas de controle da pandemia haviam se esquecido de considerar esses serviços como essenciais, gerando implicações profundamente negativas na vida dessas crianças.

Zika Vírus: doença do mosquito?

Apesar de o Zika Vírus ter sido identificado pela medicina na década de 1940, os contágios não foram tão expressivos até que se confirmasse a sua circulação no Brasil em 2015. Foi nesse ano que começou a aparecer uma doença misteriosa no país, em números expressivos na região Nordeste, cujas manifestações mais evidentes eram coceiras e vermelhidão na pele que apareciam e sumiam rapidamente dos corpos dos infectados. Os sintomas foram primeiramente identificados pelos médicos como uma “dengue fraca”, mas não tardou para que fossem apontados como conseqüências do Zika, doença associada tempos depois ao aumento nas notificações de microcefalia congênita em bebês recém-nascidos. A partir de exames

feitos por meio da coleta do líquido amniótico de mulheres grávidas que tiveram sintomas de Zika, a médica paraibana Adriana Melo, em parceria com a Fundação Oswaldo Cruz, pode comprovar a correlação entre ZV em grávidas e o nascimento de bebês com desordens neurológicas, motoras e microcefalia, o que ficou conhecido como Síndrome Congênita do Zika Vírus (Diniz, 2016).

Devido ao fato de o ZV ser transmitido pelo *Aedes Aegypti*, não tardou para que a epidemia fosse tratada exclusivamente como um “problema de mosquito” (Nunes & Pimenta, 2016) e as políticas de combate ao vetor se fortalecessem no Brasil. Entretanto, não foi o fato de a nova epidemia ser transmitida pelo mosquito que fez com que as autoridades de saúde realmente se atentassem para a emergência do Zika Vírus. Como bem pontuam Reis-Castro e Nogueira (2020), foi a múltipla transmissão viral, com enfoque para a transmissão vertical do Zika, e a ocorrência sem precedentes do aumento do número de bebês nascidos com microcefalia que transformou o Zika, de problema de mosquito, em problema de mulheres. O alto número de pessoas infectadas e de bebês nascidos com a SCZV fez com que, no final do ano de 2015, o Ministério da Saúde declarasse Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), e em fevereiro de 2016 a OMS anunciasse a Situação de Emergência de Importância Internacional (ESPII), dando ao ZV status de ameaça global (Diniz, 2016).

Desse modo, mães e bebês infectados com o ZV e nascidos com a SCZV foram as maiores consequências da epidemia no país. Tanto essas mães como esses bebês são, em sua maioria, negras, de baixa renda e residentes em regiões periféricas ou no sertão nordestino, locais frequentemente esquecidos e negligenciados pelas políticas públicas brasileiras. Sendo assim, é notável que o Zika “é muito mais do que um problema de mosquito”, como lembrado por João Nunes e Denise Nacif Pimenta (2016: 38). E também não é apenas um problema de mulheres, mas um problema de infraestrutura, de desigualdade social, de aspectos ambientais e econômicos que permitem que o mosquito se reproduza, que mulheres não tenham conhecimento sobre direitos sexuais e reprodutivos, que famílias não tenham acesso à saúde de qualidade e que crianças com a SCZV tenham dificuldade de acessar os tratamentos adequados. Me utilizando das palavras de Débora Diniz (2016) reforço que se são as mulheres e seus filhos os mais atingidos pela epidemia, é a vida dessas mães e crianças que deveria ser o mais importante durante uma situação de emergência de saúde pública com projeções globais como o Zika Vírus.

“Ele não é doente”: normatividade vital de crianças com SCZV

As crianças que nasceram com a SCZV apresentam inúmeros sintomas para além da “cabecinha pequena” ocasionada pela microcefalia. Problemas de visão e audição, dificuldades na deglutição, paralisia cerebral, alterações ortopédicas, comprometimento motor e cognitivo, deficiências físicas e mentais, além de epilepsias refratárias são apenas algumas das manifestações comuns entre os nascidos com a Síndrome (Lira, 2017). Entretanto, apesar do estado delicado dessas crianças, não é raro ouvir de suas mães – mulheres que geralmente ocupam o papel de únicas ou principais cuidadoras desses meninos e meninas – que seus filhos não são doentes, mas que possuem uma deficiência ou uma síndrome rara.

Acredito que a ênfase dada por essas mães de que suas crianças não são doentes tenha suas bases fincadas nos prognósticos dados pelos médicos ainda em 2015. Logo nos primeiros dias de vida de seus bebês ou até mesmo em exames pré-natal, profissionais de saúde comunicaram a essas mães que seus filhos não atendiam o “normal” esperado pela biologia e pela medicina, possuindo, portanto, poucas chances de sobrevivência ou de atingir um desenvolvimento esperado. Esses prognósticos iniciais associaram a deficiência diretamente à patologia e ao desvio da norma, dando a essas crianças o estigma de incapazes. Soma-se a isso o preconceito que essas mães e crianças sofrem no seu dia a dia, visto que muitas mães de micro relataram ouvir de diferentes pessoas termos bastante pejorativos em referência a seus bebês, como “monstros”, “doentinhos”, “filhos do mosquito”, “demônios” e “ETs”, intensificando o estigma e o preconceito que a doença pode vir a proporcionar para essas famílias. Nessa linha, Rocha (2019) ressalta o poder e as marcas que o estigma de doente pode causar ao processo de construção de identidade de uma pessoa com deficiência, afirmando que

“Sem dúvida, enquanto a deficiência física, assim como outras deficiências ou diferenças, for considerada patologia e desvio da norma, as intervenções científicas, sociais, culturais e políticas que visam esses grupos estarão objetivando unicamente a perpetuação da segregação e estigmatização. A diferença não será considerada, pois será sempre uma ameaça ao exercício do poder do *statu quo* vigente” (Rocha, 2019: 47).

Reforçar que seus filhos não são “doentes”, portanto, é devolver a



essas crianças o status de indivíduo e de humanidade, enfatizando suas qualidades e capacidades enquanto seres no mundo, uma vez que embora essas crianças tenham inúmeras malformações congênitas, elas não são – e não devem ser – consideradas anormais ou necessariamente doentes. No lugar de doentes e anormais, essas crianças são tidas como anômalas, posto que, segundo Mascaro (2020: 6), “na anomalia, o indivíduo, desde o nascimento ou desde o início da função corporal a que corresponde tal estado, tem seu comportamento já determinado por tais especificidades estruturais”, não sendo a anomalia uma patologia, mas uma condição própria do indivíduo com deficiência. Em linha semelhante, Canguilhem (2012) afirma que uma anomalia é apenas uma diferença, uma variação individual sobre uma questão específica. Sendo a anomalia uma diferença entre os indivíduos e partindo da ideia de Pitrou (2017b) de que a vida é um fenômeno multiforme em que os diferentes processos vitais não ocorrem de maneira homogênea, não se deve ligar a deficiência congênita das crianças de micro ao status de anormalidade ou de patologia, uma vez que elas possuem apenas distintas normatividades vitais, as quais devem ser consideradas.

Canguilhem se atenta, assim como Pitrou (2017b), para a necessidade de se admitir “mil e uma maneiras de viver” (2012: 175), criticando as abordagens cartesianas de um corpo-máquina perfeito e compreendendo os conceitos de normal e de saúde em termos qualitativos, considerando potencialidades e normatividades vitais na saúde, na doença e na anomalia. Para Canguilhem, não há o que se pode chamar de normalidade absoluta, uma vez que o conceito é algo idealista e a norma é algo individual. Nessa linha, a norma é aquilo que define as capacidades de uma pessoa em relação ao meio, tendo cada indivíduo a sua concepção daquilo que é normal para si, o que faz com que o autor desconsidere o conceito de anormalidade e acate, ao invés do conceito de normal, as normatividades vitais próprias dos viventes. Safatle (2011), em um texto que explora as ideias de Canguilhem, vai reforçar que o autor desvincula também a relação existente entre anomalia e doença, tratando a anomalia como outras normas possíveis, não sendo ela, em si mesma, patológica. Embora o patológico também possua a sua norma vital própria, sendo essa considerada inferior a uma norma anterior, na anomalia não há perda de qualidade vital, visto que ela é apenas diversa e dotada de condição própria.

Diante disso, torna-se possível entender o que uma mãe quer dizer quando enfatiza que seu filho “não é doentinho”, tratando a deficiência como provida de uma normatividade vital própria e enfatizando, junto



encontram para se relacionar com o meio.

O uso de diferentes técnicas como mediadoras para que essas crianças se relacionem com o mundo a sua volta e tenham qualidade de vida pode dialogar, ainda, com o que Pitrou (2017b) compreende da vida como um processo multiforme de fazer, isto é, como um conjunto de ações diversas realizadas por agentes humanos e não-humanos, bem como por técnicas variadas para estimular os processos vitais. Nessa linha, todos – e não somente as crianças com SCZV – precisamos e dependemos, em alguma medida, do auxílio de técnicas biomédicas e de cuidado. Entretanto, a diferença que paira sobre as normatividades vitais das crianças de micro é ponto fundamental para compreender os efeitos da pandemia de COVID-19 e suas medidas de contenção impostas pelas autoridades governamentais nas formas de e da vida dessas crianças.

“Fique em casa”: COVID-19 e distanciamento social

Em dezembro de 2019 casos de pneumonia cuja causa era desconhecida foram identificados em Wuhan, na China. No mesmo período esses casos foram associados a um novo vírus que possivelmente teria saltado de algum animal selvagem para a população humana. Hipóteses relacionadas ao Mercado de Frutos do Mar da região, a espécies de morcegos asiáticos e de pangolins foram levantadas para explicar a ocorrência dramática do SARS-CoV-2 que se espalhava rapidamente pelo território chinês. A doença, considerada como de fácil transmissão, seguiu da China para a Europa espalhando-se pelo continente e fazendo com que no dia 30 de janeiro de 2020 a OMS declarasse o alerta de Emergência Internacional. Menos de dois meses depois, a Organização declararia a situação do novo coronavírus como uma pandemia. A COVID-19 havia se espalhado por todo o planeta exceto na Antártida (Brito, 2020).

A presença de um quadro respiratório agudo com sintomas de febre, perda do olfato e dores de garganta pode evoluir, em alguns casos, para pneumonias severas, quadro que vem ocasionando mortes em todo o globo. Diante disso, inúmeros países começaram a copiar as medidas de contenção chinesas, como o *lockdown* decretado pelo país no dia 23 de janeiro de 2020. O bloqueio chinês teve bons resultados na contenção e no controle das infecções na região e foi elogiado pela OMS como demonstração de compromisso para conter o vírus (Reuters, 2020). A medida proposta

pela China, aliada a protocolos de higienização como lavar as mãos e utilizar máscaras para evitar a transmissão viral via gotículas, tornou-se rapidamente uma política global de enfrentamento à pandemia. Ficar em casa e aderir aos protocolos de higiene viraram sinônimo, em diversos países, de cuidado consigo e com o próximo.

O elogio feito pela OMS sobre os resultados positivos das medidas no território chinês inspirou governos de inúmeros países a seguirem passos semelhantes. Entretanto, como bem colocado por Segata (2020), a China não pode ser usada como um parâmetro global sem uma visão crítica. É importante lembrar que embora as políticas de saúde global achatem as experiências de adoecimento, é justamente essa diversidade de corpos, experiências e formas de adoecer que coloca em jogo a eficácia e a eficiência das medidas globais. Autores como Pitrou (2020), Caduff (2020) e Ecks (2020), por exemplo, problematizaram o *lockdown* como norma global e legítima para conter a pandemia. Essa medida, se acatada como única, pode resultar em novos problemas caso não se considere os diferentes níveis de desigualdade social, as outras doenças existentes, e o desemprego e a fome causados por medidas de restrição quando não se há alternativa que não a mobilidade para a sobrevivência. Com relação às crianças com SCZV, Williamson (2020) alegou que, assim como aqueles que possuem outras deficiências, elas foram deixadas em segundo plano com a chegada da COVID-19. A autora alertou para a necessidade de se considerar outras situações para além da pandemia como emergenciais, a fim de evitar que os impactos da gestão da pandemia de COVID-19 recaiam de maneira desigual sobre diferentes populações e reforcem ainda mais as vulnerabilidades existentes. Desse modo, de acordo com os autores citados, o *lockdown*, tido como a única alternativa possível, poderia não ser tão eficiente para conter e manter a salvo as vidas de toda uma população, pois estaria negligenciando diferentes realidades e formas de e da vida.

É preciso, portanto, estar atento ao fato de que existem pessoas que precisam estar fora de casa para trabalhar, que dependem continuamente do transporte público, de atendimento médico, ou que sequer possuem um teto para se abrigarem. Como colocado por Santos (2020), as políticas de contenção da atual pandemia reforçam as injustiças e a exclusão social, uma vez que nunca são, de fato, de aplicação universal, mas seletivas, parecendo ter sido feitas para uma pequena fração da população mundial. Patrice Schuch, Calvin Furtado e Caroline Sarmiento (2020) também alertaram para a insistência na orientação para ficar em casa como única medida para enfrentar a pandemia, alegando que ter essa orientação



como a única possível equivale a produzir uma política de morte, pois há pessoas que estão à margem das políticas globais de prevenção. Na mesma linha, considerando pessoas cuja saúde já se encontra previamente debilitada, como aqueles que possuem alterações crônicas e/ou congênitas, Manderson e Wahlberg (2020) se atentaram para o fato de que, para além da infecção pelo novo coronavírus e suas formas de contenção, é preciso considerar as condições preexistentes de saúde da população. Segundo os autores, não levar em conta as pessoas que vivem com diferentes problemas de saúde gera uma categoria de indivíduos “isolados em risco” (2020: 430), isto é, aqueles que, ironicamente, correm o risco de, a longo prazo, agravar o seu quadro de saúde enquanto se isolam, a fim de se proteger da atual pandemia. É nesse sentido que discuto no próximo bloco como as medidas de contenção do COVID-19, e as formas de vida institucionalizadas por essas medidas, excluem e negligenciam as crianças com deficiências, dentre elas aquelas afetadas pela SCZV.

Ficar em casa para quem precisa estar na rua

“Com essa pandemia tudo ficou difícil”. Foi com essa frase que uma das mães de micro que acompanho começou a me contar pelo *WhatsApp* sobre como a pandemia havia afetado a sua rotina e a rotina de cuidados com seu filho. Com a interrupção das terapias e consultas devido à recomendação de distanciamento social, a estimulação da criança estava sendo feita toda em casa, sem o auxílio de profissionais adequados. Era ela, sozinha, que estava tentando fazer as manobras terapêuticas no filho. Comentou que com a mudança nos itinerários terapêuticos do filho desde que se iniciou a pandemia de COVID-19, isto é, a transformação nas estratégias, técnicas e caminhos traçados desde o nascimento de seu bebê para estimulá-lo e cuidar de sua saúde adequadamente, estava fazendo o possível, mas que tinha medo de o quadro da criança se agravar. “A gente faz o que pode, mas não é a mesma coisa, só tivemos uma consulta por videochamada nesse período, assim estamos indo”, relatou a mãe ao me falar sobre como a falta de atendimento profissional estava fazendo com que o filho ficasse constantemente doente.

O relato dessa mãe deixa claro que a forma de vida construída por ela e por seu filho durante esses anos havia mudado profundamente. Se antes da pandemia as crianças com SCZV chegavam a passar o dia inteiro dentro das clínicas e hospitais realizando, semanalmente, uma série de terapias



filha em casa e utilizando a órtese da perna – que ficara pequena – nos braços de sua filha, na tentativa de não perder os aprendizados adquiridos ao longo dos cinco anos de estimulação. Essas mães, sem o devido auxílio e atenção em meio à pandemia, começaram a criar – assim como criaram há cinco anos, desde a chegada do Zika – novas formas de vida e a “se virar nos 30” como podem.

Pelos eventos realizados por meio das redes sociais inúmeras mães têm relatado continuamente a necessidade da inclusão de seus filhos como grupo de risco, na tentativa de fazer com que essas crianças não sejam esquecidas e tenham atendimento de saúde prioritário e especializado. Essas mulheres falam constantemente sobre o medo da nova pandemia, mas lamentam as mudanças negativas que o distanciamento social e a interrupção das atividades causaram na rotina de seus filhos e filhas. “Não ir à terapia e à escola deixam as crianças estressadas”, ouvi de uma delas. “Estamos sem atendimento na pandemia”, outra relatou em tom de denúncia. Muitas alegam sobre a importância das terapias contínuas para que não seja necessário recorrer a cirurgias. Outras se queixam sobre a regressão das crianças. “A gente não pode fazer tudo”, contou uma mãe em um desses eventos virtuais¹³, alegando que alguns exercícios, como a fisioterapia respiratória, só podem ser feitos por profissionais adequados, bem como denunciando a sobrecarga dos cuidados necessários no espaço doméstico. Sem poder frequentar as terapias e sem atendimento específico para avaliar a criança e atualizar ou buscar receitas médicas para comprar os medicamentos necessários, as crianças que já possuem complicações respiratórias podem ter uma piora no quadro de saúde, adoecendo e ficando ainda mais expostas à COVID-19.

Em meados de 2020, aproximadamente, algumas terapias em clínicas e hospitais da capital pernambucana voltaram a atender presencialmente, de modo controlado e restringindo o número de pacientes a serem atendidos. Algumas mães de micro optaram por voltar aos centros de reabilitação, informando que mesmo com as terapias sendo oferecidas apenas uma vez na semana, frequência muito abaixo da ofertada antes da pandemia, o fato de ter um acompanhamento profissional e presencial faz toda a diferença na vida de seus filhos. Essas mulheres alegam, entretanto, que ficam apreensivas pelo medo do contágio por COVID-19, mas que também



em prêmios pelo programa.

13 NINAPI. (2020). 6ª semana do Bebê Recife – SCVZ: Trajetórias de vida em tempos de Covid-19. https://youtu.be/iyhQRRV4_Xw.

possuem medo de o filho involuir, desaprender, esquecer coisas básicas como comer pela boca e precisar passar por procedimentos cirúrgicos e depender de equipamentos como sondas para a alimentação.

Uma mãe em específico desabafou sobre a questão do transporte oferecido pelo governo. “Estamos sem ir para a terapia porque além dele [o filho] ter problemas respiratórios e ser uma criança de risco, estamos sem o transporte do estado. Da minha casa para a terapia são dois ônibus”, lamentou. A limitação financeira dessa mãe não permite que ela opte por transportes mais seguros diante da COVID-19 como as opções individuais, Uber ou táxi. Vale lembrar que a mobilidade no transporte público já era um problema na vida dessas famílias antes mesmo da pandemia de COVID-19 aparecer, mas agora possuía mais um agravante: o possível contágio pelo novo coronavírus. Os relatos dos diários de campo das pesquisadoras de nossa equipe escancaram frequentemente as dificuldades sofridas por essas mulheres que precisam, diariamente, pegar ônibus lotados, enfrentar transportes precarizados carregando seus filhos no braço, junto a cadeira de rodas, bolsas e equipamentos diversos para o cuidado da criança. Lima e Silva (2020) também trazem à tona essa questão, afirmando que quando não precisam enfrentar, por horas, os ônibus lotados, mães e crianças contam com o transporte da prefeitura, que, infelizmente, nem sempre atende todas as famílias e/ou faz os trajetos necessários. Esse tipo de transporte, embora não sendo totalmente eficaz, foi suspenso durante a pandemia e mesmo com a retomada de algumas terapias, os veículos não voltaram a circular.

A falta de coesão entre as medidas tomadas, como o retorno das terapias sem a retomada do transporte que leva a criança até o atendimento, faz com que essas mães precisem optar por ver seus filhos e filhas perderem os aprendizados em casa, ou arriscarem-se nos transportes públicos lotados e precários, que agora tornam-se também prováveis canais de contaminação. De uma forma ou de outra, parece que essas famílias não conseguem ficar ilesas aos efeitos das duas epidemias, o que reforça a necessidade de pensar em políticas específicas para que as pessoas em situação de vulnerabilidade possam enfrentar da melhor forma possível esses eventos sem terem perdas em suas potencialidades e capacidades vitais.

“Pedem isolamento, mas temos que viver quase todo dia na rua”, ouvi de uma mãe. A fala dessa mulher e de tantas outras mães de micro trazidas neste artigo deixam claro que a nova forma de vida institucionalizada pelo novo coronavírus – como o confinamento, a interrupção de atividades



e a redução no número e na qualidade de atendimentos básicos – não levou em conta que existem pessoas que dependem desses serviços e da mobilidade para sobreviver. Parry Scott (2020) ressalta que as orientações para suspender a mobilidade impostas pela OMS implicam em uma prática impensável para as famílias com crianças afetadas pelo ZV, cujo tratamento depende de uma rotina de “ficar fora de casa”, exatamente o contrário do que se pede atualmente como medida para proteger e salvar vidas. O cuidado dentro de casa não faz sentido para essas famílias, é preciso circular pelas ruas, bairros, clínicas e hospitais. O caminhar é uma das técnicas indispensáveis de cuidado que essas mães executam com seus filhos (Fleischer, 2017).

Desse modo, a política de *lockdown* e o distanciamento social não cabem na lógica de cuidados que essas mães precisam fazer para estimular e proteger os filhos. Segundo Maboloc (2020) as restrições de mobilidade implicam em cuidados interrompidos, e pouco ou nada se fala sobre o impacto das interrupções dos serviços necessários às pessoas com deficiência. Schuch e Saretta (2020) reforçam a questão alegando que a negligência de pessoas com deficiência na pandemia resulta em exclusão, e acrescentam o fato de as políticas globais de saúde serem baseadas em um ideal de sujeito normativo, desconsiderando pessoas que estão fora do que é considerado padrão, isto é, com normatividades vitais distintas do ideal biomédico estabelecido como “normal”.

É possível, portanto, inferir que as diretrizes universais de combate à COVID-19 impostas pelas autoridades governamentais – desconsiderando a possibilidade de novas formas de vida e negligenciando as diversas formas da vida existentes – afetam negativamente grupos sociais muito específicos, não levando em consideração as singularidades, as corporalidades e os múltiplos contextos sociais (Fietz; Melo & Fonseca, 2020).

Considerações finais

Com base nos relatos trazidos pelas mulheres mães de crianças com a SCZV é possível perceber como as formas de vida institucionalizadas pelas medidas de contenção e gerenciamento da COVID-19 afetaram diretamente as rotinas das mães cuidadoras e as normatividades vitais das crianças com a Síndrome. Retomo Pitrou (2020) para enfatizar o fato de eventos críticos como pandemias e epidemias serem uma brecha para a legitimação por

parte do Estado de novas formas de vida, formas essas, geralmente, drásticas e generalizantes, não levando em conta as especificidades da população. Essa questão acaba por impelir inúmeras pessoas a se adequarem a essas novas formas de vida gerando, consequentemente, efeitos nem sempre positivos sobre as formas da vida dos indivíduos.

Com a chegada da epidemia do Zika Vírus e a compreensão por parte do governo de que a epidemia era uma doença do mosquito, muitos dos protocolos de cuidado exigiram da população o uso de repelentes e roupas de mangas compridas, modificando os hábitos de inúmeras pessoas. Posteriormente, com a descoberta da SCZV, mulheres que tiveram seus filhos atravessados pelo vírus, precisaram se reinventar, abdicando de parte de seus afazeres, pleiteando serviços e direitos, e adaptando seu dia a dia para circular pelas clínicas e hospitais da Grande Recife, a fim de estimular e desenvolver as capacidades de suas crianças. Mal essas mulheres e crianças criaram formas de encarar a SCZV e elas foram atingidas por uma nova crise sanitária que as forçou, mais uma vez, a criarem e estabelecerem novos jeitos de viver.

O distanciamento social e a interrupção das mais variadas atividades fizeram com que as crianças com a SCZV ficassem sem seus tratamentos médicos e terapêuticos. O impacto na rotina desses meninos e meninas se articula diretamente com as transformações de suas normatividades vitais. Se antes da nova epidemia, algumas dessas crianças já se alimentavam pela boca, conseguiam ter a sustentação do tronco e da cabeça ou haviam reduzido dosagens de medicamentos e o número de suas crises espasmódicas, estando mais dispostas a interagir com o meio à sua volta, com a supressão dos tratamentos e consultas decorrente das medidas de controle do novo coronavírus, essas crianças passaram a apresentar sintomas semelhantes aos de quando eram recém-nascidas e pouco se sabia sobre a SCZV. Se o fato de esses meninos e meninas precisarem de técnicas biomédicas e de cuidado específicos não as torna automaticamente patológicas, a interrupção dos tratamentos adequados as deixa extremamente vulneráveis a doenças e complicações. Embora as políticas de gerenciamento da COVID-19, como o confinamento e os protocolos de higienização, sejam importantes para controlar a pandemia, é imprescindível que se leve em conta as especificidades locais de um evento global.

Reforço, portanto, que não é o meu intuito dizer que essas políticas de saúde global não funcionam como um todo e não devem ser utilizadas.



Acredito que essas medidas têm efeitos positivos consideráveis quando se trata de controlar um evento de grande proporção. Entretanto, ademais de estabelecer uma única medida como o protocolo ideal e legítimo de controle e gestão, é preciso olhar para além do vírus e da biomedicina e considerar as inúmeras formas de e da vida, os contextos políticos, sociais, ambientais e econômicos para administração das crises sanitárias. Estar atento às camadas mais vulneráveis da população, considerar as suas formas de viver e superar problemas, bem como providenciar políticas de saúde que façam sentido para essas pessoas é fundamental. No caso das famílias que já foram afetadas pela epidemia do ZV há cinco anos, é preciso considerar que para quem sofre as consequências deixadas por esse vírus a epidemia não tem fim (Diniz & Brito, 2018), cabendo ao Estado estabelecer protocolos de cuidados e atenção especial para essa parcela da população que sofre duplamente as consequências das epidemias.

Para além das políticas de distanciamento e higienização, portanto, é preciso que medidas como testagem em massa, fortalecimento do sistema de saúde pública, e auxílio emergencial se mantenham e sejam efetivadas de forma eficaz para que a população possa seguir as medidas recomendadas pelo governo e para que tenha condições de enfrentar a pandemia. As famílias afetadas pelo ZV necessitam não só do auxílio financeiro por parte do Estado, como também de políticas de acesso ao transporte oferecido pelo estado ou pelas prefeituras, manutenção das terapias como serviço essencial, vacinação de outras patologias, como a gripe H1N1, e tratamento em domicílio, bem como que as famílias que precisam circular pelas clínicas e hospitais circulem o mínimo, ou com o máximo de segurança possível.

Embora terapeutas e mães se esforcem para proporcionar o melhor atendimento e estímulo possíveis para as crianças via telefone ou internet – aqui vista também como uma nova maneira de viver e enfrentar as consequências da pandemia de COVID-19 –, é importante lembrar que mulheres residentes nas periferias ou moradoras do sertão nem sempre possuem aparelhos eletrônicos ou conectividade suficiente para acompanhar os tratamentos. Tampouco as mães de micro possuem a capacidade e o tempo necessários para executar adequadamente todas as manobras terapêuticas em suas crianças. Muito tem sido comentado sobre a intensificação da carga de trabalho das mulheres durante a pandemia (Idoeta, 2020). Desse modo, quando a única alternativa para cuidar em casa é a terapia via telefone ou internet, famílias que não possuem conhecimentos terapêuticos adequados e/ou condições suficientes de



Referências

- Agência Brasil. (08 de agosto de 2020). Organização Mundial da Saúde declara pandemia de coronavírus. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2020-03/organizacao-mundial-da-saude-declara-pandemia-de-coronavirus>.
- BBC News. (10 de outubro de 2020). Coronavírus: adolescente com deficiência morre sozinho em casa após pai ser colocado em quarentena. <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-51369350>.
- Brito, S. (15 de agosto de 2020). O único continente sem Covid-19 – mas talvez não por muito tempo. Veja. <https://veja.abril.com.br/ciencia/o-unico-continente-sem-covid-19-mas-talvez-nao-por-muito-tempo/>.
- Caduff, C. (2020). What Went Wrong: Corona and the World after the Full Stop. *Medical Anthropology Quarterly*. <https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/maq.12599>.
- Canguilhem, G. (2012). O conhecimento da vida. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Collier, S; Lakoff, A. (2008). “The problem of securing health”. Em *Biosecurity interventions: global health and security in question* (7-31). New York: Columbia University Press.
- Diniz, D; Brito, L. (2018). “Uma epidemia sem fim: zika e mulheres”. Em T. Rifiotis e J. Segata (Org.), *Políticas etnográficas no campo da moral*. (169-183). Porto Alegre: UFRGS.
- Diniz, D. (2016). *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Ecks, S. (08 de agosto de 2020). Lockdowns save, lockdowns kill: Valuing life after coronashock. *Somatosphere*. <http://somatosphere.net/2020/lockdowns-save-lockdowns-kill-valuing-life-after-coronashock.html/>.
- Ferreira, C; Lopes, P. (2020). *Deficiências e adoecimento crônico: permanências e atualizações trazidas pelo coronavírus*. *Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus, ANPOCS*, n. 35. <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>.
- Fietz, H; Mello, A.; Fonseca, C. (2020). Conexões íntimas e corporalidades singulares: deficiência em tempos de pandemia da Covid-19. *Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus, ANPOCS*, n. 61. <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2387-boletim-n-61-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>.
- Fleischer, S; Lima, F. (2020). *Micro: Contribuições da Antropologia*. Athalaia: Brasília.
- Fleischer, S; Carneiro, R. (2020). Em Brasília, mas em Recife: atravessamentos tecnometodológicos em saúde, gênero e maternidades numa pesquisa sobre as repercussões da epidemia do vírus Zika. *Revista Saúde e Sociedade*. São Paulo, 29 (2). https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902020000200303&script=sci_abstract&tlng=pt.

Fleischer, S. (2017). Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, Salvador, 3 (2), 93-112. <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/21983/14754>.

Idoeta, P. (20 de agosto de 2020). ‘Mães estão no limite’: famílias vivem estresse inédito com crise e quarentena. *BBC News Brasil*. <https://www.bbc.com/portuguese/geral-53644826>.

Leroi-Gourhan, A. (1987). *O gesto e a palavra – vol. 2: Memórias e ritmos*. Lisboa: Edições 70.

Lima, F; Silva, A. L. (2020). Transportes. Em **S. Fleischer e F. Lima (Org.), Micro: Contribuições da Antropologia. (113-126). Brasília: Athalaia.**

Lira, L. (2017). Mães de micro: três redes de cuidado e apoio no contexto do surto da síndrome congênita do vírus zika no Recife/PE. [Monografia de Bacharelado em Antropologia]. Brasília: Universidade de Brasília.

Maboloc, C. (2020). Who is the most vulnerable during a pandemic? The social model of disability and the COVID-19. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, 30 (4), 158-160.

Manderson, L; Wahlberg, A. (2020). Chronic Living in a Communicable World. *Medical Anthropology*, 39, (5), 428-439. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01459740.2020.1761352>.

Mascaro, A. (2020). Canguilhem: saúde e doença. *Veritas*. 65, (1). <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/veritas/article/view/35902>.

Matos, S. (2020). “Unidos pelo contágio?” Novas precarizações das famílias que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em tempos de pandemia da COVID-19. *Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus, ANPOCS*, n. 53. <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2375-boletim-n-53-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>.

Miller, D. (23 de maio de 2020). Notas sobre a pandemia: como conduzir uma etnografia durante o isolamento social. *Labemus*. <https://blogdolabemus.com/2020/05/23/notas-sobre-a-pandemia-como-conduzir-uma-etnografia-durante-o-isolamento-social-por-daniel-miller/>.

Ministério da Economia. (12 de agosto de 2020). Benefício Assistencial à pessoa com deficiência (BPC). Brasil. <https://www.gov.br/inss/pt-br/saiba-mais/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc#:~:text=O%20Benef%3ADcio%20de%20Presta%3A7%3A3o%20Continuada,la%20provida%20por%20sua%20fam%3ADlia>.

Moraes, V. (2020). A necessidade criativa do trabalho antropológico: Escrevendo um ritual sem estar lá. Em P. Bolletín, G. Sanabria e F. Tavares (Org.), *Etnografando na pandemia*. (233-252), Padova: Libreria Editrice Università di Padova.

Nunes, J; Pimenta, D. N. (2016). A epidemia de zika e os limites da Saúde Global. *Lua Nova*, 98, 21-46. <https://www.scielo.br/pdf/ln/n98/1807-0175-ln-98-00021.pdf>.

Pitrou, P. (2020). Face au virus: l’invention de nouvelles formes de vie. *Analyse Opinion Critique*. <https://aoc.media/analyse/2020/07/15/face-au-virus-linvention-de-nouvelles-formes-de-vie/?loggedin=true>.



Pitrou, P. (2017a). Life form and form of life within an agentive configuration. A birth ritual among the Mixe of Oxaca (Mexico). *Current Anthropology*.

Pitrou, P. (2017b). Life as Making. Em *Life under influence*. *NatureCulture*. <https://www.natcult.net/wp-content/uploads/2018/12/vol4-2-Pitrou.pdf>.

Reis-Castro, L.; Nogueira, C. (2020). “Uma antropologia da transmissão: mosquitos, mulheres e a epidemia de Zika no Brasil”. *ILHA – Revista de Antropologia*, 22, (2), 21-63.

Reuters. (08 de agosto de 2020). Wuhan lockdown ‘unprecedented’, shows commitment to contain virus: WHO representative in China. <https://www.reuters.com/article/us-china-health-who-idUSKBN1ZM1G9>.

Rocha, E. (2019). *Corpo com deficiência em busca de reabilitação? A ótica das pessoas com deficiência*. 1 ed. São Paulo: Hucitec.

Safatle, V. (2011). O que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. *Scientiae Studia*, 9 (1). São Paulo. https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-31662011000100002#:~:text=Trata%2Dse%20de%20discutir%20o,entre%20organismo%20e%20meio%20ambiente.

Santos, B. S. (2020). *A cruel pedagogia do vírus*. Coimbra: Almedina.

Schuch, P; Furtado, C.; Sarmento, C. (08 de agosto de 2020). População de rua, coronavírus e necropolítica. *Jornal da Universidade*. UFRGS, Porto Alegre. https://www.ufrgs.br/jornal/populacao-de-rua-coronavirus-e-necropolitica/?fbclid=IwAR07kwIgf91Flgo1j0L1EXbbsKS4yp01BnLnF_Gr2YdOvRERacTxH9R7kFI.

Schuch, P; Saretta, M. (2020). **Deficiência, Coronavírus e Políticas de Vida e Morte. Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus, ANPOCS, n. 35.** <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>.

Scott, P. (2020). **Mobilidades familiares nas epidemias do Zika e do Coronavírus. Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus, ANPOCS, n. 55.** <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2378-boletim-n-55-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>.

Segata, J. (2020). **Covid-19: escalas da pandemia e escalas da antropologia. Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus, ANPOCS, n.2.** <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2307-boletim-n-1-cientistas-sociais-o-o-coronavirus-2>.

Valim, T. (2017). **Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE: “ele sente tudo o que a gente sente”.** 78 f. [Monografia de Bacharelado em Ciências Sociais]. Brasília: Universidade de Brasília.

Williamson, E. (10 de maio de 2020) What Comes After COVID-19. *Somatosphere*. <http://somatosphere.net/forumpost/what-comes-after-covid-19/>.

Williamson, E. (2018). Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 22, (66), 685-696. https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300685&lng=en&nrm=iso&tlng=pt&ORIGINALLANG=pt.