

Os itinerários de Tereza: práticas de cuidado, mobilidade e luta associadas ao contexto da "micro"¹

Tereza's itineraries: practices of care, mobility and struggle associated with the 'micro'"s context

Itinerarios de Tereza: practicas de cuidado, movilidad y lucha asociadas al contexto de "micro"

Raquel Lustosa C. Alves²

Recebido em: 05/11/2020

Aceito em: 21/04/2021

Resumo

A palavra “luta” é frequentemente utilizada no vocabulário das “mães de micro”, como ficaram conhecidas muitas mães de crianças que tiveram o diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) – da qual a microcefalia tem grande destaque. A luta costuma designar práticas de cuidado mais intensas que essas crianças requerem e, mais ainda, revela o percurso laborioso que essas mulheres precisam enfrentar para assegurar direitos sociais para seus filhos(as) e para si mesmas. O processo de cidadanização que a luta possibilita às mães de micro inclui a circulação pelos itinerários terapêuticos e a navegação por redes de ativismo, num contexto pouco sensível para mulheres, mães e cri-

1. Este artigo é resultado da disciplina “Antropologia da Saúde” ofertada pela Prof^a Dr^a Soraya Fleischer no Departamento de Antropologia da UnB, no segundo semestre de 2019. O texto tornou-se capítulo da dissertação intitulada “É uma rotina de muito cansaço”: Narrativas sobre cansaço nas trajetórias das mães de micro em Recife/PE. Aproveito para agradecer à turma e à professora pela riqueza das leituras e dos debates que influenciaram toda a escrita deste material.

2. Mestra em antropologia pela UFPE e graduada em Ciências Sociais pela UNB. Atualmente é pesquisadora na Anis - Instituto de Bioética. Co-coordena a pesquisa “Quando duas epidemias se encontram: repercussões do Covid-19 no cuidado e cotidiano de crianças com SCZV”, junto à coordenadora Soraya Fleischer vinculada ao departamento de Antropologia da UNB. É membro suplente do Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais da UnB. Email: lusraquel@gmail.com

anças com deficiência, especialmente quando vivenciam vulnerabilidades sociais. Este artigo versa sobre a narrativa de Tereza e sua mobilização política, ressaltando a complexidade dos trajetos que percorre para prover o bem-estar de sua filha Nina e, também, o cansaço rotineiro provocado por esses mesmos trajetos. Para isso, utilizei da abordagem etnográfica – que deriva da participação em duas equipes de pesquisa. Desde 2016, ambas as equipes se preocuparam em acompanhar os desdobramentos da epidemia Zika no cotidiano de aproximadamente quinze famílias na Grande Recife em Pernambuco, o que me permitiu a compreensão da intensificação das desigualdades sociais na vida de mulheres que, como Tereza, lutam por direitos básicos e, frequentemente, são atravessadas por discursos que romantizam o trabalho de cuidado e a prática de luta que exercem.

Palavras-Chave: Cuidado, Luta, Cansaço, MÃes de micro.

Abstract

The word "struggle" is often used in the vocabulary of "mothers of micro", as many mothers of children who were diagnosed with Congenital Zika Virus Syndrome (SCZV) - of which microcephaly has great prominence, became known. The struggle usually designates more intensive care practices that these children require and, moreover, reveals the laborious journey that these women need to face in order to ensure social rights for their children and for themselves. The process of citizenship that the struggle makes possible for mothers of micro-families includes circulation through therapeutic itineraries and navigation through activism networks, in a context that is not very sensitive for women, mothers and children with disabilities, especially when they experience social vulnerabilities. This article deals with Tereza's narrative and her political mobilization, highlighting the complexity of the paths she takes to provide for the well-being of her daughter Nina and the routine tiredness caused by these same paths. For this, I use the ethnographic approach - which derives from my participation in two research teams. From 2016, both research teams were concerned with monitoring the developments of the Zika epidemic in the daily lives of approximately fifteen families in Greater Recife, Pernambuco, which allowed me to understand the intensification of social inequalities in the lives of women who, like Tereza, fight for basic rights and are often crossed by speeches that romanticize the care work and the fighting practice they exercise.

Keywords: Care, Struggle, Tiredness, Mothers of micro.

Resumen

La palabra "luchar" se usa a menudo en el vocabulario de "madres de micro", como se conocieron muchas madres de niños que fueron diagnosticados con el síndrome congénito del virus del Zika (SCZV), del cual la microcefalia tiene

gran importancia. La lucha suele designar las prácticas de cuidados más intensivos que requieren estos niños y, además, revela el laborioso camino que deben afrontar estas mujeres para garantizar los derechos sociales de sus hijos y de ellas mismas. El proceso de ciudadanía que la lucha posibilita para las madres de micro incluye la circulación a través de itinerarios terapéuticos y la navegación a través de redes de activismo, en un contexto poco sensible para mujeres, madres y niños con discapacidad, especialmente cuando experimentan vulnerabilidades sociales. Este artículo trata sobre la narrativa de Teresa y su movilización política, destacando la complejidad de los caminos que toma para atender el bienestar de su hija Nina y el cansancio rutinario que provocan esos mismos caminos. Para ello utilizo el enfoque etnográfico – que se deriva de mi participación en dos equipos de investigación. Desde 2016, ambos equipos de investigación se preocuparon por monitorear la evolución de la epidemia de Zika en la vida cotidiana de aproximadamente quince familias del Gran Recife en Pernambuco, lo que me permitió comprender la intensificación de las desigualdades sociales en la vida de mujeres que, como Tereza, luchan por derechos básicos y muchas veces son atravesados por discursos que romantizan el trabajo de cuidado y la práctica de lucha que ejercen.

Palabras clave: Cuidados, Lucha, Cansancio, Madres de micro.

1. Introdução

A síndrome congênita do zika vírus (SCZV) é uma das consequências mais severas da epidemia do zika que se espalhou veementemente pelo território brasileiro em 2015. Este vírus pode ser transmitido por fluidos corporais (especialmente em relações sexuais) e pelo mesmo vetor que a dengue, a chikungunya e a febre amarela, o mosquito *Aedes aegypti*, sua forma mais conhecida de transmissão. O mosquito, por sua vez, se prolifera com mais facilidade em regiões onde o saneamento básico é precário ou inexistente e onde a infraestrutura é mais comprometida (CARVALHO, 2017).

A infecção congênita através da mulher gestante para o feto é o símbolo maior da consequência reprodutiva deixada pela epidemia. Uma vez que a mulher gestante é infectada pela doença, seja pelo mosquito contaminado pelo vírus, seja pela transmissão

sexual, cria-se todo um estado de alerta para a probabilidade da transmissão vertical dela para o bebê durante a gestação ou nascimento. O Nordeste do país foi a região do país que concentrou o maior número de notificações de infecção por Zika e posteriormente de bebês nascidos com a SCZV. Conforme ilustrado pelo boletim epidemiológico do Ministério da Saúde nº. 48, até 15 de outubro de 2016, dado que se aproximou do fim da emergência à saúde pública declarado pela OMS¹, havia 9.862 casos notificados para microcefalia, sendo 2063 confirmados, dos quais o Nordeste apresentou mais da metade dos casos (1650) e depois as regiões: Sudeste (219), Centro-Oeste (107), Norte (68), Sul (19), respectivamente.

Assim, desde a chegada do vírus em solo brasileiro, especialistas tem observado como mulheres jovens, negras e pobres são afetadas com maior expressividade pela doença (DINIZ, 2016; WERNECK, 2016). Essa associação entre epidemia e intensificação de vulnerabilidades socioeconômicas entre mulheres que vivenciam a precarização da vida (AMBROGI, BRITO, DINIZ, 2020) ocorre pela observação dos ambientes onde ocorrem a epidemia, marcados pelo racismo ambiental (CARVALHO, 2017)² e pelo impacto na vida de mulheres que se incumbiram dos cuidados maiores com a geração de crianças diagnosticadas com a SCZV e que ficaram conhecidas como “crianças de micro”.

A abreviação “micro”, de microcefalia, tem sido um termo utilizado em referência aos bebês afetados pelo vírus zika, pois foi o primeiro sinal e o mais evidente do conjunto da SCZV, nome técnico adotado pela biomedicina em 2016 para se referir ao conjunto de sinais e sintomas nos bebês por conta da infecção congênita (FLEISCHER, 2020). Como descreveu Fleischer (2020), na introdução do livro “Micro Contribuições da Antropologia” - que traz um testemunho sobre a epidemia do zika - o termo micro

“foi sendo usado para tudo, para descrever um bebê, um diagnóstico, uma família, uma casa, uma médica, um ambulatório específico, uma clínica de reabilitação, um processo de judicialização de medicamento, uma van da prefeitura, etc” (p.19).

Além da microcefalia, outros sintomas comportam a diversidade de manifestações clínicas encontradas na síndrome, tais como alterações visuais, auditivas, irritabilidade, disfagia, entre outras. Por conta da gravidade da síndrome, muitas famílias e majoritariamente mulheres - mães, avós, tias - cuidadoras dessas crianças, se inseriram em agendas multidisciplinares de tratamento contínuo e passaram a manejar medicamentos e utensílios terapêuticos para as mesmas. Elas precisaram mobilizar recursos de ordem física, material e emocional para enfrentar uma longa peregrinação terapêutica em virtude do bem-estar dessas crianças (CANUTO, SILVA, 2020), também por conta da fragilidade dos serviços de saúde e ausência de algumas modalidades de terapias necessárias ao tratamento das crianças com deficiências múltiplas.

Assim, as experiências partilhadas no campo da deficiência, da SCZV, enfatizam as relações que as mulheres cuidadoras constroem com os serviços de saúde, com os profissionais e com outras redes de atores, através do que se tem nomeado como itinerários terapêuticos (ITs). Esses itinerários mostram como a luta cotidiana dessas famílias ao longo dos itinerários costuma designar estratégias e práticas de cuidado mais intensas que essas crianças requerem e, mais ainda, revela o percurso laborioso que essas mulheres precisam enfrentar para assegurar direitos sociais para seus filhos(as) e para si mesmas.

Embora grande parte dos estudos canônicos sobre os itinerários terapêuticos ressaltem a busca por cuidados na saúde relacionados à doença que acomete determinado indivíduo ou grupo social (ALVES, 2016; FERREIRA e SANTOS, 2012), nesse cam-

po de pesquisa em específico, a categoria “doença” é eximida das narrativas das famílias com quem realizei a presente pesquisa. São utilizados termos como “SCZ” ou “micro”, associados à negligência do Estado em prover saneamento básico e água potável à população mais atingida pelo fenômeno. Dessa forma, quando reeduçamos nossos sentidos para analisar uma condição de enfermidade que atinge um indivíduo ou um grupo social, deslocando a ênfase biológica para outros aspectos, passamos a observar uma gama de atores e instituições, atravessados por diferentes itinerários. Esses itinerários, por sua vez, constituem o terreno teórico e prático sobre doenças raras, doenças crônicas e múltiplas deficiências, como é o caso da SCZV.

Os itinerários terapêuticos estão inscritos de forma abrangente na literatura que apresento e não se enquadram em um modelo único (FERREIRA e SANTOS, 2012). A ideia é que possamos pensá-los associados às práticas que não estão situadas apenas no campo da saúde, mas em outras esferas nas quais a organização política, de luta, revela-se preponderante no curso de vida de mulheres que têm suas vidas atingidas por políticas austeras em um Estado negligente e racista. Por essa ótica, o objetivo deste trabalho é compreender como, na narrativa de Tereza, a interlocutora que trouxe neste artigo, os itinerários percorridos lançam luz sobre as experiências de mobilidade, deslocamento, de cuidado, de luta e de cansaço que atravessam sua experiência de cuidados com a filha Nina, diagnosticada com a SCZV.

2. Metodologia

Pernambuco foi um dos estados da região Nordeste com maior número de casos de crianças diagnosticadas com a SCZV. Também foi o estado onde realizei a pesquisa etnográfica a partir de duas equipes de pesquisa no período de 2016 a 2020. Os

dados que aparecem aqui, portanto, compõem um dos resultados do material que construímos desde a minha inserção na pesquisa “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”, coordenada pela antropóloga Soraya Fleischer, vinculada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, e na pesquisa “Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil” coordenada pelo professor Parry Scott, vinculado ao núcleo de estudos Família, Gênero e Sexualidade (FAGES) da Universidade Federal de Pernambuco. Chamarei a primeira de equipe 1 e a segunda de equipe 2. Ambas as pesquisas possuem o formato de pesquisa coletiva e contam com a participação de estudantes de graduação e pós-graduação, aos quais agradeço por ajudarem a compor e refletir sobre os dados deste artigo.

Nossa iniciativa tem se voltado para a compreensão dos impactos da epidemia frente ao cotidiano das famílias atingidas, principalmente na vida das mulheres que tiveram seus cotidianos afetados pela epidemia do zika. Portanto, o material discutido aqui foi trazido dos diários de campo compartilhados, lidos e debatidos durante as reuniões com as integrantes da primeira equipe, com as entrevistas menos estruturais, com o levantamento de publicações acerca do tema, fotografias e vídeos que foram realizados ao longo dos encontros quinzenais com o mesmo número de mulheres a cada semestre. Acompanhamos cerca de quinze famílias durante a pesquisa com o intuito de oferecer uma companhia mais diacrônica e não assoberbar as mulheres que, especialmente no início da epidemia, estavam em contato frequente com veículos midiáticos e pesquisadoras/es.

Os dados advêm também do material de entrevistas, seminários, oficinas de audiovisual e reuniões com a segunda equipe. Por isso, prefiro escrever no plural ao longo de todo o texto e com menos frequência no singular. A fim de preservar a identidade de nossas interlocutoras, optei por dar-lhes nomes fictícios, o que também fiz em relação às instituições e afins, cujos nomes foram referenciados por cor. Por motivações éticas, os materiais compartilhados entre as pesquisadoras de ambas as equipes foram editados, coletivizados, anonimizados e seguiram um acordo de confidencialidade dos dados para evitar exposição de qualquer ordem dessas famílias.

Durante a construção do texto, escolhi trazer a narrativa de uma única interlocutora com a intenção de captar mais elementos e densidade do contexto de cuidados por ela praticados. Tereza, como decidi chamá-la neste artigo, foi uma das interlocutoras das duas equipes que aceitou conversar conosco, contou histórias, cedeu entrevistas e permitiu que a acompanhassemos em seus itinerários pela cidade. Foram visitas aos centros terapêuticos, reuniões com a secretaria de transporte, reuniões com entidades não governamentais e circulação intensa pelos bairros da cidade. Aqui, optei por usar os diários de campo em que Tereza aparece, elaborados pela equipe 1, e uma entrevista que ela realizou com a equipe 2. No tópico 3, por exemplo, utilizei um único diário de campo a fim de desdobrar o enredamento que são os deslocamentos de nossa interlocutora. Acredito que essa seja uma forma de trazer uma imagem georreferenciada do campo e de sua diversidade.

Ainda, ao longo do texto, insiro apontamentos sobre o sentido dos itinerários e, ao final do artigo, concentro-me em levantar um marco conceitual sobre eles em diálogo com as narrativas ouvidas em campo, com o objetivo de ampliar a discussão. Para isso, apoiar-me-ei no exercício da narrativa como recurso teórico e met-

odológico, na tentativa de compreender a complexidade da realidade social na qual mulheres que foram afetadas pela Zika, como é caso de Tereza, estão situadas. Dessa forma, a narrativa aparece aqui como uma possibilidade de conhecer, aprender e refletir sobre as cotidianidades da vida que dão sentido a essa realidade. A narrativa aparece como uma ferramenta que ajuda a organizar eventos vividos e que pretende colocar “em primeiro plano os dramas humanos que cercam a doença” (e, nesse caso, a síndrome), como a antropóloga Cheryl Mattingly tem enfatizado em seus estudos (1991, 1994, 2000, 2004, 2008).

Assim, a narrativa não pretende se resumir a uma história e nem diz respeito à sua totalidade, mas opera como uma possibilidade de expressar conhecimento, experiência e chaves interpretativas sobre novas realidades, além de tecer uma relação entre mundos, sujeitos e temporalidades. Dessa forma, como conceito, como técnica e como possibilidade, a narrativa desenvolve papéis que nos permitem elaborar e organizar textualmente dimensões da doença ou da deficiência descritas por diferentes atores acerca de algo que muda percursos de vida. Mas como interpretar essas vulnerabilidades? Como olhar para uma experiência, muitas vezes, traumática e carregada de sofrimento, e atribuir-lhe um significado que faça sentido em uma trajetória de vida?

No contexto da micro, esses dramas estão intimamente relacionados com as constantes estratégias e negociações que Tereza (e muitas das “mães de micro”, mas não todas) fazem em suas complexas interações de deslocamento. Portanto, este artigo versa sobre a narrativa dessa interlocutora e sua mobilização política, ressaltando as dificuldades dos trajetos que percorre - tanto fisicamente como simbolicamente, e, também, o cansaço rotineiro provocado por esses mesmos trajetos.

3. Tereza

Tereza é uma mulher que ri com os olhos. Carrega um olhar fixo e atento sobre o que se move, o que fala e o que cala. Perseverante, está sempre a correr atrás do que acredita. “Aperreia”, “dá bale”³ e “corre” pelas vias esburacadas do sistema. Mas também se cansa, se aflige e se entristece nesse percurso, principalmente quando apedrejam e acertam sua calma, quando silenciam sua dor e a romantizam como heroísmo. É uma jovem mulher negra, na casa de seus 30 anos.

Quando conhecemos Tereza, havíamos recém-chegado ao pequeno prédio da Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência (SEAD), um órgão do Estado associado à Secretaria Executiva de Justiça e Direitos Humanos (SEJUDH) e responsável pela criação e implementação de políticas sociais para pessoas com deficiência. O prédio fica localizado no centro de Recife, a aproximadamente sete quilômetros da antiga casa de Tereza, “sua barreira”, como a chamava em referência ao declínio do terreno. Era uma segunda-feira e por aquele prédio pequeno, com suas estruturas físicas comprometidas pelo impacto do tempo e do mau acabamento, ocorreria uma reunião, organizada por Tereza, sobre o “PE Conduz” – um programa estadual que oferece serviços de mobilidade às pessoas com deficiências mais severas e, em especial, àquelas que utilizam cadeira de rodas.

Minutos antes da reunião acontecer, ainda no corredor do prédio, apresentamo-nos a Tereza e sua filha Nina – que abria um largo sorriso na cadeirinha de rodas. Ali, Tereza fazia um pequeno resumo de seu dia. Embora fossem dez horas da manhã, como marcava o relógio, o dia de mãe e filha já alcançava uma grande quantidade de lugares e de atividades. Elas vinham da sessão de fisioterapia do centro Lilás e da hidroterapia no espaço Azul – ambos localizados na zona norte da cidade, em bairros mais afastados

do centro, onde os serviços destinados às crianças com deficiência, como é o caso da reabilitação, são escassos. Dali, da reunião, iriam estar em mais outras duas instituições terapêuticas antes do retorno para casa. Suas agendas prosseguiriam com um formato semelhante ao longo da semana.

Foi naquele curto espaço de tempo que começaríamos a compreender sobre o cotidiano de mãe e de filha. Desde que foram expostas ao universo da micro, em novembro de 2015, estar em muitos lugares se tornou uma ação bastante central em suas agendas. No entanto, o processo que envolveu essa mudança na vida de Tereza não se desenvolveu repentinamente. Houve sucessões de eventos que a impulsionaram a se deslocar entre uma variedade de serviços na tentativa de dar uma vida melhor à filha.

Entre um episódio e outro, no vigésimo segundo dia de vida de Nina, uma reportagem que passava no jornal local sobre a mobilização das mães de micro, em uma clínica de reabilitação de Recife, chamou a atenção de Tereza. A mobilização acontecia com a finalidade de arrecadar doações de diversas ordens para a geração de bebês diagnosticados com a SCZV. Além disso, a mobilização buscava dar visibilidade às famílias atingidas pela epidemia da zika. Ter visto todas aquelas mães reunidas, lutando pelos direitos dos filhos, despertou em Tereza a vontade de se unir àquele coletivo em que viu a filha representada, como havia descrito:

E eu assistindo àquela reportagem chorando, né, chorando muito, porque vi um monte de **mãe lutando**, vi um monte de mãe ali, um monte de criança com microcefalia, inúmeras, e eu chorando, aí minha sogra chegou em casa e fez “era pra você ta ali, por que você ta aqui? Era pra você ter levado ela lá, não era pra você tá se escondendo, não”. E aquilo ficou... Não

era escondendo, é porque eu não sabia, não fui orientada de nada (entrevista com Tereza, 2017).

Antes desse episódio, o acesso aos serviços de saúde e aos grupos de mães de crianças com deficiência eram informações desconhecidas para Tereza e sua família. O primeiro passo era, portanto, sair de casa. Por isso, a reunião sobre a mobilidade de um programa estadual era tão importante. Para chegar até as ONGs e os serviços de saúde espalhados pelo Recife, Tereza e Nina dependiam do transporte público. E enquanto usuárias agora assíduas do serviço de mobilidade, compreendiam as dificuldades em se deslocar na Grande Recife, em um transporte de pouquíssima acessibilidade para cadeirantes, no intenso tráfego da região. Compreendiam, acima de tudo, como as limitações desse transporte interferiam diretamente no funcionamento dos trajetos terapêuticos que passaram a frequentar após aquela reportagem.

Nos primeiros momentos, a procura intensa por tratamento, por profissionais de saúde, por clínicas de reabilitação e por medicamentos demandou uma quantidade de esforços físicos e emocionais, gastos financeiros e muita disponibilidade de tempo. Tereza precisou deixar o trabalho remunerado que tinha no comércio para arcar com todas as responsabilidades que o cuidado com Nina exigia. Precisou correr atrás do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para a filha, enfrentar várias salas de cirurgia, reabilitação e espera. Até aquele momento, Nina já havia passado por quatro cirurgias, como nos explicou Tereza: adenóide, espaçamento do nariz, válvula e quadril. Nesta última operação, um abdutor – aparelho que afasta um músculo do centro do corpo – foi colocado como procedimento de eficácia pós cirúrgica, para que a subluxação no osso do quadril de Nina fosse corrigida.

Com o passar do tempo Tereza ia então se tornando cada vez mais experiente nos campos da biomedicina e do ativismo, como contou durante aquela reunião e também em conversas posteriores que tivemos. Foram os encontros com outras mães, o conhecimento adquirido com elas, com os profissionais da saúde, com os representantes do Estado e com os grupos de WhatsApp que participava ao lado de outras mães de micro, que possibilitaram seu engajamento e, naquele momento, possibilitaram que ela marcassem uma reunião com o intuito de apontar as demandas por mais rotas e melhorias no transporte do programa PE- Conduz.

Além de Nina e Tereza, cerca de outras sete mães, acompanhadas por suas crianças, estavam presentes na reunião. Entre elas, estava uma amiga de Tereza, Fernanda, que há poucos meses havia adotado um “bebê de micro” junto a sua companheira, e estava sendo situada por Tereza sobre as reuniões, os grupos de apoio e as terapias. Enquanto nos dirigíamos à sala de reuniões gerais do prédio, uma conversa sobre determinada situação vivida por Fernanda no transporte público surgiu. Quem contava a história era Tereza. Pela narrativa, a motorista do ônibus não havia deixado Fernanda e Joaquim, seu filho, permanecerem na condução, porque não haviam apresentado o Vale Eletrônico Metropolitano (VEM)⁴ de livre acesso ao cobrador. Mesmo depois das frustradas tentativas de Fernanda em explicar que Joaquim tinha microcefalia, que eles não tinham dinheiro para a passagem e o cartão do VEM ainda não estava pronto, a motorista reagiu de forma violenta ameaçando agredir a mãe se ela não descesse com o filho do ônibus.

Tereza reclamou da maneira violenta com que a amiga foi tratada e questionou a demora do documento chegar até Fernanda. Ao contar essa situação, Tereza relembrava dos passos que havia dado desde que começara a participar de reuniões como aquela e

da importância que a interação com outras pessoas com deficiência lhe proporcionava. Ela, então, elaborou, narrativamente, uma retrospectiva sobre o que havia mudado em sua vida após o nascimento de Nina:

E é muito diferente da minha época. Quando eu cheguei aqui para buscar o VEM, eu estava com a Nina no colo, pequeninha ainda, toda embrulhadinha, parecia um pacote de bala-chá. Morrendo de vergonha de andar com ela na rua, cobria toda para entrar no ônibus para ninguém ver ela. Era toda pequena, a cabeça desse tamaninho (imitava a circunferência com as mãos). E cheguei aqui, pedindo licença para entrar, para sentar. E o atendente, esse senhor que está aí fora, me deu cadeira, ofereceu água, café, tudo. E me falou que era fácil e que já ia resolver. E ele, na cadeira de rodas dele, com os dedos atrofiados e tudo, não caminhava nem nada, mexia naquele computador sem o menor problema. Ia fazendo, digitando, resolvendo. E me ajudou com o VEM e tudo o mais. Ele encaminhou a gente, a gente tirou foto e tudo. Eu voltei para casa e falei para o meu marido, ‘meu amor, ele era cadeirante e trabalhava e tudo’. Depois disso, eu ando na rua olhando para o chão, olhando para os buracos, pensando em como os cadeirantes podem passar por ali. Vejo buraco, fotografo, filmo, denuncio, exijo acessibilidade. Vivo falando disso agora. Hoje, eu tenho o maior amor pelos cadeirantes. O maior amor! Só quando a gente vive é que a gente sabe. Eu moro numa barreira, e não tem a menor acessibilidade. Hoje, eu sou outra pessoa, **se era toda envergonhada antes, agora eu sou**

toda empoderada (Diário de Campo, 2018: 70).

Ali na ocasião, admiramos Tereza e suas histórias. Não imaginávamos que uma mulher tão comunicativa e ativa, detentora de uma fala tão poderosa, pudesse um dia ter se escondido no manto da invisibilidade. Chamava-nos a atenção, também, como a mudança de perspectiva sobre a deficiência havia acontecido: não só pelo nascimento de Nina, mas pelo contato com outras pessoas que convivem com o registro da deficiência em seus corpos. Essa passagem temporal e espacial mudou sua forma de enxergar as ruas, as calçadas e outros lugares à sua volta.

Diante das novidades que apareciam em relação à síndrome, Tereza ia pouco a pouco organizando o máximo de informações que recebia dessa experiência. Deixar o emprego para ocupar a função de cuidadora principal de Nina, entender as especificidades da menina que iam variando com o tempo, conhecer os profissionais da saúde e das instituições que passou a frequentar, formar vínculos dentro deste panorama e encorajar outras mães à luta por cidadania (como foi encorajada após uma reportagem) eram partes que somavam uma nova esfera de ação e movimento para Tereza.

A narrativa de Tereza sobre deslocamento, luta e cansaço apareciam em meio a histórias “improvisadas e incorporadas” (MATTINGLY, 2004) que lhe surgiam com a experiência dos itinerários e tudo o que vinha aprendendo com eles. É também como Mattingly (2000) escreveu sobre as “narrativas emergentes”: aquelas que nascem de pequenas histórias, em situações das mais “rotineiras”. Situações improvisadas, por exemplo, no encontro clínico entre paciente e médico, como a autora descreveu, ou no encontro entre Tereza e o atendente cadeirante revelava o

grau de parentesco entre narrativa e experiência vivida. A narrativa que capturava os “dramas humanos”, por sua vez, descortinava a relação entre mundos, sujeitos e temporalidades que se conectava às habilidades adquiridas e desenvolvidas para dar significado à experiência (MATTINGLY e GARRO, 2000).

Portanto, a busca, a escolha e a avaliação de um tratamento, ou de uma reabilitação, tornam-se, a partir daí, um conjunto inseparável na trajetória biográfica de quem participa e convive com a deficiência. Podemos considerar esse curso de tratamento ou a busca por reabilitação, como conceitos vinculados ao de itinerários terapêuticos, que somados a um contexto maior, como o da epidemia da zika, revelam-se itinerários de luta. A luta aparece como uma categoria nativa relacionada à luta pelo direito de pessoas com deficiência, mas também como um imperativo à condição materna, como quando Tereza viu a reportagem sobre as mães de micro e recordou: “é você saber que tem pessoas lutando do seu lado e tem pessoas, que tem a mesma coisa que você... você se sente acolhida” (entrevista, 2017).

4. A agenda de Tereza: uma “mãe de micro”

Não me custou achar o endereço que ela (Tereza) me passou por zap, aliás ela foi muito solícita mandando sua agenda do dia. A agenda semanal é organizada pela mãe de acordo com as datas, horários e locais de cada criança, isso inclui tanto as terapias como as reuniões e as assembleias (que costumam frequentar) em relação aos direitos do filho/a. Assim que montam sua agenda mandam para o motorista e assim sucessivamente, é todo um esquema rotineiro. É desta forma que geralmente combinamos o encontro com essas mulheres, pelo

zap, através da agenda que elas copiam e nos mandam (Diário de Campo, 2018: 234).

No trecho acima, retirado de um diário de campo sobre um dia intenso de Tereza “batendo perna” pelos serviços de saúde, podemos elencar três destinos percorridos ao longo de uma segunda-feira: Azul, Lilás e Cinza. Nesses espaços foram realizadas diferentes terapias de reabilitação, uma consulta de Nina com o ortopedista e um pedido por uma órtese nova. Os trajetos foram realizados em diferentes tipos de condução, como veremos.

Tereza foi a primeira da casa a acordar. Ela deixou o café da manhã pronto para a filha mais velha, deu banho, medicou e alimentou a mais nova e se arrumou para o início da peregrinação diária que realiza pelos serviços. Para estar às 07h da manhã no primeiro local, o espaço Azul, Tereza e Nina precisaram sair de casa às 05h30min. Nesse espaço aconteceria a hidroginástica, por conta de um pacote que Tereza conseguira negociar com a instituição para ela e para outras mães pelo valor mensal de R\$ 100,00. As sessões ocorriam duas vezes por semana e duravam trinta minutos cada.

Nesse dia, Alfredo, seu companheiro, acompanhou-as, pois havia folgado na empresa em que trabalhava como motorista. Tereza desceu a rua de sua antiga “barreira”⁵, que não era asfaltada, com as mochilas e a cadeirinha de bebê desmontada, enquanto, nos braços, Alfredo carregou Nina, que estava bastante sonolenta. Juntos aguardaram no ponto o ônibus, que os levou até o Azul. Do bairro onde moravam até a academia de natação foram oito quilômetros. Mesmo que a distância não pareça ser das maiores, podemos imaginar a grande quantidade de paradas que o motorista fez em seu trajeto. Sem contar que esse horário é considerado de tráfego lento e intenso pelos bairros, o conhecido horário de

“pico” – um horário em que as pessoas saem de suas casas nas franjas para o trabalho no centro da cidade, aumentando o fluxo do trânsito.

Às 07h, Tereza, Alfredo e Nina estavam no espaço Azul. Tereza foi ao banheiro colocar roupa de banho para acompanhar Nina na terapia. Enquanto isso, no instante em que cheguei ao local, Alfredo aguardava esposa e filha em um dos bancos em frente à piscina com o celular na mão, aproveitando para filmar algumas partes da sessão. Desde que Nina teve um afogamento psicológico, como havia nos contado a mãe sobre a sensação de falta de ar que a filha experimentou ao mergulhar, Tereza evitava deixar que a menina fizesse aquela terapia sem acompanhá-la e também não permitia que ela mergulhasse, pois receava que, em caso de emergência, não tivesse alguém especializado para socorrê-la a tempo. Era comum que outras mães também entrassem na piscina para acompanhar e participar das sessões da hidroginástica das crianças, assim como em outros tipos de terapia. Fazia parte do ritual de estimulação cobrado das mães pelos profissionais que as atendiam, grande panaceia preconizada por profissionais de saúde para driblar os efeitos do vírus no corpo das crianças nos três primeiros anos de vida (FLEISCHER; CARNEIRO, 2017). A hidroginástica, em específico, funcionava como um dos exercícios para o alongamento e resistência dos músculos dessas crianças – bastante importante para o pós-operatório do quadril, por exemplo.

Após ir de um lado da piscina a outro com Nina e uma professora, estimular e brincar com a filha, Tereza saiu da piscina e seguiu com Nina para o banho e a troca de roupas. Havia passado cerca de trinta minutos. Em seguida ela se despediu da turma da hidroginástica e foi acompanhada por Alfredo, que segurou as mochilas, já impactadas pelo peso das roupas e toalhas molhadas. Aproveitei a oportunidade para segurar Nina um pouco, enquan-

to Tereza pedia um táxi, sua segunda condução daquela manhã⁶. Esperamos todos juntos, em pé, frente ao Azul, cerca de oito minutinhos até a chegada do veículo. O motorista desceu do carro e abriu o porta-malas enquanto Tereza desmontava a cadeirinha, Alfredo ajeitava bolsas e mochilas no banco da frente e eu acomodava Nina no colo. Depois seguimos para o próximo serviço de reabilitação, que ficava a cinco quilômetros de distância de onde estávamos.

Foram dez minutos de táxi até a subida do morro onde o centro Lilás está localizado. Nesta instituição ocorriam sessões de fonoaudióloga e fisioterapia. Enquanto subíamos a rampa até o primeiro andar do prédio eu ia reparando a expressão de cansaço e sono no rosto da família. Tereza comentava que a piscina a deixava com mais sono e que a bagagem dos itinerários fica mais difícil de carregar pelo peso das roupas molhadas. Chegando na sala, Tereza preparou a mamadeira de Nina e colocou-a para cochilar por alguns minutos. Ela sabia que, sem antes cochilar, Nina não reagiria aos estímulos da “fono” e da “fisio”, como eram abreviadas tais terapias. Alfredo se ausentou por alguns instantes, mas logo voltaria com um café para nós três.

Embora um pouco mais descansada após a soneca, Nina não conseguiu reagir às terapias, ainda estava vagarosa por conta do sono. Nessa hora, Alfredo nos aguardava em um dos assentos da sala e Tereza acompanhava a filha na sessão, depois de ter entregado a venda de algumas massinhas – próprias para estimulação – às outras duas colegas que têm filhos com deficiência⁷. Cada sessão durou entre vinte e trinta minutos. Em seguida, despedimo-nos do grupo e descemos o morro novamente. Andamos cerca de dez minutos para uma parada de ônibus da avenida principal do bairro. Era a mais perto do centro de reabilitação. Dessa vez, eu levei a cadeirinha, Alfredo levou Nina e Tereza levou as mochilas.

Chegamos exaustos no ponto de ônibus e aguardamos mais vinte minutos até a chegada do transporte.

Do centro Lilás para o centro Cinza foram vinte quilômetros. O motorista do ônibus abriu a porta do meio, Tereza subiu com Nina, Alfredo e eu fomos pela porta da frente para adiantar as passagens. Passamos cerca de quarenta minutos dentro do ônibus até nosso destino final. Todas nós cochilamos. Na descida do ponto até a Cinza foram mais cinco minutos, que poderiam ser reduzidos se o asfalto não fosse precário e dificultasse a passagem com a cadeirinha de Nina pelas ruas esburacadas. Tereza tomou a frente e apressou o passo para pegar uma ficha de atendimento com o ortopedista. Dessa vez, tivemos a sorte de Nina ser atendida com rapidez.

Quando chegou a vez de Nina se consultar, nós a acompanhamos até a sala. O objetivo da consulta era a avaliação da cirurgia que Nina havia realizado, há poucos meses, no quadril. Isso implicou também na avaliação do abdutor colocado entre as pernas da menina, como procedimento recomendado para o período de pós-operatório. Na sala branca, estava o médico branco de cabelos grisalhos e os residentes também brancos. A seguir, descrevo a situação que ocorreu dentro do consultório:

Depois de um tempinho em silêncio o médico, Fabrício, levantou-se e foi consultar Nina, logo em segundos foi comentando com os residentes que o quadril ao lado esquerdo estava menos luxado que o direito. Comentou que provavelmente era pelo mau uso que as mães faziam do abdutor. Tereza dizia que não, “eu tenho feito do jeito que o senhor ensinou”, grosseiramente ele retrucava “pois não parece”:

Fabrício: Se não usar fica complicado

Tereza: Não, nãããão. Ela tá usando sim. Oxente.

Fabrício: Eu sei, estou vendo...

Tereza: Oxi, mas menino...

Fabrício: Estou vendo, vocês (residentes) estão vendo né? Como ela está usando?

Tereza: Não, Fabrício. Eu estou usando. Você tem que passar o papel, Fabrício, lá pra oficina pra mandar o menino abrir (o aparelho), está entendendo?

Fabrício: Sim... Ela está usando. Aham, eu estou vendo.

Tereza: Para o menino abrir o aparelho (abridor), porque não está dando mais, vai ferir, olha.

Fabrício: É Nina... Né?!

Tereza: Eu fui lá (no lugar que fabricam as órteses) e ele (fabricante) disse que já mexeu muito, no caso seria passar outro, porque ele já mexeu aqui umas três vezes já e aí (o abridor) se soltou, se soltou, se soltou...Aqui na perna também tá preta a borracha. E, aí, pergunta a ele se ele pode passar outro, porque a gente vai usando esse por enquanto, vou tentar abrir aqui, mas vou usando esse... Ele abriu o negócio todinho da menina, o negócio tá quebrando, tá soltando direto esse prego do meio. O “tictictic” não faz mais ó, tá vendo.

Fabrício: Ela faz fisio aonde?

Tereza: Ela faz no Lilás e no Azul. Tem moleza comigo não... Tá fazendo hidroterapia também.

Fabrício: Mas não engorda de jeito nenhum ela.

Tereza: Mesmo com o leite que ela tá tomando...

Fabrício: Não tem jeito, né?

Tereza: Não tem jeito, não engorda.

Fábrício: Vou folgar esse e passar outro.

Tereza: Tá vendo como não está dando.

(Diário de Campo, 2018, p. 288- 289).

Naquela ocasião, o ortopedista, que mal olhava para Tereza, afirmou, de forma bastante irônica, que o motivo da subluxação do quadril de Nina era resultado do mau uso que Tereza estaria fazendo do aparelho, assim como outras mães faziam, segundo o médico. O que ele considerava ser o mau uso, nesse caso, seria retirar o abdutor por conta do choro e sofrimento da criança, já o uso correto seria retirá-lo apenas em momentos de higienização. Como descrito nessa passagem do diário de campo, Tereza discordou copiosamente e pediu que ele passasse um pedido de manutenção do aparelho e uma nova receita para uma órtese maior para Nina, devido ao crescimento comum à idade da menina.

A consulta durou no máximo dez minutos. A próxima etapa era realizar os pedidos na oficina ortopédica, que ficava do outro lado do prédio, mas ainda nos domínios do espaço Cinza. Fiquei na fila de um espaço da instituição onde ocorria um bazar de objetos e brinquedos para crianças a pedido de Tereza, enquanto ela resolvia a questão do abdutor e da órtese. Alfredo nos esperou na recepção colocando Nina para dormir. No balcão de recepção, Tereza se deu conta de que o ortopedista não havia dado a ela a receita para o novo material e a secretária da recepção, uma moça loira de pele clara, não permitiu que o pedido fosse realizado sem este documento. Tereza precisou voltar à sala do ortopedista que se recusou a atendê-la fora do horário marcado, alegando: “Não é problema meu, eu não tô mais no horário de trabalho. O problema é seu, marca isso na próxima consulta em janeiro” (Diário de Campo, 2018, p. 289). Na segunda tentativa, a custo de mui-

ta insistência por parte de Tereza, o profissional liberou a receita ainda esbravejando que não o procurasse novamente fora de hora, como me contou na recepção. Tereza retornou para a fila da oficina indignada, esperou sua vez de atendimento novamente e, por fim, solicitou a órtese para a filha. Em seguida, ela e a recepcionista comentaram o ocorrido:

Tereza: Ele sai de casa pra que? Pra trabalhar por quê?

Recepcionista: É obrigação dele tratar seus pacientes bem... É cansativo pra mim que tenho uma filha de um ano e meio e não tem deficiência, imagina pra você que **passa o dia nos cantos** pra resolver coisa pra ela. Só pra ela. Você faz algo pra você?

Tereza (agora com os olhos marejados respira fundo e diz): Exatamente. Tem dias que eu chego em casa e a ficha cai, eu só choro. Eu não tenho tempo para cuidar de mim

(Diário de campo, 2018: 240).

Toda a movimentação dentro desta última instituição durou por volta de duas horas e trinta minutos. Já passava de meio dia quando Tereza conseguiu dar conta de todas as pendências daquele segunda feira, que nomeou como “pior nome” – pela razão de ser o dia em que começam seus difíceis trajetos. Eles ainda não tinham almoçado e Tereza falava do quanto se sentia cansada. Vislumbrar o retorno para casa não era sinal de descanso, porque ainda precisaria buscar Lorena, sua filha mais velha, na escola e se preparar para a peregrinação do dia seguinte, que envolvia mais terapias e, inclusive, sua sessão com a psicóloga de uma das instituições. Eu também senti um cansaço físico e emocional durante os deslocamentos daquele dia e pela abordagem violenta do orto-

pedista. Retornei de Uber para casa que se situava no centro do Recife.

Tereza, Nina e Alfredo percorreram mais vinte quilômetros para chegar em casa. Gastaram mais tempo no ponto de ônibus e no deslocamento até a porta de casa. Nesse dia, em especial, não havia o apoio do Programa PE Conduz, descrito no primeiro tópico a respeito de Tereza. Por Alfredo ter acompanhado a esposa e a filha, elas não poderiam usufruir deste serviço, porque era permitido a presença de apenas um(a) acompanhante (neste caso, Tereza) da pessoa com deficiência (no caso, Nina).

Em uma única manhã, Tereza e Nina chegavam a frequentar cinco instituições diferentes. Inúmeras dificuldades, tanto nos deslocamentos como dentro dos espaços de reabilitação e consulta, tornavam-se presentes. No dia apresentado, foi possível contabilizar, pela ferramenta *Google Maps*, o total de cinquenta e dois quilômetros percorridos pela família. Sem contabilizarmos, no entanto, os pequenos deslocamentos entre ponto de ônibus e serviços de saúde frequentados. Tereza passou cerca de dez horas fora de casa entre esses vários deslocamentos, mas a soma do tempo gasto efetivamente nas terapias e consulta de Nina (hidroginástica, fonoaudióloga, fisioterapia e ortopedista) alcançou apenas uma hora e trinta minutos do total do tempo. Foram três deslocamentos no ônibus e um no taxi.

Tereza mencionou algumas vezes que esse “bate perna” é o que cansa. É a movimentação de um lugar para o outro e é o “bater de porta em porta” para exigir o melhor para a vida. Em uma de nossas andanças explicou esse sentimento, o de precisar estar em vários lugares, como expressões de luta e cansaço na diáde mãe-filha: “Eu luto demais, esqueço de mim, eu canso por mim e canso por ela”. Havia uma relação entre deslocamento, luta e cansaço bastante íntimas, a linguagem moral que tornava Tereza uma

referência de luta e uma referência como boa mãe (autora, 2019): a de uma “mãe guerreira”, como ilustrou em outra de nossas conversas, dessa vez sobre os percalços laboriosos de matricular Nina em uma creche:

Mas, tudo isso pode dar a impressão de que a gente é muito guerreira, muito lutadora. E é, tudo bem. Mas vocês ficaram sabendo da mãe que se suicidou? Eu não sei exatamente onde foi aqui. Mas ela tinha uma criança especial, não era de micro, era uma criança com autismo. E a gente se pergunta, o que vem atrás do autismo? Não é a mãe guerreira. Esse negócio de guerreira pra cá, guerreira para lá me cansa, daqui a pouco, vou ser Guerreira da Silva Santos; ou então, quando morrer, “Aqui, jaz uma guerreira” (Diário de Campo, 2018: 197).

“Tudo isso” envolvia considerar como as variadas formas de deslocamentos são significativas no horizonte de cuidado e engajamento praticados por Tereza e tantas outras mães de micro que tivemos a oportunidade de conhecer durante a pesquisa etnográfica (FLEISCHER, 2017). Esses deslocamentos informavam como uma cidade funciona, onde estão sendo ofertados os serviços, o ritmo que tomava a troca de experiências com os profissionais de um serviço, o tempo gasto durante os trajetos terapêuticos, as lógicas de um transporte inadaptado à diversidade humana, como Débora Diniz (2013) discorreu no livro sobre “o que é deficiência”, e os momentos de espera por uma consulta, terapia ou reunião. “Tudo isso” pode ser visualizado na rotina de uma mãe que carrega o peso de uma roupa molhada após uma terapia de hidroginástica, e ainda a cadeira de rodas que acompanha a mochila e o próprio peso de uma filha que vai crescendo ao longo do tempo.

O processo de cidadanização, a mobilização em torno do bem-estar da filha, mas também de outras crianças e mães, passou a condicionar seus principais deslocamentos e planejamentos futuros. Esse processo, de reconhecer-se como cidadã digna de direitos, decorreu, como Fleischer (2020) abordou no mesmo contexto de pesquisa, da intensa trajetória dessas mulheres pelos laudos, por nomes técnicos, por estatutos da criança e do adolescente, por cartilhas do Ministério da Saúde, além do tráfego por diferentes espaços para assegurar direitos básicos às suas crianças. Como afirma esta autora, destacando a relação das mulheres com os chamados “doutores”:

Sem dúvida, a Biomedicina é um mundo central por onde essas famílias têm navegado nos últimos anos. Nesse mundo, aconteceu uma alfabetização muito intensa. Mas esse aprendizado e essa navegação não foram passivos. No início, notamos as mães de micro ouvindo os termos e as explicações e reproduzindo-os quando necessário. Mas estar tanto tempo dentro das clínicas e hospitais fez com que essas mães também buscassem mais informações, seja para traduzir o que lhes era dito, seja para traduzir aos profissionais o que seus filhos e filhas estavam vivendo, seja para complementar, ou até contestar, as informações proferidas com tom de verdade nos consultórios e palestras (FLEISCHER, 2020, p. 79).

As etapas descritas são significativas na bagagem de experiências de Tereza, porque através de cada etapa percorrida para atender, de forma exclusiva, as necessidades de Nina, aparecem situações que descontinam as barreiras geográficas, estruturais e, por vezes, atitudinais, dos serviços disponibilizados para sua filha

longe de casa (CANUTO, SILVA, 2020). As barreiras de acesso, nesse caso, também são apresentadas dentro do consultório médico, onde Tereza, por exemplo, foi atendida de forma violenta e racista por um médico branco que a ignorou e questionou suas habilidades de cuidado com a filha. Cenas como essas acompanham cotidianamente a trajetória das mães de micro, como Tereza, que ainda enfrentam a intersecção da desigualdade pela deficiência de suas crianças, em outras tantas cenas de capacitismo.

Essa é apenas uma das desvantagens históricas que colocam mulheres negras em situações de práticas e comportamentos discriminatórios e em diferentes cenas de racismo, como observou Emanuelle Goes e Enilda Nascimento (2013) em um estudo sobre as desigualdades raciais como barreira no acesso aos serviços de saúde para as mulheres negras. Além dos níveis de acesso aos serviços de saúde serem diferentes entre mulheres brancas e mulheres negras, estas autoras observaram que outro fator determinante para o usufruto do atendimento à saúde se baseia na qualidade do atendimento, que, no caso das mulheres negras, costuma ter a porcentagem negativa.

5. A narrativa dos itinerários

Seja pela doença ou seja pela deficiência, é importante que a busca por cuidados, por reabilitação e pela minimização de impactos causados por algo que desassocia a experiência de um indivíduo do padrão de normalidade na cultura em que se está inserido possa ser reconhecida como ação pertencente ao campo dos itinerários terapêuticos. Para Michael Bury (2001, p. 43), um evento – como a cronicidade – que rompe com o processo contínuo de vida e de temporalidade assume um caráter disruptivo no curso de vida de um sujeito, o qual ele qualifica como “evento disruptivo”. Esse evento, por sua vez, exige que novas formas de se situar no

mundo operem produzindo novas temporalidades e mobilizando recursos para que o(s) sujeito(s) lidem com a situação alterada, assim como Tereza, neste artigo, vai se apresentando durante o contato assíduo com novas ferramentas de atuação no campo da saúde e dos direitos.

Os primeiros trabalhos sobre itinerários terapêuticos situavam-se nos estudos de *illness behavior*⁸, isto é, no “comportamento do enfermo”. Alves (2016) divide tais estudos em duas vertentes: a primeira tratou de observar como os sujeitos lidam com o binômio saúde/doença a partir das buscas por tratamento e cura, e como decorre o processo de suas escolhas. Neste quadro, sustentava-se uma visão individualista e racionalista focada na ação dos indivíduos em relação às estruturas sociais pré-determinantes em que estão inseridos. Na segunda vertente, esses estudos estiveram concentrados nas condições em que os serviços de saúde são utilizados, bem como nos fatores culturais envolvidos no processo de escolha do indivíduo. Neste último, havia uma ênfase na dinâmica cultural acionada pelo coletivo ou indivíduo na resposta à enfermidade.

A abordagem sobre os itinerários terapêuticos ganhou novas dimensões teóricas a partir da década de 1970, com o aumento de etnografias neste campo (ALVES, 1999). Genhardt et al. (2016), no intuito de dar visibilidade à temática no campo da Saúde Coletiva, realizaram um levantamento da produção científica sobre o tema. Elas mapearam e discutiram os itinerários terapêuticos por meio do estado da arte – uma metodologia que propôs incluir outras dimensões da experiência de vida em relação aos recursos disponíveis em diferentes sistemas de cuidado. De acordo com este levantamento, a ênfase na perspectiva do indivíduo que vivencia determinado “problema de saúde” foi algo que se diferenciou na produção das últimas duas décadas, principalmente nas áreas da

sociologia, antropologia e psicologia social. Para as autoras, essa perspectiva foi importante para que as demandas sociais pudessem ser compreendidas a partir de uma multiplicidade de elementos (subjetivos, sociais e culturais) que interferiam na experiência do indivíduo na área da saúde.

Alves foi um desses autores a ampliar e discutir o campo analítico dos ITs. Ele propôs pensarmos os itinerários a partir do “campo de possibilidades” dos atores, em detrimento a uma rede de interações a que estão envolvidos na utilização dos serviços de saúde. Ele acrescentou a noção de “experiência” a fim de situar a vida cotidiana dos indivíduos que buscam tratamentos terapêuticos e a forma particular com que lidam com a doença. Para Alves (2016), o corpo não pode ser compreendido fora da sua trajetória porque está emaranhado a conexões que envolvem o ambiente e os indivíduos (e seus alicerces sociais e culturais): a maneira como buscam os serviços, como o enxergam, como se relacionam com eles, qual a preferência ou distanciamento entre um atendimento ou outro, por exemplo. A experiência “vivida”, na circulação e na vivência com outras pessoas no espaço urbano, é o que torna essa comunicação transversal possível. Em suas palavras:

Para efetivar um curso de tratamento é necessário constituir redes de interação entre atores, instituições e coisas, estratégias e táticas, arranjos, escolhas selecionadas em um campo de possibilidades disponível em um dado contexto social. Não devemos esquecer que toda terapia ocorre como um fenômeno diretamente relacionado às circunstâncias nas quais se encontram o sujeito e “copresentes”. Tais circunstâncias são “fundos”, “horizontes”, pelos quais se torna possível efetivar a

busca de tratamento médico (ALVES, 2016, p. 38).

Em uma perspectiva convergente, Octavio Bonet (2014) nos convida a pensar um novo conceito acerca dos itinerários. Ele propõe pensarmos esses itinerários como campos abertos, suscetíveis à variabilidade de ação. A partir da noção de “itinerários de cuidado”, que une a concepção de “itineração” elaborada por Tim Ingold (2012), o autor analisa a experiência do deslocamento entre aqueles que buscam cuidados na área da saúde. Entender como a atuação e o papel das pessoas varia em tempo e espaço, a partir das linhas pelas quais a vida se move, é parte do movimento de entender como elas mesmas são produto desse processo (BONET, 2014). Os itinerários de cuidado aparecem como eventos interessantes nas vivências de mães como Tereza, pois transpõem a lógica de itinerários terapêuticos. Extrapolam porque se somam às malhas da vida, do fazer cotidiano e das improvisações que surgem dele, atingindo camadas que não se resumem à esfera da saúde propriamente dita, embora tenha relação direta com esta.

Miriam Rabelo (1999) afirma que a doença pode ser lida a partir das ações expressas no mundo da vida cotidiana daqueles que agem em resposta àquela. Para isso, seria necessário, como sugere a autora, que nos direcionássemos ao contexto de interação no qual os indivíduos estão inseridos, isto é, no curso de suas ações e discursos. Isso nos permitiria entrar em contato com diferentes elementos (dos itinerários terapêuticos) que recriam e organizam a experiência do sujeito no mundo a partir do fenômeno da doença.

Cheryl Mattingly (2004) também nos ajuda a pensar este contexto. A autora, em seus trabalhos sobre narrativa, raciocínio clínico e dramas de cura, tem dado grandes pistas sobre a complexidade social e moral que os contextos de saúde, doença e aflição

constituem. Para a autora, lidar com doenças crônicas, doenças raras e deficiências graves expõe indivíduos a certas vulnerabilidades de difíceis contornos. No caso de Tereza, essas vulnerabilidades colocavam-na diante das dificuldades que intensificavam a sua experiência de gênero, classe e raça no mundo.

Não podemos esquecer desses marcadores sociais que atravessam profundamente a experiência de Tereza na figura materna em busca dos serviços e da contínua romantização com que seu trabalho é visto, ignorando as tantas dificuldades e cansaços dessa trajetória. O histórico descaso com a saúde da população negra, como podemos encontrar nos estudos de Languardia (2004), Werneck (2016) e Carvalho (2017), enquadra-se na falta de políticas de saúde específicas às necessidades dessa população. Bem como nas desigualdades de acesso às políticas de saúde sustentadas pelo racismo institucional e pelo racismo ambiental, que permitem que a população negra seja afetada com maior expressividade por epidemias como a zika, e pela ausência de dados satisfatórios sobre raça/cor necessárias às respostas de saúde focalizadas.

Assim, os desafios faziam-na reorganizar a dinâmica familiar, assumir toda a carga de cuidados com a filha, entender sobre as linhas de transporte, aprender sobre o endereço dos serviços, entender a linguagem complicada dos médicos, cobrar desses profissionais, exigir atendimento, e, em suma, “bater perna”. As vulnerabilidades eram vividas junto às estratégias que Tereza ia açãoando e construindo para amenizar o que se apresentava como de difícil e violento contorno.

Vianna e Farias (2011), em uma pesquisa que realizaram com mães que lutam por justiça aos filhos assassinados por policiais no Rio de Janeiro, apontam a luta como uma categoria polissêmica açãoada pela busca de reconhecimento de uma luta “pessoal, da vida como uma luta e da luta política” (2011, p. 84).

É um termo que marca o protagonismo simbólico de mães que se inserem em redes de apoio e de organização políticas por conta do sofrimento individual e de uma causa coletiva. Para as autoras, as ações das mães:

Fazem parte de um repertório de experiências e recursos políticos que circulam através de redes ativistas, que se replicam em dinâmicas de aprendizado e solidariedade entre pessoas que, a partir de dado momento e movidas por condições específicas, passam a se ver como parte mais ou menos exata de um coletivo (VI-ANNA e FARIAS, 2011, p. 84).

É no “campo de possibilidades” e seus alicerces culturais que os “itinerários de cuidado” e de luta vão sendo construídos. O cuidado e a luta são movimentados por diferentes perspectivas e envolvem a relação entre sujeitos, coisas e agenciamentos, elementos que se relacionam em torno do sistema de saúde e concretizam uma rede de relações desenhadas e redesenhas pela síndrome. Algumas dessas formas de movimento podem ser caracterizadas pela forma com que foi articulada tanta novidade em um cenário marcado pela atuação e agência de mulheres e a multiplicidade de papéis que assumiram como investimento moral.

“O engajamento em uma dada situação”, como observou Paulo César Alves (2016, p. 143), nos ajuda a pensar sobre a experiência e a ação enquanto categorias intercambiáveis no campo dos itinerários. Esse engajamento se relaciona com o “evento disruptivo” à medida que se torna necessário um reajuste no modo de viver e conviver com aquilo que é novo, com aquilo que rompe com antigos investimentos morais e afetivos no percurso de vida de um sujeito (VIANNA; FARIAS, 2011). No caso de Tereza, es-

pecialmente, esse reajuste fez com que ela tivesse uma experiência “multifacetada de si mesmo” (SCOTT et al., 2018), movimentando sua vida para o terreno da “luta”, no qual a qualidade de vida de Nina passou a ser considerada como meta principal.

6. Alguns apontamentos

Optei por traçar uma narrativa sobre Tereza e suas descobertas enquanto mãe de uma criança com deficiência, reforçando o papel mais intensificado que a maternidade apresenta neste contexto. Trouxe situações, de forma abreviada, para ambientar o cenário em que mãe e filha estão localizadas e a quantidade de informações advindas de um contexto específico que envolve, enfaticamente, as práticas de cuidado com uma criança com deficiência, que por apresentar especificidades cognitivas, sensoriais e físicas necessita de cuidados constantes e de longa duração.

Nesse sentido, o cruzamento de experiências em torno da deficiência em seu cotidiano permitiu que novas experiências sobre a vida fossem acessadas, permitiu que uma Tereza empoderada desabrochasse –reforçado por ela própria naquela reunião. O deslocamento, a luta e o cansaço caminhavam juntos nessa trajetória, como nos mostrou: “É muita coisa, né? Vê minha vida, agora minha vida é bater de porta em porta, eu nunca imaginei que seria isso”. A experiência de luta e de cansaço reforçava o caminho dificultado pela burocracia do Estado, como continuou a linha de pensamento: “Enquanto vai ter gente batendo a porta na cara da minha filha, vai ter eu para empurrar essa porta”, (Diário de Campo, 2018, p. 139 e p. 141). Assim como Scott (2020) discutiu, a rotina dessas famílias é permeada por uma circularidade de diferentes atores envolvidos em seus respectivos domínios de cuidado.

Ver, fotografar, filmar, denunciar e exigir acessibilidade foram, aos poucos, tornando-se verbos de luta frequentes e pos-

síveis, a partir, principalmente, dos deslocamentos extremamente complexos e cansativos que nossa interlocutora realizava cotidianamente pela cidade. Ao mesmo tempo, todas essas adaptações requeriam muito de sua disponibilidade física, material e emocional. Finalmente, a luta e o engajamento político surgiram a partir dos itinerários de Tereza e tantas outras “mães de micro”, como este artigo procurou mostrar. Práticas de cuidado aqui se reverberaram como práticas de luta em espaços, tornando-se um constante lutar por, lutar para e lutar contra. E isso também levava ao cansaço, ainda mais quando era preciso se locomover por tantos itinerários para colocar essas lutas todas em prática, mesmo que elas – as lutas – carregassem a ambiguidade de serem lidas com invisibilização do sofrimento e do cansaço.

Notas:

1. A epidemia da zika foi declarada como Emergência em Saúde Pública de Interesse Nacional (Espin) em novembro de 2015 e Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ES-PII) em fevereiro de 2016. Os alertas duraram um ano e cinco meses e nove meses, respectivamente.
2. Termo utilizado para indicar a ausência, e mesmo negligência do Estado, em prover condições básicas de moradia, saneamento básico e infraestrutura para a população negra que, de forma majoritária, reside em ambientes precários.
3. “Aperrear” e “Dar bale” são expressões frequentemente utilizadas pelas interlocutoras. Enquanto a primeira remete à ideia de incomodar ou pedir algo insistentemente, a segunda carrega a ideia de brigar por algo. Ambas expressões, neste contexto, são utilizadas na busca por atendimento na saúde e por direitos nas instituições que frequentam. Um estudo elaborado sobre a categoria “bale” se encontra no artigo: “Dar um bale: Ativismo materno

na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife” da autora Lays Lira (2018).

4. É um cartão, chamado Passe Livre, que garante o acesso ao transporte público para pessoas com deficiência, pessoas que tenham acima de 60 anos. e pessoas que tenham dificuldade na mobilidade.

5. Atualmente, a família reside em apartamento do programa habitacional Minha Casa Minha Vida, direito conquistado por Tereza em outros bairros e seus problemas topográficos, após insistidas idas e negociações com a secretaria de habitação do Recife.

6. A preferência por essa condução, embora represente uma opção de maior custo, acontece porque muitos ubers cancelam as corridas quando notam que se trata de um usuário cadeirante ou de uma criança que precise de um banco. Neste transporte também são descartadas as viagens pelo que consideram “áreas de risco”.

7. Para manter as contas da casa em dia e ajudar nas despesas com os remédios de Nina, Tereza passou a vender objetos para a reabilitação de crianças com deficiência. Nos minutos intercalados entre um deslocamento e outro, ela passava no atacado, escolhia um objeto que acreditava ser útil para estimulação e testava em casa na filha. Se desse certo, gravava pequenos vídeos em seu canal no *Youtube* com o objeto e revendia às outras “mães de micro” e colegas da ONG que participava.

8. Termos inaugurados pelos autores Mechanic e Volkart (1958).

Referências:

ALVES, Paulo César, MINAYO, Maria Cecília (Org). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

ALVES, Paulo César. *Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2016, p.

AMBROGI, Ilana G.; BRITO, Luciana; DINIZ, Debora. The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 36, n °. 12, 2020.

BONET, Octavio. Itinerações e malhas para pensar os itinerários de cuidado. A propósito de Tim Ingold. *Sociologia e Antropologia*. vol. 4, n °. 2, p. 327-350, 2014.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus: Actas em Saúde Coletiva*, vol.5, n °. 2, p. 41-55, 2011.

CARVALHO, Layla. Vírus Zika e Direitos Reprodutivos: entre as políticas transacionais, as nacionais e as ações locais. *Caderno de Gênero e Diversidade*, vol.3, n °. 2, p. 93- 102, 2017.

CANUTO, Thaiza Raiane Vasconcelos; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da Silva. Vidas em trânsito: deslocamentos no contexto da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (Org). *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika*. Recife: Edufpe, 2020, p. 173-195.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

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

FARIAS, Juliana; VIANNA, Adriana. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Caderno Pagu*, n°. 37, p. 79-116, 2011.

FERREIRA, Jaqueline; SANTOS, Wanda. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, vol. 22, n °. 1, p.179-198, 2012.

FLEISCHER, Soraya Resende. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Caderno de Gênero e Diversidade*, vol. 3, n °. 2, p. 93-112,

2017.

_____. Introdução; Doutores. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (Org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília, DF: Athalaia, 2020. p 17 - 39 e p. 77-89.

FLEISCHER, Soraya; CARNEIRO, Rosamaria. A alta terapêutica de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika: O que esse fenômeno pode nos contar sobre o estado atual da epidemia?. In: BRAZ, Camilo Albuquerque; HENNING, Carlos Eduardo. *Gênero, sexualidade e saúde: diálogos latino-americanos*. Coleção diferenças. Goiânia: Imprensa Universitária, 2017, p. 17-51.

GERHARDT et. al. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2016.

GOES, Emanuelle Freitas e NASCIMENTO, Enilda Rosendo do. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. *Saúde debate*. vol. 37, n°. 99, p. 571-579, 2013.

INGOLD, Tim. Trazendo as coisas de volta à vida: Emaranhados criativos num mundo de materiais. *Horizontes Antropológicos*, n°. 37, p. 25- 44, 2012.

LAGUARDIA, Josué. O Uso da Variável “Raça” na Pesquisa em Saúde de Josué Laguardia em PHYSIS. *Revista Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, vol,14, n °. 2, p.197-234, 2004.

LIRA, Lays Venâncio. Dar um bale: Ativismo materno na busca por serviços a bebês com Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife. *Textos Graduados*, vol. 5, n °.1, p. 17-30, 2019.

LUSTOSA, Raquel. “É uma rotina de muito cansaço”: Narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Pernambuco. 2020.

_____. Uma boa mãe de micro: uma análise da figura da boa mãe presente no contexto da Síndrome Congênita do Zika. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS; Silvana (Org). *Práticas Sociais*

no Epicentro da Epidemia do Zika. Recife: Edufpe, 2020, p. 61-78.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda (Org). Introduction. In: *Narrative and the cultural construction of illness and healing.* Berkeley: University of California Press, 2000. p. 1-49.

MATTINGLY, Cheryl. The concept of therapeutic emplotment. *Social Science and Medicine*, vol. 38, n °.6, p. 811- 822, 1994.

_____. In search of the good: narrative reasoning in clinical practice. *Medical Anthropology Quarterly*, Special Collection: Rationality in the Real World: Varieties of Reasoning in Illness and Healing, vol. 3, n °. 12, p. 273-297,1994.

_____. The narrative nature of clinical reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 45 p. 998-1005, 1991.

_____. Emergent narratives. In: MATTINGLY, Cheryl e GARRO, Linda (Org.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing.* Berkeley: University of California Press, 2001, p. 181-211.

MATTINGLY, Cheryl. Performance narratives in the clinical world. In: HURWITZ, Brian; GREENHALGH, Trisha; SKULTANS, Vieda (Org.). *Narrative research in health and illness.* Oxford: Blackwell Publishing, 2000, p. 73-94.

SCOTT, Parry Russell. Sendo prioridade entre prioridades: fortalecimento mútuo e desentendimentos na articulação de cuidados entre casa, serviços e áreas de conhecimento. In: SCOTT, Parry; LIRA, Luciana; MATOS, Silvana (Org.) *Práticas Sociais no Epicentro da Epidemia do Zika.* Recife: EDUFPE, 2020, p. 23-46.

SCOTT, Parry Russell; LIRA, Luciana Campêlo de; MATOS, Silvana Sobreira de; SOUZA, Fernanda Meira; SILVA, Ana Claudia; QUADROS, Marion Teodósio de. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade infância no contexto da Zika. *Interface*, vol. 22, n °. 66, p. 673-84, 2018.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população

negra. *Saude e Sociedade*, vol. 25, n º.3, p.535-549, 2016.

_____. A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras. *Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras*, 2016. Disponível em http://www.unasus.ufma.br/site/files/livros_isbn/isbn_epidemio01.pdf