

VALIM, Thais. “Ele sente tudo o que a gente sente”: Um estudo antropológico sobre a sociabilidade dos bebês nascidos com a síndrome congênita do Zika no Recife/PE

Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Orientadora: Soraya Fleischer. Brasília: Universidade de Brasília, 2017, 85p.

*Michelle de Sousa Bastos**

** Graduanda em Ciências Sociais (Bacharel em Antropologia), pela Universidade de Brasília (UnB).*

Esta resenha é referente à monografia de conclusão de curso da antropóloga Thais Maria Moreira Valim, defendida no ano de 2017, no Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília. O título contém uma expressão usada por uma das mães que integrou a pesquisa, ao responder como sua criança deveria ser tratada pelos demais em relação ao fato de possuir microcefalia, cujo diagnóstico é dado quando o perímetro da cabeça da criança é igual ou menor do que 32 centímetros.

A autora pretendia, inicialmente, etnografar a educação diferenciada das crianças indígenas Xucuru-Cariri, nas proximidades na região de Poços de Caldas/MG. Após cinco

meses em campo, a autora relata que “um acontecimento em campo” a impediu de continuar a pesquisa. Mesmo sem relatar o que houve, a menção ao fato ocorrido me levou, como pesquisadora de campo em exercício, ainda não formada na Antropologia, a refletir sobre a desigualdade de condições que a pesquisa impõe às mulheres ainda hoje.

Deste modo, Valim optou, após contato com Soraya Fleischer, professora do referido departamento, por pesquisar, dentro do recorte de infância, tema que tinha como foco de interesse no trabalho de campo anterior, a epidemia do vírus Zika no Recife/PE. Assim, integrou o projeto de 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”. O projeto era coordenado por Soraya Fleischer e Rosamaria Giatti, ambas da UnB, integrado pelas graduandas em Antropologia à época Beatriz Morais, Thais Souza, Lays Venancio, Fernanda Vieira, Mariah Milhomem e Yazmin Safatle e realizado na grande região metropolitana do Recife/PE, uma das regiões mais afetadas pela epidemia.

A monografia é composta por três capítulos e considerações finais. No primeiro capítulo há uma revisão bibliográfica sobre infância e deficiência, apresentando aos



leitores as bases teóricas do assunto pesquisado. O segundo traz uma análise de situações de preconceito e a relação entre as crianças e os agentes que as cercam e no terceiro há análise de caso de uma criança específica e alguns desdobramentos teóricos.

De início a autora realiza um bom levantamento bibliográfico. A partir de uma revisão teórica sobre a infância que começa nos anos 1960, no que diz respeito aos conceitos antropológicos de sociedade e cultura, a criança passa a ser entendida como “como resultado das múltiplas negociações e atravessamentos entre o indivíduo e o mundo à sua volta, num processo de invenção constante” (p.24). Como consequência desse movimento teórico de revisão, a criança passa a ter autonomia como sujeito e pessoa humana e “passa a ser interessante pelo que ela é, e não pelo adulto que ela virá a ser” (p.25). Assim, as pesquisas também passaram a se adaptar aos interesses das crianças e não o contrário. A autora se pauta pelo conceito de Phillipe Ariès, segundo o qual “a infância é um conceito historicamente localizado” (1981) e, portanto, o sentimento de infância só pode ser visto como construído e flexível. A autora optou por direcionar um olhar humanizado para as crianças estudadas, considerando suas subjetividades e o contexto em que estavam inseridas. A revisão bibliográfica

presente no primeiro capítulo da monografia mostra que infância não é um conceito fixo, mas varia entre autorias e tempos nos quais se insere. Valim relaciona os conceitos de agência e estrutura, de modo que as relações entre adultos e crianças se afetam e interagem mutuamente.

Mas, como as demais pesquisadoras da equipe, Valim não chegou a fazer pesquisa de campo clássica, percorrendo diretamente as casas, ruas e hospitais recifenses. Não foi responsável criar dados primários, na forma de diários de campo e entrevistas, mas, de modo muito criativo e inovador para o que vemos entre estudantes de graduação, ela se concentrou em aproveitar, rever e aprofundar os dados secundários, produzidos pelas suas colegas de projeto. Ela leu e releu um conjunto de diários de campo produzidos na primeira visita que a equipe fez ao Recife, ainda em 2016. A partir das descrições, cenas, diálogos e análises que surgiam nesses materiais, Valim criou uma ficha para cada criança e sua família. Anotou nessa ficha tudo que apareceu ao longo daquele conjunto de diários, numa tentativa de adensar os sentidos e informações sobre aquele bebê. Foi Ana Clara Damásio, outra antropóloga formada no DAN/UnB, que inspirou Valim a criar essas fichas para os interlocutores da pesquisa, com seus nomes e características, de modo que pudesse personificá-los e criar uma ideia de

“campo”, já que ela não teria a chance de visitar e conhecer Recife nessa ocasião. Também transcrevia os trechos dos diários que eram referentes às crianças, seja pela observação das mães ou das antropólogas. As fichas, espalhadas pela parede de seu quarto, ajudavam Valim a se manter conectada e em diálogo com as famílias pesquisadas no Recife, traçando novas conexões entre elas, permitindo uma nova análise sobre ser um bebê com deficiência. Teria sido bastante interessante se a pesquisadora tivesse inserido uma fotografia das fichas montadas nas paredes, uma vez que a partir de suas descrições somos provocados a imaginar esta composição visual.

Valim demonstra como é possível fazer pesquisa sem ter que viajar; fazer pesquisa com dados primários que não foram por ela produzidos. Ela demonstra como um material de pesquisa tem a capacidade de render muitas vezes, de ser aprofundado de diversas formas, de se transformar em *paper*, artigo, monografia. Participar de um grupo de pesquisa, dialogar com as colegas pesquisadoras, produzir análises coletivamente são todos passos úteis para que a Antropologia possa acontecer. Essa ousadia de Valim é incomum na graduação e fica como sugestão para futuras pesquisas e pesquisadoras.

É interessante observar a maneira pela qual a autora destaca a questão do gênero no contexto da deficiência da

epidemia do Zika. Muitas crianças puderam contar apenas com suas mães e avós, tias, irmãs. A partir do cuidado diário, majoritariamente monoparental, a pesquisa aponta para uma diversidade de violências vividas pelas crianças e suas cuidadoras, passando pelo transporte público, pelo tratamento médico, pela interação com pessoas sem deficiência e a objetificação de corpos nos estudos científicos e acadêmicos.

Metodologia, infância, gênero e, finalmente, deficiência – esses são os quatro grandes temas que percebo no trabalho de Valim. Para além do grande preconceito, parece existir uma cultura na qual aquele corpo, com aquela aparência, não está habilitado a permanecer nos mesmos espaços que outros corpos habitam. Sobre este assunto, Thais Valim argumenta: Esse rosto-deficiente quer capturar as pessoas deficientes numa prisão subjetiva que vai além do corpo mas que incide também sobre o corpo. Vai além do corpo por ser inscrita em um imaginário virtual sobre o que é o corpo, mas incide sobre corpos reais uma vez que os exclui da família, da cultura e do trabalho por não corresponderem às linhas desenhadas pelo imaginário (p. 40).

Na interação verbal, preconceito e curiosidade andam lado a lado, segundo os relatos de campo trazidos por Valim. Mesmo no contexto da curiosidade, o preconceito não deixa

de estar presente. Desde a entonação das palavras proferidas até mesmo a escolha das próprias palavras usadas. As mães relatam que as pessoas se referem “àquela doença”, lembram que seus filhos foram chamados de “ET” e “monstro”. Em todos esses casos, há uma parcela de estranhamento, que leva à exclusão não somente da criança, mas da mãe/cuidadora e sua rede de relações.

Acredito que há uma consciência geral de que a microcefalia não pode ser contagiosa, mesmo assim Valim mostra relatos dos diários de campo que descrevem como os assentos ao lado das crianças nos transportes públicos permanecem constantemente vazios. As mães desses bebês combatem frequentemente a associação da deficiência com doenças. Num contexto estendido, batalham para que a deficiência seja entendida como algo diferente, mas normal. Quer dizer, ter uma deficiência física está dentro dos padrões normais de possibilidades do corpo humano. A deficiência faz parte dos bebês com a síndrome, mas não os define completamente. Os bebês não são a deficiência, eles apenas possuem e convivem com este tipo de deficiência. Lembro-me aqui de Jorge Luís Borges, que nos propôs que a deficiência pode ser vista como um estilo de vida e não uma desgraça.

Constantemente nos diários de campo analisados pela

autora, os relatos parecem mostrar uma ruptura entre o que o círculo de cuidados médicos entende como correto e aquilo que as mães vão descobrindo ao conviver em tempo integral com seus bebês. Estes tipos de conhecimento não se somam, pelo contrário, se excluem. Na interação entre o cuidado e o bebê se produz o que a pesquisadora chama de “nova esfera de normalidade”, onde a funcionalidade passa por uma relação de afeto e torna possível um funcionamento muito mais fluido da vida dos bebês com microcefalia.

A pesquisadora relaciona o saber que as mães desenvolvem ao cuidar dos filhos ao saber médico, chamando atenção para uma “ciência doméstica” formulada por elas, como bem chamou Debora Diniz (2016). A interação com os bebês ensinou às suas cuidadoras como proceder, mesmo em casos extremos como convulsões, disfagias e asfixias. Há uma tendência médica de “nivelar por baixo” o desenvolvimento dos bebês com essa síndrome, esperando muito menos em comparação com aquilo que eles podem de fato alcançar. As mães relatam um intenso processo de aprendizagem junto a estes bebês especiais. Esse aprendizado alcança e produz resultados. A diferença é que é preciso insistir mais e leva mais tempo em relação a um bebê que não possua tal síndrome. As interações no contexto do cuidado de bebês com a síndrome

criaram uma rede que reconhece e estimula a individualidade da criança.

Faço aqui ao final duas conexões com experiências próprias, uma pessoal e uma de pesquisa. A minha avó materna, nascida em 1916, certa vez relatou que tinha uma prima “louca”, que as pessoas tinham vergonha dela e por isso vivia dentro de um pilão grande, onde era constantemente violada em consequência de sua beleza. Minha avó me faz lembrar como parece haver uma crença generalizada e naturalizada sobre a utilidade e a submissão dos corpos das pessoas com deficiência, fora de uma esfera de direitos. Fazendo pesquisa, certa vez, em 2012, vi uma menina especial numa casa popular que ficava em frente à prefeitura do Município de Aruanã/GO, fronteiro com a aldeia Karajá urbana de Aruanã. A menina tinha membros atrofiados e não verbalizava e, na sua frente, a família dizia que achava que ela não podia entender nem sentir as coisas, que tinham muitas dúvidas “se por dentro ela era como a gente”. Essas duas reminiscências, vividas em minhas pesquisas autônomas em arte e fotografia, se relacionam com o preconceito, a desumanização e o encarceramento das pessoas com deficiência que Thais Valim explora em sua pesquisa no cenário da epidemia do Zika. Neste sentido, a exclusão acontece também pela péssima execução das políticas públicas

no Brasil.

A preocupação comum que passou pela pesquisa de Thais Valim e está presente nos diários de campo produzidos por suas colegas pesquisadoras, consultados para produzir essa monografia, foi a de não homogeneizar os bebês com a síndrome, respeitando não somente sua humanidade, mas também sua subjetividade e vontade de viver, assim como suas mães, principais cuidadoras nesse cenário. Por fim, definindo seu ponto de vista sobre a Antropologia, a autora considera que “a potencialidade do conhecimento etnográfico vem da capacidade de sensibilizar para os vários mundos possíveis que são vividos pelas pessoas” (p. 8). De fato, ela cumpre seu objetivo. Terminei a leitura aprendendo mais sobre bebês, mães, epidemias, deficiência e metodologia de pesquisa; concluindo sendo sensibilizada por Valim para tantas facetas desses outros mundos possíveis de interpretação das diferenças.